

Síndrome de Asperger: Un enfoque multidisciplinar

Actas de la Primera Jornada Científico-Sanitaria
sobre Síndrome de Asperger - (Sevilla, 9 de Junio de 2005)



**SÍNDROME DE ASPERGER:
UN ENFOQUE MULTIDISCIPLINAR.
ACTAS DE LA 1.ª JORNADA
CIENTÍFICO-SANITARIA
SOBRE SÍNDROME DE ASPERGER**

(Sevilla, 9 de Junio de 2005)

**Enrique García Vargas
Rafael Jorreto Lloves (eds)**

PRESENTACIÓN

En 1981 Lorna Wing publicaba en la revista *Psychological Medicine* el trabajo titulado "Asperger's Syndrome: a clinical account" cuyo título mencionaba por primera vez en la literatura científica el nombre con el que hoy se conoce este trastorno del desarrollo. El artículo de Wing remitía de este modo a los trabajos pioneros del austriaco Hans Asperger, quien describió por primera vez el síndrome en 1944 bajo el nombre de "psicopatía autista infantil" y cuyo único pecado había sido quizás el de escribir en alemán en los años finales de la segunda guerra mundial.

El trabajo de Wing suponía el reinicio de la investigación internacional sobre el síndrome al que el Dr. Asperger había dado nombre sin que él nunca lo supiese. Desde entonces, una enorme cantidad de monografías y trabajos científicos, sobre todo en inglés, acerca del síndrome de Asperger han ido aportando conocimientos acerca de este trastorno, de manera que los más diversos aspectos del mismo han sido investigados, tratados y debatidos hasta el día de hoy

Es mucho aún por supuesto lo que queda por hacer, especialmente en lo referente a la bibliografía en español, a pesar de lo que sin duda se ha avanzado hasta ahora. No solo se han traducido obras fundamentales como las de Tony Atwood, Mike Stanton, Keneth Hall o la guía del ayuntamiento de Leicester, sino que han salido a la luz libros en español o de autores españoles, como el de Pilar Martín Borreguero, o la diversas guías sobre síndrome de Asperger de Asperger España y de otras asociaciones de la Federación como la andaluza. Esto último demuestra hasta qué punto las asociaciones pueden hacer un labor importante en pro de la divulgación y el mejor conocimiento de las características del síndrome y su tratamiento.

Es en dicha línea de difusión es en la que se inserta este trabajo que ahora ve la luz y que recoge las actas de la "Jornada Científico-Sanitaria sobre Síndrome de Asperger" celebrada en la Facultad de Medicina de la Universidad de Sevilla. Aquella jornada reunió el 9 de junio de 2005 en Sevilla a investigadores y pro-

fesionales de la salud mental de acreditado prestigio dentro y fuera de nuestras fronteras y con ella la Asociación Asperger Andalucía y la Asociación Sevillana de Síndrome de Asperger pretendieron contribuir a la difusión del conocimiento sobre este síndrome entre los profesionales de la salud mental, lo que, pensábamos modestamente entonces, podía ayudar a ampliar la formación recibida por éstos en sus años de estudio, toda vez que estamos hablando de un trastorno de muy reciente definición.

Después de la Jornada de Sevilla y fieles a aquel compromiso de difusión y formación, las asociaciones de familiares de toda España, a pesar incluso de la falta a menudo de una respuesta institucional decidida y efectiva, han continuado contribuyendo al conocimiento sobre el síndrome. Así, se han realizado en Madrid y Sevilla cursos específicos de diagnóstico diferencial para profesionales, además de un sinnúmero de jornadas y eventos provinciales dirigidos a profesionales de la salud y de la educación, incluido el I Congreso Internacional que tuvo lugar en Barcelona en 2006, tras el cual se anuncia ya el de Sevilla para 2008.

Es, pues, en este contexto de difusión del conocimiento en el que se sitúa la edición de las ponencias de esta I Jornada Científico-Sanitarias Andaluzas, pues no quisiéramos que las aportaciones que nos brindaron aquel día intenso los ponentes quedasen relegadas a la memoria de todos o a los apuntes de unos cuantos, máxime cuando se trataba de aportaciones originales y, sobre todo, procedentes de diversos campos científicos relacionados con el diagnóstico y el tratamiento del síndrome de Asperger.

La consideración de que en el estado actual de la bibliografía en español se echaba en falta precisamente una mirada interdisciplinaria al mismo, la buena voluntad, la generosidad y el saber hacer de los ponentes de aquel día y el ánimo de los miembros de la Asociación Sevillana de Síndrome de Asperger han hecho el resto. Este pequeño libro, al que no hay que juzgar por su tamaño sino por su contenido, como tendrá ocasión de apreciar quien se introduzca en sus densas páginas, aporta nueva luz para la detección y la terapia del síndrome de Asperger desde las perspectivas de la neuropsiquiatría, la psicología, la psiquiatría o la pedagogía, una nueva luz que brindamos entre todos a los profesionales que

desde estos diversos campos puedan interesarse en el síndrome de Asperger.

Modestamente, pensamos, que era una contribución necesaria y a la que estábamos como quien dice obligados, pues aunque existen protocolos para la atención a los afectados por otras enfermedades y/o trastornos, de la diabetes a la esquizofrenia, no lo hay para los afectados por síndrome de Asperger. Se suelen tardar años en conseguir un documento que facilite a los afectados por el síndrome de Asperger y a sus familias el acceso al reconocimiento de sus necesidades educativas y sociales. En consecuencia, el diagnóstico no conlleva ningún tipo de asistencia a través de la sanidad pública; ni siquiera una comunicación a los centros escolares o universitarios.

La necesidad de implicación de estamento sanitario en este problema es algo urgente e imprescindible, sin embargo, si queremos hablar de una sanidad pública. Es razonable exigir la puesta en común de los criterios diagnósticos y que éstos hagan referencia a los criterios científicamente consensuados como la CIE 10 o el DSMIV. Es, en consecuencia, necesario desterrar de la sanidad pública categorizaciones diagnósticas acientíficas y arbitrarias de corte psicoanalista que tanto daño han hecho y siguen haciendo a los afectados por Trastornos Generalizados del Desarrollo.

Queremos en nombre de la Asociación Asperger Andalucía agradecer la Intervención desinteresada de los ponentes en esta Jornada y el esfuerzo de completar y poner al día sus textos después de transcurrido el tiempo desde su participación en la Jornada de Sevilla. Agradecemos igualmente el apoyo de la Facultad de Medicina de la Universidad de Sevilla, la Colaboración del área Hospitalaria Virgen Macarena de Sevilla y muy especialmente el asesoramiento y la intervención de la Dra. Rafaela Caballero.

Debemos también agradecer a la Consejería de Salud el apoyo para publicación de esta obra, que es la primera en castellano en abordar de una forma multidisciplinar el síndrome de Asperger. Para ello, hemos tenido la suerte de contar entonces como ahora con ponentes de muy alto nivel y de reconocida sol-

vencia a quienes de nuevo deseamos expresar nuestro más alto afecto y consideración.

Esperamos finalmente que la lectura de esta publicación anime a los lectores, cualquiera que sea la razón que los acerca a ella, a profundizar sobre el conocimiento del síndrome de Asperger. Como colectivo, la Asociación Asperger Andalucía estará siempre a disposición de todos para colaborar en cualquier iniciativa que pueda subsanar las carencias actuales en relación a la atención a los afectados por síndrome de Asperger.

Rafael Jorreto Lloves
(Presidente de la Asociación Asperger Andalucía)*

Enrique García Vargas

* Asociación fundadora de la Federación Asperger Andalucía y
de la Federación Asperger España

ASPECTOS NEUROBIOLÓGICOS DEL SÍNDROME DE ASPERGER

Dr. Josep Artigas

Neuropediatra y psicólogo. Jefe de la Unidad de Neuropediatría.
Centro de Medicina Reproductiva Atención a la Infancia y
Adolescencia. Hospital de Sabadell. Director del Centro Psyncron.

¿Qué es el Síndrome de Asperger?

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

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

Las características comunes de dichos trastornos son:

Las mismas manifestaciones pueden aparecer en cualquier individuo normal. Es fácil entender que los síntomas que se consideran típicos del SA, tales como los problemas para la interacción social, o la falta de flexibilidad mental, son muy comunes entre la población general; y se consideran rasgos de personalidad o una forma de ser, antes que una manifestación patológica. Los síntomas nucleares del SA no difieren cualitativamente de aspectos propios de cualquier individuo, sino que la diferencia está en la expresión exagerada de alguna de estas características, hasta el punto de interferir con la vida social.

Los límites entre el trastorno y la normalidad son muy imprecisos. De acuerdo con la afirmación anterior, se atribuye la categoría de trastorno en base a unos criterios arbitrarios, que no responden a ninguna otra justificación que la de seleccionar grupos de individuos que pueden requerir algún tipo de soporte o tratamiento que les haga más fácil su vida en sociedad y reduzca el elevado grado de insatisfacción que les puede ocasionar su soledad o falta de adaptación. De todos modos, si no se entiende el SA como una dimensión con una distribución continua, no serían comprensibles los nuevos modelos genéticos basados en la transmisión de rasgos cuantitativos.

No existen marcadores biológicos. Si bien los estudios neurofisiológicos, y sobre todo de neuroimagen, están aportando una información muy valiosa respecto a los mecanismos neurobiológicos que determinan las manifestaciones del SA, no hay ninguna prueba biológica que permita diagnosticar o descartar el SA. Esta característica, incide en la arbitrariedad del diagnóstico, basado siempre en criterios que permiten un cierto grado de subjetividad en su interpretación.

Alta tasa de comorbilidad. Debido a la implicación de circuitos cortico-subcorticales y neurotransmisores relacionados con diversos trastornos del desarrollo. No es extraño que el SA esté asociado a otros trastornos de neurodesarrollo, en los cuales están implicadas las mismas estructuras neurológicas y los mismos neurotransmisores.

No existen unos límites definidos entre unos y otros trastornos. Ocurre con frecuencia, que según el profesional que atienda un paciente con SA, se pueden dar diagnósticos distintos al de SA. Aunque no siempre, en algunos casos, esta ambigüedad diagnóstica puede estar plenamente justificada, pues un mismo paciente puede compartir criterios diagnósticos de dos o más trastornos del neurodesarrollo; de tal modo, que resulte difícil establecer con rigor el diagnóstico de SA u otro trastorno, como puede ser el Trastorno de Déficit de Atención/Hiperactividad (TDA/H) u otros. Es importante, pues, identificar correctamente los aspectos primarios y nucleares de los trastornos teniendo en cuenta siempre, la historia del desarrollo del individuo en orden a establecer un diagnóstico apropiado.

Para entender tanto el SA como sus procesos comórbidos es necesario abordar los mecanismos cognitivos subyacentes al nivel más simple. Es preciso aproximarnos al conocimiento del funcionamiento del cerebro del niño con SA, para ver como ciertas disfunciones se aproximan o coinciden con disfunciones propias de otros trastornos.

Las modernas aproximaciones cognitivas al SA, de forma prácticamente unánime, hacen referencia a las funciones ejecutivas

derivadas de la actividad del córtex prefrontal y estructuras vinculadas al mismo (amígdala, cerebelo, lóbulo frontal).

Comorbilidad del Síndrome de Asperger

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

TABLA I. COMORBILIDAD EN EL SÍNDROME DE ASPERGER

- TORPEZA MOTORA / TRASTORNO DEL DESARROLLO DE LA COORDINACION
- SÍNDROME DE TOURETTE / TRASTORNO OBSESIVO-COMPULSIVO
- TRASTORNO DE DÉFICIT DE ATENCIÓN-HIPERACTIVIDAD/DAMP
- TRASTORNO ESPECIFICO DEL LENGUAJE / DISLEXIA / HIPERLEXIA / TRASTORNO SEMANTICO-PRAGMATICO.
- TRASTORNO DEL APRENDIZAJE NO VERBAL
- DEPRESIÓN / ANSIEDAD

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

Muchas de las características que se han descrito para el TANV, se superponen a las propias del SA. Incluso se podría afirmar que el TANV y el SA podrían representar varios grados de severidad del mismo "continuum" neurocognitivo.

Sin embargo, también es posible, descubrir algunas diferencias, e incluso intuir unos límites entre ambos trastornos. Podría afirmarse que una parte de los niños con TANV cumplen criterios del DSM-IV para el SA, sin embargo no todos los niños con TANV muestran un déficit social tan grave, ni cumplen todos los criterios de SA. En el TANV no es habitual que presenten rutinas y rituales comportamentales y patrones inusuales del lenguaje tan marcados como en el SA. Por el contrario, uno de los componentes más característicos del TANV, el déficit visuoespacial, no suele ser tan acentuado en el SA.

Pruebas complementarias

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

No es útil, ni sensato, solicitar de forma sistemática estudios de resonancia magnética o TAC craneal, estudios sobre enfermedades metabólicas y potenciales evocados; sin embargo, en casos concretos, racionalmente seleccionados, pueden aportar datos interesantes.

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

Pero en modo alguno, estas consideraciones excluyen que todo niño con SA sea sometido a un riguroso examen neurológico orientado a descubrir estigmas o alteraciones que puedan sugerir

una etiología específica. En este sentido, se investigará la presencia de manchas, sugestivas de enfermedades neurocutáneas y dismorfias sindrómicas. También es necesario valorar el déficit motor, con el fin de excluir otros trastornos neurológicos con alteración de la coordinación motora.

Tratamiento farmacológico del Síndrome de Asperger

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

Cada paciente es distinto y cada edad merece unas consideraciones específicas por lo que respecta a la respuesta a los fármacos. Sin embargo, es recomendable seguir unas normas generales orientadas a optimizar el uso de los psicofármacos (Tabla II). La introducción lenta de un fármaco permite minimizar posibles efectos secundarios que, en ocasiones, desaniman a la familia a seguir administrando un producto considerado como negativo por el hecho de haber producido manifestaciones indeseables. La introducción lenta permite, asimismo, ajustar la dosis de la forma más precisa porque cada paciente puede responder de modo distinto.

TABLA II. PRINCIPIOS GENERALES PARA EL TRATAMIENTO DEL SÍNDROME DE ASPERGER.

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

Una de las mayores dificultades a la que nos enfrentamos con el uso de psicofármacos estriba en valorar su eficacia. A diferencia de otras enfermedades de síntomas objetivables o cuantificables por métodos técnicos, en el SA la mejoría se basa casi exclusivamente en la opinión de padres o educadores. Es necesario disponer de escalas que permitan cuantificar el síntoma o los síntomas que estamos tratando, para tener la certeza de que el efecto beneficioso de la medicación alcanza más allá del razonable deseo de obtener una mejoría.

Para los problemas de atención e hiperactividad puede ser útil la escala de Conners. También es necesario recabar la opinión de distintos observadores en situaciones diversas. Por ejemplo, es posible que una respuesta favorable al metilfenidato se aprecie en el colegio, pero sea imperceptible en casa, como consecuencia de que al terminar el horario escolar el efecto del medicamento ya haya pasado.

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

Para el SA se han recomendado, a partir de instancias no siempre científicamente avaladas, tratamientos llamados 'naturales' que pretenden influir positivamente sin comportar ningún efecto secundario por motivo de su cualidad de 'natural'. De modo genérico puede decirse que 'natural' no es sinónimo de 'inofensivo'. Nadie duda de que la nicotina y el alcohol son productos naturales y no por ello dejan de tener efectos nocivos.

Debe existir, por tanto, un espíritu crítico para no aceptar aquello que no venga avalado por ensayos clínicos y un control de calidad en cuanto a la composición y concentración del producto

Los síntomas susceptibles de recibir tratamiento se exponen en la tabla III. De acuerdo con las manifestaciones que se presenten en cualquiera de estos grupos, podrá recomendarse un tratamiento ajustado a cada caso. Dada la complejidad sintomática del SA no debe excluirse la politerapia.

TABLA III. SÍNTOMAS QUE PUEDEN TRATARSE.

- Epilepsia
- Trastorno de déficit de atención/hiperactividad
- Trastornos de conducta
- Depresión
- Ansiedad
- Tics
- Síntomas obsesivos
- Trastorno del sueño

La tabla IV muestra de forma esquemática los fármacos que pueden utilizarse para cada una de las manifestaciones conductuales más relevantes del SA

TABLA IV. FARMACOS UTILIZADOS EN EL SINDROME DE ASPERGER

TRASTORNO DE DÉFICIT DE ATENCIÓN/HIPERACTIVIDAD

Metilfenidato
Atomoxetina

ANSIEDAD Y DEPRESIÓN

Fluoxetina
Fluvoxamina
Paroxetina
Sertralina

PROBLEMAS OBSESIVOS

Fluoxetina
Fluvoxamina
Paroxetina
Sertralina
Risperidona

MUTISMO SELECTIVO

Fluoxetina

INESTABILIDAD EMOCIONAL

Valproato
Carbamazepina
Gabapentina
Topiramato
Litio

TICS/ESTEREOTIPIAS

Clonidina
Pimozide
Risperidona

PROBLEMAS PARA DORMIR

Melatonina
Clonidina

PROBLEMAS GRAVES DE CONDUCTA/ AGRESIVIDAD

Risperidona
Aripiprazol

Estimulantes

Los estimulantes son los fármacos más utilizados para tratar el TDA/H. Dado que su descubrimiento se remonta a más de 50 años, se conoce sobradamente su acción, su tolerancia y sus efectos secundarios. Entre los estimulantes, el único disponible actualmente en nuestro medio es el metilfenidato. Su eficacia se ha demostrado ampliamente con una tasa de respuesta favorable del 60 al 90%.

En general, no se recomienda administrarlo a menores de 4 años, aunque no se excluye, en casos con importantes problemas de conducta e hiperactividad utilizarlo en niños de 3 años, si bien la respuesta terapéutica suele ser más limitada en las edades tempranas. Se recomienda iniciar el tratamiento a partir de dosis bajas de 2,5 mg, e ir incrementando progresivamente hasta alcanzar la dosis óptima de acuerdo con la tolerancia y la respuesta. La máxima dosis recomendable es de 60 mg/día. Se administra en dos o tres tomas al día, aunque en casos especiales pueden llegar a administrarse cuatro dosis. Los intervalos son de cuatro horas, aunque pueden acortarse o alargarse en función de la duración del efecto. Si bien los niños con SA pueden responder con dosis bajas, es recomendable aumentar hasta la dosis máxima y el límite de tolerancia en caso de no obtener respuesta.

La valoración de la respuesta puede hacerse a los pocos días de haber iniciado el tratamiento. A diferencia de otros fármacos psicótropos no es necesaria una subida lenta de las dosis. En el plazo de una a dos semanas se puede alcanzar la dosis prevista, sin que suelen observarse mayores problemas que con un aumento lento. Con respecto a las comidas, pese a que la absorción mejora ligeramente si se administra fuera del horario de comidas, no hay motivo suficiente para contraindicar que se administre antes o después de las mismas, según las preferencias de cada uno.

Los efectos secundarios son relativamente benignos. Los más comunes son: pérdida de apetito, efecto rebote, insomnio, tics, excitación, dolor abdominal y cefalea. El efecto sobre la estatura, muy valorado años atrás, no se ha mostrado relevante desde el punto de vista clínico. No hay, por tanto, ningún argumento basa-

do en los efectos secundarios que sugiera períodos de descanso. Tampoco existe una contraindicación para administrarlo en caso de epilepsia bien controlada, ni mucho menos en caso de alteraciones electroencefalográficas.

En la práctica, el principal problema que surge con el metilfenidato es la corta vida media del medicamento. Para obviar este inconveniente han surgido diversas alternativas, tanto dentro del grupo de los estimulantes como entre otros grupos de fármacos. Por lo que respecta a los estimulantes, han aparecido formas de absorción lenta o combinaciones de varias anfetaminas que prolongan la acción farmacológica.

La primera presentación de metilfenidato de liberación sostenida distribuida en nuestro país es Concerta, que permite una concentración plasmática equivalente a tres dosis de metilfenidato administradas cada cuatro horas, obviando los picos y efecto rebote, con un efecto mantenido durante 9-10 horas. El mecanismo de liberación lenta se basa en una técnica denominada OROS.

Atomoxetina

La Atomoxetina (ATM), comercializada en EEUU el año 2003 con el nombre de Strattera, es un potente inhibidor de la recaptación presináptica de noradrenalina, en tanto que su acción sobre otros receptores noradrenérgicos o sobre otros transportadores o receptores de otros neurotransmisores es mínima. Su interés viene avalado por el hecho de ser una droga que ha sido diseñada y propuesta como un fármaco de acción específica para el TDA/H.

Un campo en el que parece especialmente interesante el uso de la ATM, es en el TDA/H con ansiedad y depresión, comorbilidad frecuente en el SA.

Otra situación en la que la ATM podría desempeñar un papel interesante es en la asociación de TDA/H y tics, situación que también puede aparecer en el SA. Un estudio reciente de ATM en pacientes con TDA/H y tics ha mostrado resultados satisfactorios, tanto para el TDA/H como para los tics.

Por el momento, la tolerancia de la ATM parece buena. Se han observado vómitos y somnolencia en algunos pacientes, además de un ligero aumento en presión sanguínea y frecuencia cardíaca, como sería de esperar en una droga noradrenérgica. Sin embargo, al igual que se ha visto con el metilfenidato, estos cambios carecen de significación clínica.

Neurolépticos

Los neurolépticos o antipsicóticos se dividen en típicos y atípicos. La característica que define a estos últimos es el riesgo mucho menor de producir efectos extrapiramidales y discinesia tardía. Por este motivo, en los últimos años, los antipsicóticos atípicos se han impuesto de forma casi absoluta. El uso clásico de los antipsicóticos se dirige a la esquizofrenia y otras psicosis. Sin embargo, también han mostrado ser útiles en otros trastornos, como los tics en el ST y los problemas de conducta y agresividad en TEA. Obviamente, en el SA los antipsicóticos atípicos también desempeñan un papel importante.

Actualmente están disponibles en España la risperidona y la olanzapina. Su mecanismo de acción consiste en bloquear los receptores D2 de la dopamina y serotonina 2A.

Los pacientes con SA pueden presentar diversos síntomas susceptibles de tratarse con antipsicóticos atípicos. Entre las manifestaciones que pueden mejorar con estos fármacos se encuentran la ansiedad, la conducta desorganizada, las alteraciones conductuales dentro del espectro autista, la agresividad, las estereotipias y los síntomas obsesivos.

Las dosis, tanto para risperidona como para olanzapina, deben incrementarse muy lentamente.

Para la risperidona se empezará por 0,25 mg y se irá aumentando hasta tener la respuesta deseada. No se recomiendan dosis superiores a 6 mg, aunque casi siempre basta con dosis mucho menores. El número de tomas recomendado es dos al día, si bien con una sola toma por la noche, en la mayoría de casos, se obtiene la misma respuesta.

La risperidona es el antipsicótico atípico más estudiado en la infancia. Si bien se tolera mucho mejor que los antipsicóticos clásicos, se observan con cierta frecuencia algunos efectos indeseables, entre los cuales destacan la galactorrea y la ginecomastia ocasionada por el aumento de la prolactina. Igualmente, puede presentarse incontinencia urinaria, obesidad y, más raramente, disfunción hepática. Deben controlarse la tensión arterial y la frecuencia cardíaca, especialmente si se cambia la dosis. También es posible la aparición de síntomas incipientes relacionados con discinesia tardía, en cuyo caso deberá suspenderse la medicación o reducirse en la medida posible.

La olanzapina se inicia con una dosis de 2,5 mg, sin llegar a 20 mg. También en este caso, los niños con SA suelen responder a dosis más bajas. La olanzapina tiene un efecto sedante más acusado que la risperidona.

El aripiprazol es el último antipsicótico atípico aparecido en el mercado español. Tiene una tolerancia mejor que los citados anteriormente, pues no produce aumento del apetito, ni somnolencia. Se recomienda iniciar con una sola toma de 5 mg por la noche, e ir incrementado hasta 15 mg, según la respuesta.

Inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina

En la última década, la aparición de los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS) ha representado un importante avance en el campo de la psicofarmacología. Los ISRS son un conjunto de fármacos que bloquean la recaptación de serotonina, un neurotransmisor importante en el sistema límbico –centro emocional del cerebro–. Pueden mejorar los siguientes síntomas: ansiedad, síntomas obsesivo-compulsivos, labilidad emocional, agresividad y fobia social. La tolerancia es buena y pueden usarse en edades infantiles, aunque en nuestro país no existe la recomendación para los niños con la única excepción de la sertralina, autorizada a partir de los 12 años para el TOC.

A pesar de su uso muy extendido en la población infantil, existen pocos estudios controlados. Los trastornos para los cuales se

han realizado estudios en niños son: TOC, depresión mayor, ST y trastornos de ansiedad. Los estudios han informado de una mejora parcial durante los períodos de tratamiento.

El espectro de trastornos sobre los que actúan los ISRS se ajusta bastante a los síntomas que presentan los niños con SA. En la edad escolar y la adolescencia son frecuentes los problemas de fobia social, ansiedad, conducta obsesivo-compulsiva, labilidad emocional y agresividad. En algún caso de SA se ha descrito mutismo selectivo. En estos casos, la fluoxetina es el ISRS de elección.

Los efectos secundarios más comunes son: aumento de la excitabilidad, pérdida de peso, náuseas y alteraciones del sueño. Es necesario conocer la posible aparición de una reacción llamada activación conductual, consistente en desinhibición (conducta desafiante), agitación y, en ocasiones, irritabilidad. También es posible la aparición de cefaleas y temblores.

Melatonina

Algunos niños con TEA, presentan problemas para conciliar el sueño. En estos casos puede existir una disfunción del eje hipotálamohipofisario, condicionando una falta de producción de melatonina, considerada la hormona del sueño. Por esta razón se utilizó la melatonina en niños que no dormían correctamente y estaban afectados de encefalopatías graves, síndrome de Angelman, síndrome de Rett, autismo y Síndrome X Frágil. Posteriormente se ha extendido su uso para otras situaciones en las que, como ocurre con el SA, puede existir una dificultad para conciliar el sueño.

En general, no es necesario utilizar dosis elevadas. Lo más sensato es empezar con la dosis más pequeña e incrementarla hasta alcanzar la respuesta deseada. Si con una dosis de 6 mg no se obtiene respuesta, posiblemente no se alcance con dosis más elevadas. El momento de administración es entre 30 minutos y una hora antes de acostarse. No debe darse si el niño se despierta a media noche, como mecanismo para que reanude el sueño. El principal problema que se presenta en España es su obtención, pues no se ha autorizado su venta. En Estados Unidos, su venta es absolutamente libre y puede obtenerse en cualquier supermercado. Esto puede constituir un indicio de su inocuidad.

Productos “alternativos”

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

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

Un caso distinto es el hipérico o hierba de san Juan, cuya eficacia se ha demostrado. Su efecto se basa en un mecanismo de inhibición de recaptación de la serotonina; por tanto, su acción es similar a la de los ISRS. Aun así, una vez más cabe preguntarse si es más sensato usar productos de cuya concentración y pureza nos podemos fiar, o bien sustancias que actúan mediante mecanismos similares pero sobre cuya composición no existen las mismas garantías.

Hechas estas salvedades, debe también admitirse un posible efecto placebo que justifique, en algunos casos, la utilización de tales productos, sin que ello deba convertirse en una alternativa a fármacos potencialmente más eficaces y mejor controlados.

BIBLIOGRAFIA

American Psychiatric Association (1994): *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fourth edition*, Washington, DC: Ed APA.

Artigas-Pallares, J. (2000): "Aspectos neurocognitivos en el Síndrome de Asperger", *Rev Neurol Clinica*, 1: 34-44.

Artigas-Pallares, J: "Tratamiento farmacológico del retraso mental", *Rev Neurol*. Supl 1: 109-15.

Asperger H (1991): "Autistic psychopathy in childhood", en U Frith, eds. *Autism and Asperger syndrome*, New York: Cambridge University Press, 1991: 37-92.

Diez-Cuervo A, Munoz-Yunta JA, Fuentes-Biggi J, Canal-Bedia R, Idiazabal-Aletxa MA, Ferrari-Arroyo MJ, Mulas F, Tamarit J, Valdizan JR, Hervas-Zuniga A, Artigas-Pallares J, Belinchon-Carmona M, Hernandez JM, Martos-Perez J, Palacios S, Posada-De la Paz M; Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Austista del Instituto de Salud Carlos III. (2005): Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista, *Rev Neurol*, 41: 299-310.

Filipek PA, Accardo PJ, Ashwal S, Baranek GT, Cook EH Jr, Dawson G, et al. (2000): "Practice parameter: screening and diagnosis of autism: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society", *Neurology*, 55:468-79

García Nonell C, Rigau Ratera E, Artigas Pallarés J. (2006): Perfil neurocognitivo del trastorno de aprendizaje no verbal", *Rev Neurol*, 43: 268-74.

Gilberg C, Coleman M. (2000): *The biology of the Autistic Syndromes*, London: Mc Keith Press; 2000.

Hansen RL, Hagerman RJ. (2003): "Contributions of Pediatrics", en Ozonof S, Rogers SJ, Hendren RL, eds: *Autism Spectrum Disorders*, Washington: American Psychiatric Publishing, Inc.: 87-109.

Howlin P, Asgharian A. (1999): "The diagnosis of autism and Asperger syndrome: findings from a survey of 770 families", *Dev Med Child Neurol*, 41:834-9.

Pennington BF (1991): *Diagnosing learning disorders: A neuropsychological framework*", New York: Guilford Press.

Rigau Ratera E, García Nonell C, Artigas Pallares J.

Características del trastorno de aprendizaje no verbal. *Rev Neurol* 2004; 38 Suppl 1:S33-8.

Shevell MI, Majnemer A, Rosenbaum P, Abrahamowicz M. (2001): "Etiologic yield of autistic spectrum disorders: a prospective study", *J Child Neurol*, 16:509-12.

Szatmari P, Bremer R, Nagy J. (1989): "Asperger syndrome: A review of clinical features", *Can J Psychiatry*, 34: 554-60.

Wing L. (1981): "Asperger's Syndrome. A clinical account", *Psychol Med*, 11: 115-30.

Wing L. (1991): "The relationship between Asperger's syndrome and Kanner's autism", en Frith, U, eds: *Autism and Asperger syndrome*, Cambridge: Cambridge University Press: 93-121.

INVESTIGACION EN NEUROBIOLOGÍA DEL SINDROME DE ASPERGER. ULTIMOS RESULTADOS EN INVESTIGACIÓN

**J.R. Alonso, C. Gómez, J. Valero, J.S. Recio, F.C.
Baltanás y E. Weruaga**

Laboratorio de Plasticidad Neuronal y Neuroreparación.
Instituto de Neurociencias de Castilla y León.Universidad
de Salamanca.

Un poco de historia

En plena Segunda Guerra Mundial, dos investigadores independientes, viviendo en países de ambos bandos enfrentados, identificaron en niños y en jóvenes un trastorno que afectaba al comportamiento y se ponía de manifiesto en la infancia temprana. En 1943, Leo Kanner en Estados Unidos y en 1944, Hans Asperger en Austria publicaban dos artículos donde usaban la palabra "autista" para caracterizar aquella patología. El término "autismo" hacía referencia a una alteración de las relaciones sociales, a un alejamiento del mundo externo. Aquellos niños se apartaban de sus familiares y del resto de la sociedad, se obsesionaban con rutinas y, sin embargo, tenían evidentes capacidades intelectuales lo que excluía un diagnóstico de retraso mental.

Kanner describió con claridad que estos niños presentaban desde etapas muy tempranas una discapacidad innata para establecer contacto emocional con las personas, igual que otras personas tienen defectos innatos físicos o mentales, parecían apartados o indiferentes, resistentes a los cambios ambientales y se refugiaban en actividades repetitivas. Cuando estos niños crecían, Kanner observó una ausencia de juego simbólico, una fascinación por objetos que manejaban a menudo hábilmente, mutismo o habla que parecía carecer de intención comunicativa, ecolalia (repetición de palabras o frases) y uso anómalo del vocabulario, cambio en los pronombres. Algunos presentaban talentos aislados o habilidades especiales que se expresaban en hechos notables de memoria repetitiva, cálculo, facilidad para el dibujo o la música y otras habilidades aisladas.

Asperger usó el término "autista" para describir a cuatro muchachos que, a pesar de tener habilidades verbales y cognitivas aparentemente adecuadas, mostraban problemas de interacción social y conductas autistas más superficiales. Eran niños que tenían un comportamiento social extraño o anómalo, desarrollaban obsesiones chocantes, tenían preferencia por las rutinas y, sin embargo, podían ser brillantes intelectualmente y con una verbalidad muy acusada. La descripción original de Asperger ponía énfasis en el uso peculiar de la mirada, el habla y los movimientos, así como en sus dificultades para el aprendizaje con los métodos tradicionales. En su publicación, Asperger escribió que este trastorno podía ocurrir en cualquier nivel de habilidad, desde personas con discapacidad intelectual hasta otras que podían valorarse como genios. Asperger también notó que la discapacidad tenía rasgos familiares, pasando en ocasiones directamente de padres a hijos y también creía que estaba presente

desde el momento del nacimiento, planteando que tenía una causa neurobiológica.

Autismo y síndrome de Asperger

El autismo es una discapacidad, un trastorno generalizado del desarrollo cerebral, que produce un comportamiento anómalo en el cual los niños afectados se muestran indiferentes, ausentes, con dificultad para formar lazos emocionales con otras personas. Los niños con autismo tienen tres características comunes, tres discapacidades de la vida social, lo que se ha llamado la tríada de aspectos afectados:

Dificultades con la comunicación, verbal y no verbal.

Dificultades con la interacción social. '

Dificultad con la imaginación y el lenguaje interno, que resultan en intereses y comportamientos repetitivos y restringidos.

Junto a estos tres aspectos básicos, existen otras peculiaridades que son muy frecuentes en las personas con autismo: respuestas sensoriales anormales con hipersensibilidad o hiposensibilidad a algunos estímulos. Escasa capacidad de abstracción y generalización. Pueden manejar un listado interminable y desestructurado de detalles, resultándoles difícil separar lo importante de lo accesorio. Resistencia a todo cambio en el ambiente que les rodea o a las alteraciones en la vida diaria. Necesitan las rutinas.

El autismo aparece por todo el mundo, en familias de todas las clases sociales y de todos los tipos raciales. Ningún factor del ambiente psicológico del niño, ni de la educación recibida, ni del trato recibido de padres o familiares es causa de su autismo.

Las personas que muestran síntomas como los descritos por Kanner y Asperger presentan una gran heterogeneidad aunque también evidentes similitudes. En la actualidad está teniendo éxito la denominación trastornos del espectro autista (TEA) para identificar y agrupar todos estos casos. Se acepta que los TEA son causados por un problema en el desarrollo cerebral prenatal y postnatal. En general, se usa el término síndrome de Asperger para referirse a las personas con TEA capaces de hablar y niveles de inteligencia normales o altos y también para aquellas que en general están en el nivel más favorable del espectro autista. En el síndrome de Asperger, se ven también los síntomas que afectan a la vida social pero el desarrollo del lenguaje y la inteligencia no verbal

son prácticamente normales. Las personas con síndrome de Asperger se caracterizan por tener un pensamiento concreto y literal, obsesión con ciertos temas, excelente memoria, y un comportamiento "excéntrico". Las personas con Asperger pueden funcionar a un alto nivel, son capaces de mantener un trabajo y de vivir independientemente.

Como diferencias claves entre el síndrome de Asperger y el autismo, el cociente de inteligencia es superior en las personas afectadas por síndrome de Asperger, la adaptación al medio es mucho mayor, los niveles de expresión verbal son altos y es más clara la herencia familiar. En relación con los problemas motores, el síndrome de Asperger presenta como característica principal la torpeza, mientras que en las personas con autismo lo más llamativo son los movimientos estereotipados. La Asociación de Psiquiatría Americana en su manual de diagnóstico DSM-IV (1994) considera al síndrome de Asperger como algo diferente del autismo. Ello no obstante, autismo clásico y síndrome de Asperger se dan frecuentemente en la misma familia, lo que sugiere que no son genéticamente distintos.

El diagnóstico del síndrome de Asperger suele ser mucho más tardío que el del autismo clásico. La fecha clave para la diferenciación entre ambas discapacidades estaría en torno a los tres años, donde el niño con autismo clásico presentaría todos los síntomas mientras que el niño con síndrome de Asperger sería prácticamente normal, teniendo lugar el diagnóstico del síndrome en torno a los siete años o más tarde. El niño de tres años con síndrome de Asperger tiene una relación adecuada con sus padres y hermanos (aunque torpe) y no muestra conductas de alejamiento. Es más dudosa la medida del retraso en empezar a hablar porque según algunos al haber pasado varios años cuando se establece el diagnóstico, la identificación de fechas clave y la evaluación del grado de afectación depende básicamente de la memoria de los padres, lo que puede llevar a estimaciones con un error importante.

Uno de los principales problemas con el síndrome de Asperger y los TEA es que no existe ningún marcador biológico válido. El diagnóstico se fundamenta en un análisis de la conducta y existe una gran diversidad entre las distintas personas afectadas. Por otro lado, los distintos síntomas tienen diferentes evoluciones temporales, por ejemplo el déficit en la relación social suele mejorar con la escolarización mientras que los comportamientos repetitivos se vuelven más frecuentes.

En resumen, entre el autismo clásico o autismo de Kanner y el síndrome de Asperger, hay dos enfoques diferentes. Hay quien basándose en las numerosas similitudes entre ambas discapacidades (problemas en la interacción social, disfunciones en la comunicación y comportamiento anómalo) considera que ambos son distintos grados del mismo problema, en el cual el síndrome de Asperger es la versión más leve y favorable del autismo (comparable o similar al autismo de alto funcionamiento, o el autismo de las personas con buen nivel de inteligencia). Por así decirlo, la diferencia entre el autismo clásico y el síndrome de Asperger sería cuantitativa, de nivel de gravedad, pero serían el mismo tipo de discapacidad.

La otra corriente de pensamiento, basándose en el desarrollo más tardío del síndrome de Asperger, en la presencia de una capacidad de habla y lenguaje prácticamente intacta y en la existencia de problemas motores mucho más marcados en esta discapacidad, considera que a pesar de presentar algunos síntomas comunes, las diferencias son cualitativas, son dos discapacidades esencialmente diferentes y existiría por un lado el síndrome de Asperger y por otro, el autismo de alto funcionamiento o buen nivel intelectual (Alonso, 2004). Mientras que en algunos campos como las estrategias educativas pueden ser necesarios enfoques totalmente diferentes entre autismo clásico y síndrome de Asperger, en otros campos, como la investigación en modelos animales, no tiene mucho sentido esta separación y los estudios hacen referencia a todo el TEA. Probablemente, cuando dispongamos de los patrones genéticos de ambos trastornos y con la esperanza de tener en el futuro próximos marcadores biológicos podremos concluir si se trata de una única patología en distinto grado o dos distintas.

Situación actual del síndrome de Asperger y los TEA

En la actualidad, los TEA se encuentran entre los trastornos más graves de la infancia por su prevalencia, morbilidad, evolución, impacto en la familia y coste a la sociedad (Di-Cicco-Bloom y cols., 2006).

Los datos epidemiológicos más recientes indican que el síndrome de Asperger afectaría a unos 20-30 de cada 10.000 niños y serían 70 de cada 10.000 para el conjunto de TEA (Fombonne, 2006). Este número es muy superior a las estimaciones realizadas hace un par de décadas, lo que ha hecho dudar si estamos sufriendo una epidemia con un origen y unas implicaciones desconocidas. Estos

datos indican que esta patología es mucho más abundante que otras sobre las que tenemos una concienciación mucho mayor y una investigación mucho más desarrollada, como el síndrome de Down o las leucemias infantiles. Se calcula que alrededor de un millón de personas en la Unión Europea presentan un trastorno del espectro autista, con dificultades en la comunicación, la sociabilidad y las respuestas emocionales.

De forma llamativa, los cálculos de la prevalencia del TEA varían considerablemente dependiendo del país. Así los datos para el autismo clásico van desde 2 por 10.000 en Alemania hasta 16 por 10.000 en Japón. La discrepancia en el índice de prevalencia se puede deber a distintos criterios diagnósticos, factores genéticos, y/o a influencias ambientales.

El autismo es de dos a tres veces más frecuente en niños que en niñas (antes se pensaba que la proporción de niños era mayor 4:1 o 5:1). La proporción varía con la gravedad del autismo, así en los casos con síntomas más graves y mayor discapacidad intelectual, la proporción niños:niñas es 2:1, mientras que en los niños sin discapacidad intelectual, y en aquellos que presentan síndrome de Asperger, la proporción niños:niñas llega a ser, según algunos datos controvertidos, de 15:1.

Es un tema discutido si existe un aumento espectacular de los casos de autismo en las últimas décadas. En el primer estudio detallado realizado en Inglaterra en 1966 se encontró una prevalencia de 4-5 niños con autismo de cada 10.000 nacimientos. Los mismos resultados se obtuvieron hasta 1985 utilizando criterios similares (4-6/10.000). En la siguiente década, el número aumenta (los estudios de esta época dan una media de 11.8 casos por cada 10.000 niños). Los estudios más recientes indican una prevalencia de 10 niños con autismo de cada 10.000 niños nacidos mientras que entre otros 10 a 40 niños tendrían alguna discapacidad del TEA. Los estudios en Estados Unidos muestran números más reducidos (de 1 a 5 niños de cada 10.000).

Si consideramos el conjunto del trastorno del espectro autista, ello indicaría un claro aumento en los últimos años. Paralelamente, el número de niños con TEA que solicitan atención de los servicios sociales se ha cuadruplicado en las dos últimas décadas. Sin embargo, es lógico suponer que puede haber un aumento debido a los cambios en el proceso de diagnóstico (mejor identificación) y en la atención general de la sociedad (mayor concienciación). Debemos suponer que muchos casos pasaban hasta épocas recientes desapercibidos o más bien eran mal diagnosticados.

Finalmente, el síndrome de Asperger como todo el TEA es de origen desconocido, aunque cada vez sabemos más, y no se puede, en este momento, curar. Pero se puede y se debe tratar. Un diagnóstico temprano y una intervención inmediata son vitales para el desarrollo futuro del niño. Los tratamientos disponibles posibilitan una mejoría notable de las condiciones de vida de las personas afectadas y de sus familias.

Causas del síndrome de Asperger y los TEA

Aunque Asperger sostuvo firmemente que el trastorno tenía una causa neurobiológica, desde muy pronto se plantearon teorías psicológicas de su origen y muchos de los tratamientos iniciales tenían una orientación psicodinámica. La psicología freudiana postuló que el autismo surgía porque no se establecían lazos afectivos normales entre los padres y el hijo, lo que detenía el progreso psicológico del niño. Se inventaron términos como “madres frigorífico” o “padres intelectuales gélidos”. Debido al desarrollo de esta falsa teoría de las madres que no querían a los hijos como causa subyacente del TEA, el tratamiento pasaba frecuentemente por el internamiento del niño en centros de acogida y tutela y en períodos prolongados de separación de la madre. De este modo, al efecto devastador sobre la familia de la discapacidad se unía la sospecha de la sociedad y el remordimiento de unos padres señalados con esta terrible e injusta acusación.

En el año 1965 Rimland publicó el libro “Infantile Autism” proporcionando las primeras evidencias sobre un origen biológico y contra la idea de que los padres eran los que hacían que los niños tuvieran autismo. Desde entonces se ha seguido buscando el posible elemento desencadenante, el culpable, en un recorrido peligroso e incierto, aún por concluir. Muchos padres de niños con TEA creen que hay una relación entre las vacunaciones de la infancia y el origen del trastorno. Han oído de muchos casos de bebés que son perfectamente normales hasta que reciben la vacuna triple vírica y desarrollan autismo en los meses siguientes. Sin embargo, una asociación temporal no implica en absoluto que exista una relación y mucho menos que la vacuna sea la causa de la discapacidad. La vacuna triple vírica protege a los niños contra enfermedades peligrosas, incluso mortales. El que los síntomas del autismo aparezcan en la misma edad que se recibe la vacuna es una coincidencia y no un mecanismo causa-efecto. Estudios recientes muy detallados confirman el rechazo de la hipótesis de la vacuna como origen del autismo y concluyen que esa asociación es falsa: Sin embargo, ese error se mantiene y la situación está siendo realmen-

te peligrosa. Una campaña de vacunación en África contra el sarampión ha conseguido reducir las muertes por esta infección vírica desde 871.000 en 1999 a 454.000 en 2004. Sin embargo, el rumor de que la vacuna puede causar autismo ha hecho que los casos de sarampión en los países occidentales hayan aumentado (en Inglaterra y Gales pasaron de 47 en 1995, a 335 en el 2003).

Otra de las hipótesis planteadas sobre la etiología de los TEA es que podrían estar causados por un envenenamiento, por la llegada al cerebro de productos tóxicos. Se han realizado estudios en distintas poblaciones (es muy conocido el caso de Brick Township, en Nueva Jersey, EEUU), en general cercanas a vertederos, fábricas con alta producción de residuos químicos o plantas incineradoras, tras reclamar los padres que había una mayor incidencia de TEA en la zona. Algunas de estas investigaciones han encontrado que la frecuencia de niños con trastornos del espectro autista era mucho mayor (en algunos casos el triple) que la proporción considerada habitual, pero se piensa que a menudo estudios intensos en pequeñas poblaciones muestran resultados sorprendentemente altos (una indicación de que las estimaciones oficiales pueden estar calibradas a la baja).

Otro posible sospechoso ha sido el mercurio, una de las sustancias relativamente frecuentes en nuestro ambiente con mayor toxicidad. La exposición puede venir de pescado contaminado, amalgama dental, su uso en antibióticos y otros medicamentos o sus componentes, en concreto el timerosal. El timerosal es un tiosalicilato que contiene etilmercurio y se incluye en algunas vacunas para proteger viales grandes (de múltiples dosis) de posibles contaminaciones por bacterias o por hongos. Sin embargo, el etilmercurio es relativamente grande, no tiene ningún transportador al cerebro (que sí existe en el metilmercurio), se descompone con rapidez y no se emplea en vacunas atenuadas, vivas, como la triple vírica.

Las características del envenenamiento por mercurio tampoco coinciden con las del autismo. Además, no se han encontrado datos que indiquen una mayor cantidad de mercurio en muestras biológicas de pacientes con TEA. Más aún, el timerosal se está eliminando desde hace años de las vacunas, mientras que ningún dato sugiere un descenso de los casos de autismo. Finalmente, merece la pena comentar que en los episodios de contaminación masiva con mercurio (p.e. los envenenamientos en Minamata y Niigata en Japón, o en las contaminaciones en Irak, Pakistán, Guatemala y Ghana) no se ha señalado un incremento de autismo en los niños supervivientes.

Otros estudios han relacionado problemas de conducta con contaminación por otros metales como plomo o cadmio, con la exposición a alcohol, o bifenilos policlorados sin que tampoco se disponga de evidencias que nos permitan establecer de forma concluyente que esta relación es real. Sí que parece haber un aumento de los casos de autismo tras la ingestión de productos como la talidomida o el ácido valproico. Entre las personas adultas que habían sido expuestas a la talidomida durante su gestación se encontró que un 5% de ellas presentaban autismo, una proporción 30 veces superior a la normal. Ello no obstante, existen muchas personas con TEA en las que no ha habido exposición a ninguna de estas sustancias. Son evidencias fragmentarias, discutidas por otros investigadores, y no se ha podido llegar a ninguna conclusión fiable sobre si realmente hay una relación causa-efecto.

En la actualidad se piensa que la causa del autismo es un proceso poligénico complejo, donde quizá pueda existir algún elemento no genético que actúa como desencadenante. Ese posible agente inductor permanece sin identificar.

Investigación neurobiológica en síndrome de Asperger y TEA

Necesitamos sin duda mejorar nuestro conocimiento sobre la relación entre circuitos cerebrales afectados y comportamientos anómalos. Uno de los problemas que tenemos para estudiar los TEA y desarrollar nuevos tratamientos es que no disponemos de un modelo animal, un animal que desarrolle algo similar a esta discapacidad, tan solo existen algunos modelos que muestran algunas concordancias, aspectos parecidos a nivel estructural o funcional. Los mayores éxitos se están consiguiendo en dos direcciones: modelos quirúrgicos, animales en los que se obtiene un comportamiento social anómalo mediante lesiones en el cerebro, o modelos genéticos, animales que contienen formas mutadas de alguno de los cromosomas o genes que se piensan están involucrados en este trastorno. Sin embargo, incluso en los mejores modelos es evidente la distancia entre esta aproximación experimental y los síntomas y características de las personas afectadas.

Debido a esa ausencia de un modelo animal mucho de lo que se conoce deriva de estudios clínicos en niños afectados y sus familiares o en el análisis postmortem de cerebros de individuos con TEA. Por ejemplo, los estudios postmortem y los estudios de neuroimagen han identificado anomalías en varias regiones corticales y subcorticales mientras que los estudios neuropsicológicos han postulado problemas en el funcionamiento ejecutivo y en el pro-

cesamiento de la información sensorial y emocional (Moldin y cols., 2006).

Aspectos neuropatológicos y neuroquímicos

En un principio estos estudios estaban limitados por los pequeños números de muestra (a menudo, un único caso), por métodos de cuantificación poco fiables y por la presencia simultánea de otros problemas como retraso mental o epilepsia. A pesar de ello, estos estudios han demostrado anomalías en el desarrollo cerebral. Aproximadamente un 20% de los casos estudiados muestran macrocefalia (circunferencia de la cabeza superior al percentil 97), algo que ya había sido inicialmente observado por Kanner. En el análisis microscópicos los datos más consistentes son los siguientes: disminución de las células de Purkinje del cerebelo (21 de 29 casos en 8 estudios, 22 de 24 cuando hay retraso mental y 11 de 24 cuando hay epilepsia), cambios relacionados con la edad en los núcleos cerebelares y en la oliva inferior, displasia en el tronco encefálico y en la oliva, alteraciones en la neocorteza tales como orientación anómala de las células piramidales, señales de disgénesis cortical y aumento de densidad de empaquetamiento celular y neuronas más pequeñas en el sistema límbico. Otros cambios indicados son mucho más específicos como la reducción de minicolumnas en las áreas corticales M1, V1 y en la corteza frontal de asociación, o cambios en la densidad sináptica y en la composición de los receptores nicotínicos. Estos cambios parecen indicar cambios en los procesos de desarrollo primarios tales como neurogénesis de precursores, migración neuronal, muerte celular programada, sinaptogénesis y eliminación de prolongaciones ("pruning"). Por otro lado, no es posible descartar que algunos de estos cambios tengan que ver con los trastornos relacionados con los TEA como la epilepsia o con el uso prolongado de medicación a lo largo de la vida.

Los datos sobre el sustrato neurobiológico del síndrome de Asperger son aún limitados. En estudios con PET (Tomografía por emisión de positrones) de jóvenes con síndrome de Asperger se ha visto que el flujo local de sangre señalaba una disfunción en la porción medial del lóbulo frontal izquierdo. Mediante electroencefalografía se han encontrado registros anormales inespecíficos, respuestas auditivas anormales, y anomalías en el sistema oculomotor (Gillberg, 1991). Usando resonancia magnética en personas con síndrome de Asperger, se ha observado que no existen diferencias entre ambos hemisferios ni anomalías en los procesos de mielinización o de migración neuronal. Sí se ha observado un menor diámetro del mesencéfalo en las personas con Asperger (Nieminen-von Wendt y cols., 2002) lo que apoya la hipótesis de

que esta región encefálica puede estar involucrada en la patogénesis de esta discapacidad.

En relación con cambios bioquímicos, se ha visto que el cerebro de personas con síndrome de Asperger presenta diferencias frente a personas sin el síndrome. Así, usando espectroscopia de resonancia magnética de protones en el lóbulo frontal, se ha visto una concentración mayor de N-acetilaspártato, creatinina, fosfocreatinina y colina (Murphy y cols., 2002). Estas moléculas son indicadores de características importantes de la estructura y función cerebral como la densidad neuronal, el metabolismo energético, metabolismo de fosfatos y recambio de membranas. Estos cambios son específicos de esta región cerebral y, por ejemplo, no se observan en el lóbulo parietal. Además, refuerza su interés el que la variación frente a los controles es paralela a la gravedad de los síntomas clínicos (mayor diferencia cuanto más grave es el síndrome).

Aspectos genéticos

Los genes juegan un papel mayor en los TEA que en cualquier otro trastorno neuropsiquiátrico común. La relación entre la concordancia entre gemelos monozigóticos y la concordancia entre gemelos dizigóticos es de 25 y el grado de heredabilidad es superior al 90%. Aunque la herencia genética juega un papel indudable, ha sido imposible identificar los "genes autistas". En la actualidad consideramos que es un trastorno genéticamente complejo, donde muchas variantes génicas tienen un efecto menor pero su combinación, probablemente junto con factores no genéticos, provoca el desarrollo del TEA.

Una estrategia para identificar los factores genéticos del TEA ha sido buscar aberraciones cromosómicas en las personas afectadas, alteraciones en la estructura de sus cromosomas. Estas aberraciones son frecuentemente traslados de un trozo de un cromosoma desde la zona normal a otra distinta (traslocación), repetición de una parte de un cromosoma (duplicación) o pérdida de una región cromosómica (delección). Todas estas alteraciones o mutaciones pueden romper genes, alterar sus secuencias de regulación o producir cambios en su expresión y función, por lo que podrían ser responsables de algunos de los síntomas observados en las personas con TEA. La frecuencia de estas mutaciones cromosómicas en las personas afectadas se estima en torno al 3% pero desafortunadamente existe una gran variedad de cromosomas involucrados. Los más frecuentes afectan al cromosoma 15, en su región 15q11-13 y a los cromosomas sexuales,

X e Y. Esto último podría explicar la diferente proporción de síndrome de Asperger y otros TEA en niños y niñas.

Se ha calculado que en familias con TEA la posibilidad de que el siguiente hermano esté afectado es 50 veces superior a la probabilidad en la población general. Se han completado más de 12 barridos genéticos completos que varían en los marcadores utilizados, los criterios diagnósticos para las personas seleccionadas y los métodos estadísticos. A pesar de estas variaciones existe una convergencia de resultados señalando a los brazos cromosómicos 2q, 7q y 16p. Aunque el número de genes candidatos supera los 100, muchos estudios no son corroborados en otras poblaciones. Entre los más prometedores son ENGRAILED2, que interviene en el desarrollo del cerebelo, UBE3A (el gen del síndrome de Angelman), varios genes relacionados con el sistema gabaérgico en el cromosoma 15q11-13 y el gen del transportador de serotonina en el cromosoma 17q (DiCicco-Bloom y cols., 2006). Las personas con síndrome de Asperger comparten una mutación en el transportador de serotonina con aquellos que tienen una manía obsesiva-compulsiva y con los que sufren anorexia, lo que también puede dar pistas sobre algunas de las anomalías que se observan en estos niños y adultos.

Si tuviéramos claro los genes involucrados podríamos diseñar un test genético para el TEA o sus subtipos, ver su expresión en personas afectadas y en hermanos sanos, y tener una imagen mucho más exacta de los riesgos de transmitir la discapacidad. En un plazo corto podremos estar en muchas mejores condiciones para prevenir, mitigar y tratar esta discapacidad, porque disponemos por primera vez de las herramientas imprescindibles para su abordaje y los primeros datos abren unas perspectivas importantes de estudio y terapia. Podríamos transferir los alelos asociados con el autismo humano a ratones (ratones transgénicos) e introducir los cambios necesarios para que sean genéticamente susceptibles a la condición buscada. Así, tendríamos nuevos modelos animales para el autismo y podríamos determinar qué factores ambientales aumentan el riesgo, identificando qué sustancias debería evitar una mujer susceptible, conocer qué cambios se producen en el cerebro y qué estrategias terapéuticas se podrían ensayar para evitar o aliviar los efectos de las lesiones.

Hasta hace menos de dos décadas nadie había oído hablar del síndrome de Asperger. En estos pocos años hemos mejorado el diagnóstico, los métodos de educación y tratamiento, el apoyo social y familiar, nuestros conocimientos sobre la neurobiología del síndrome. Aún es mucho lo que desconocemos y lo que perso-

nas afectadas y sus familias necesitan pero estamos avanzando rápido y por el buen camino. Debemos tener esperanza en el futuro.

Agradecimientos

Queremos agradecer a las Asociaciones de padres el trabajo que hacen a favor de sus hijos y de una sociedad más digna y más justa. Su dedicación y su apoyo son nuestro mayor estímulo. La investigación de nuestro grupo está financiada por el Ministerio de Ciencia y Tecnología (BFI2003-03719), la Fundación Mutua Madrileña Automovilística, la Junta de Castilla y León y la Red C.I.E.N. del Ministerio de Sanidad y Consumo.

Bibliografía

Alonso, J.R. (2004): *Autismo y síndrome de Asperger. Guía para padres, amigos y profesionales*, Amarú, Salamanca.

DiCicco-Bloom E, Lord C, Zwaigenbaum L, Courchesne E, Dager S.R., Schmitz C, Schultz RT., Crawley J, Young L.J. (2006): "The developmental neurobiology of autism spectrum disorder", *J Neurosci*, 26:6897-6906.

Fombonne, E. (2006): "Past and future perspectives on autism epidemiology", en Moldin S.O., Rubenstein, J.L.R., eds, *Understanding autism: from basic neuroscience to treatment*, Taylor and Francis Group, Boca Raton: 25-48.

Frith, U. (2003): *Autism. Explaining the enigma*, 2ª ed, Blackwell, Oxford.

Gillberg, C. (1991): "Clinical and neurobiological aspects of Asperger syndrome in six family studies", en Frith, U. (ed), *Autism and Asperger Syndrome*, Cambridge University Press, Cambridge:122-146.

Moldin S.O., Rubenstein J.L., Hyman S.E.(2006): "Can autism speak to neuroscience?", *J Neurosci*, 26: 6893-6896.

Murphy, D.G., Critchley H.D., Schmitz N, McAlonan G., Van Amelsvoort T., Robertson D., Daly E., Rowe A., Russell A., Simmons A., Murphy K.C. y Howlin P. (2002): "Asperger syndrome: a proton magnetic resonance spectroscopy study of brain", *Arch. Gen. Psychiatry*, 59: 885-891.

Nieminen-von Wendt, T., Salonen O., Vanhala R., Kulomaki T., von Wendt L. y Autti T. (2002): "A quantitative controlled MRI study of the brain in 28 persons with Asperger syndrome", *Int. J. Circumpolar Health*, 61 Suppl 2: 22-35.

COMORBILIDAD Y DIAGNOSTICO DIFERENCIAL EN EL SINDROME DE ASPERGER

Rafaela Caballero

Prof. titular de Psiquiatría
Universidad de Sevilla

El Síndrome de Asperger pertenece a un grupo de trastornos generalizados del desarrollo, cuyas características comunes implican una tríada de afectación en el área social: dificultades en la relación social y en la capacidad de interacción con otras personas, en el área comunicativa presentan una clara afectación en la comunicación verbal y en la no verbal, por lo que afecta al juego y a los intereses. La diferencia fundamental en el síndrome de Asperger, según algunos autores es la habilidad en el lenguaje, la conservación de las habilidades cognitivas, aunque en algunos casos coexista alguna incapacidad en determinadas áreas de aprendizaje, y las dificultades en el área motora.

Los niños con síndrome de Asperger son niños con unas características especiales, con campos de intereses restringidos y absorbentes en mayor o menor medida que no siempre afectan a su relación escolar o familiar, aunque a veces dificulta su desarrollo en estas áreas. El grado de afectación es muy variable y a veces el niño levemente afectado no se diagnostica pareciendo raro o excéntrico y es en la adolescencia cuando la dificultad se hace más evidente y plantea graves problemas de relación, apareciendo conductas con características depresivas, obsesivas, ansiosas o claramente psicóticas que hacen que el diagnóstico diferencial o la valoración de una comorbilidad con otro trastorno sea difícil.

El uso del lenguaje es especial, los significados son literales, necesitan ambientes estructurados y rutinarios. Les cuesta decidirse y suelen acabar realizando sus actividades preferidas aislándose de los demás.

Los problemas de conducta señalados en la adolescencia y en el periodo preadolescente están motivados por la dificultad para comunicar sus frustraciones y ansiedades así como su incapacidad para descubrir sus sentimientos y emociones.

Las dificultades en el diagnóstico, vienen en gran medida por las propias características del cuadro. Asperger en 1943 ya

señaló la naturaleza heterogénea del trastorno y su variable manifestación sintomática en función de los rasgos de personalidad (muy variables en la mayoría de los casos) y las experiencias de aprendizaje afectivas en el ambiente escolar y familiar.

Los estudios de L.Wing (1980) Frith (1991) y Gillberg (1989) vuelven a considerar al síndrome de Asperger como un diagnóstico válido y actual y gracias a ellos en 1994 las clasificaciones CIE y DSM lo incluyen en el grupo de los trastornos generalizados del desarrollo. Sin embargo los criterios exigibles para el diagnóstico son restrictivos: no deben tener retraso cognitivo, ni existir retraso en el lenguaje, esta situación plantea que con estos criterios el diagnóstico presentan niveles de prevalencia más bajos que si utilizamos otros criterios como los de Gilberg, más laxos aunque manteniendo las alteraciones básicas:

Alteración primaria en la interacción social

Con dificultad para formar amistades verdaderas, fracaso en el uso y comprensión adecuados de las pautas no verbales de la comunicación y ausencia de reciprocidad social y emocional.

Rigidez mental y comportamental

Actitud poco flexible ante los cambios, rituales de naturaleza elaborada y poco funcionales, intereses inusuales y movimientos repetitivos y estereotipados.

Características del lenguaje y de la comunicación.

No comprenden el significado de muchos aspectos de su ambiente, no es capaz de anticiparse a hechos o vivencias.

No entiende gestos ni expresiones faciales, dificultad en la expresión de afectividad y emociones.

Los criterios actuales del la DSMIVTR debe cumplir los siguientes criterios:

Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

Importante alteración en el uso de múltiples comportamientos no verbales como contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.

Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros apropiadas al nivel del desarrollo del sujeto.

Ausencia de la tendencia espontánea a compartir disfrutes, intereses y objetivos con otras personas (por ej. no mostrar traer o enseñar cosas a otras personas objetos de interés).

Ausencia de reciprocidad social o emocional.

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

Preocupación absorbente por uno o más patrones de interés estereotipados y restrictivos que son anormales, sean por su intensidad, sea por su objetivo.

Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos no funcionales.

Manierismos motores estereotipados y repetitivos (sacudir o girar las manos o los dedos o movimientos complejos de todo el cuerpo).

Preocupación persistente por partes de objetos.

El trastorno causa un deterioro clínicamente significativo de la actividad social, laboral y otras áreas importantes de la actividad del individuo.

No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo.

No hay retraso cognoscitivo clínicamente significativo ni del desarrollo de habilidades de auto ayuda propio de la edad, comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia.

No cumple criterios para otro trastorno generalizado del desarrollo ni de esquizofrenia.

Dificultades nosológicas y diagnósticas

Los niños con síndrome de Asperger y aquellos que presentan un trastorno autista comparten el mismo rango de problemas: dificultad en la comunicación de sentimientos y reacciones hacia otros, el fracaso en entender las manifestaciones no verbales de los otros, dificultad para conocer los sentimientos de otras personas...

Podríamos considerar que el Síndrome de Asperger es el término utilizado para describir la parte más moderada y con mayor grado de funcionamiento de lo que se conoce normalmente como el espectro de los trastornos generalizados del desarrollo (o espectro autista). Aunque la idea de que exista un espectro continuo y unidimensional de los TGD es de gran ayuda para entender las similitudes clínicas que se presentan a lo largo de dicho espectro, no está claro que el síndrome de Asperger sea simplemente una forma de autismo moderado ni que las distintas modalidades presentes a lo largo del espectro estén relacionados entre sí, por algo más, que no sea su semejanza clínica en un sentido amplio.

El reconocimiento oficial del síndrome de Asperger como categoría diagnóstica en la DSM y CIE en 1994, logra un consenso entre investigadores y clínicos aunque existan discrepancias cualitativas en las líneas de investigación del trastorno.

Para Asperger la " psicopatía autística", sería un trastorno de la personalidad cuyos síntomas iniciales no se manifiestan hasta una edad avanzada en el desarrollo del niño.

Para Wing existen evidencias de alteraciones en el comportamiento social en etapas del desarrollo preverbal: dificultad en la atención conjunta, señalar y otros gestos indicativos de reciprocidad, también señala la posibilidad de afectación inicial de lenguaje que posteriormente mejoran ostensiblemente llegando a adquirir y dominar los componentes estructurales y formales del lenguaje. Otra de las áreas que Wing señala como espe-

cifica del cuadro es el rango de dificultades cognitivas específicas, así como unas estrategias de razonamiento repetitivas y rígidas. Por estas características considera que el síndrome de Asperger pertenece claramente al espectro autista, dentro de este grupo el Síndrome de Asperger representa la parte del espectro continuo de los TGD que se caracteriza por mayores habilidades cognitivas (CI por lo menos normales, e incluso en los niveles más altos) y por un nivel de lenguaje más cercano a la normalidad, en comparación con otros trastornos del espectro. De hecho, la presencia de habilidades de lenguaje básicas normales se considera hoy en día uno de los criterios para el diagnóstico del AS, aunque existan casi siempre algunas dificultades más sutiles en lo que se refiere al lenguaje pragmático-social.

Algunos investigadores consideran que la relativa fortaleza en estas dos áreas es lo que distingue el AS de otras formas de autismo y TGD y permiten establecer un mejor pronóstico en el caso de AS. En esta misma línea están los estudios de Gillberg que admite la posibilidad de retraso inicial en el desarrollo del lenguaje, incluso de retraso mental leve, aunque mantiene una unidad de continuidad entre autismo y Asperger señalando la posibilidad de los dos diagnósticos en un mismo niño como ya habíamos señalado y considera que no hay argumentos válidos que indiquen que sean entidades distintas.

Para Stzamari el autismo y el síndrome de Asperger no son diagnósticos compatibles, por tanto la condición de autismo debe ser excluyente para establecer un diagnóstico de S. Asperger, para este autor lo nuclear del cuadro sería el déficit social.

En esta situación utilizar los criterios CIE y DSM permite comparar estudios de investigación y construir modelos o teorías que permitan un mayor conocimiento y una mayor precisión en los criterios diagnósticos actuales.

Diagnóstico diferencial.

Los especialistas en Desarrollo no han alcanzado todavía un consenso sobre la existencia de diferencias entre el Síndrome de Asperger y lo que se denomina **autismo de alto nivel (AAF)**.

Gillberg and Ehlers, en 1998 identificaron 4 áreas principales donde existía la controversia sobre la diferencia del diagnóstico.

1.Nivel del funcionamiento cognoscitivo

La visión que el Síndrome de Asperger es autismo sin ninguna incapacidad del aprendizaje adicional es útil desde el punto de vista del diagnóstico para justamente hacer una distinción en estas circunstancias. Sin embargo, Asperger mismo dice que puede haber circunstancias inusuales donde una persona puede presentar el Síndrome Asperger con problemas de aprendizaje. Es ampliamente reconocido que un autismo de alto funcionamiento no puede ocurrir en alguien con un C.I. por debajo de 65-70.

2.Destrezas Motoras

La mayoría de los niños con el Síndrome de Asperger experimentan dificultades en la coordinación y control de las destrezas motoras finas. Sin embargo, algunos niños con autismo de alto funcionamiento también tienen dificultades en esas áreas.

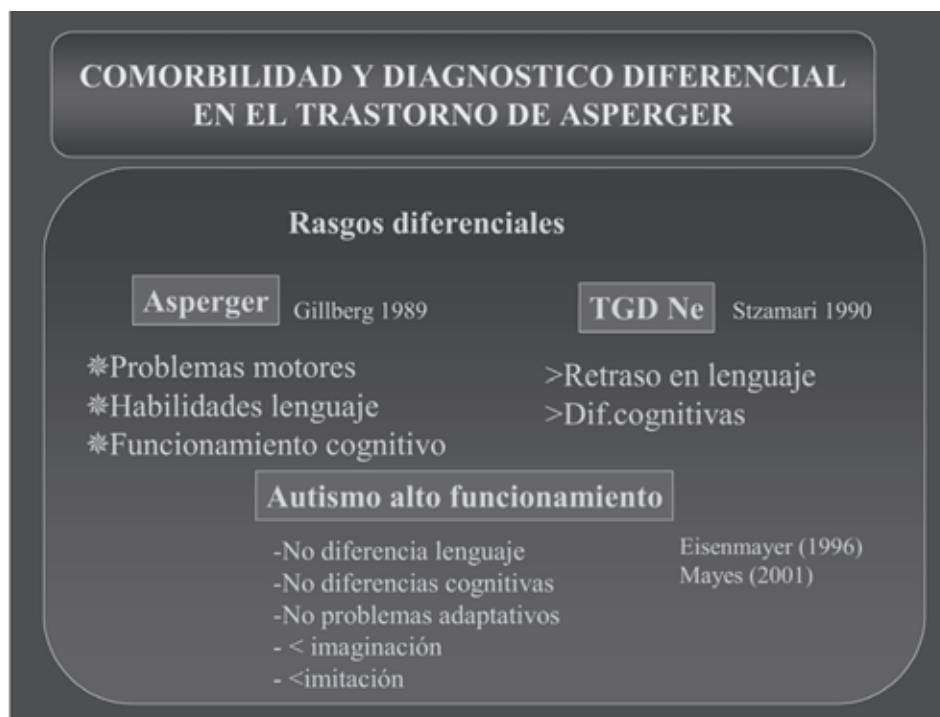
3.Desarrollo del Lenguaje

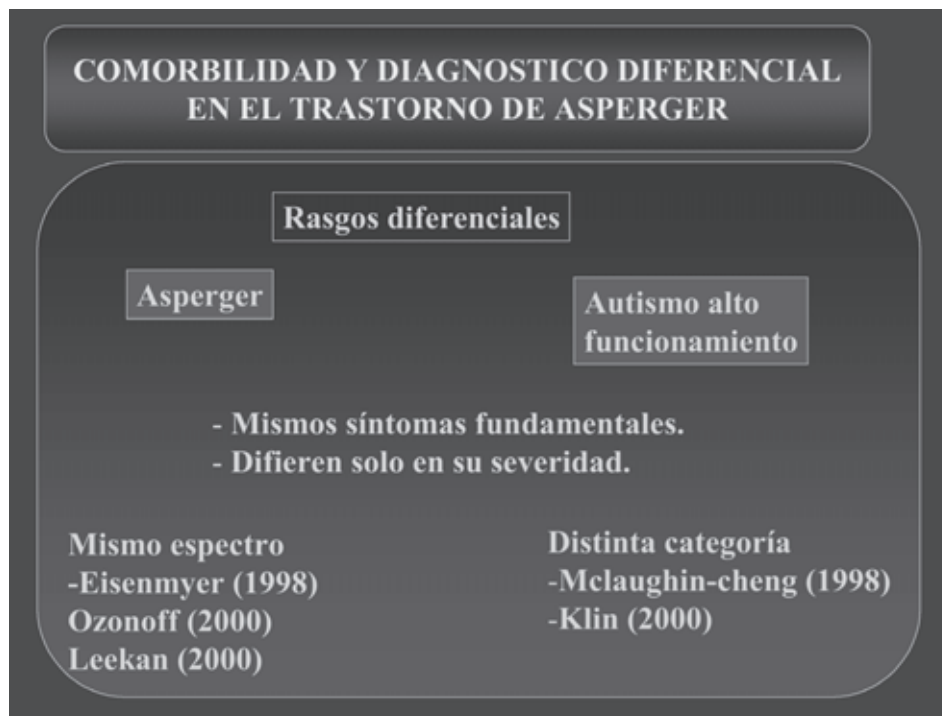
Es este área la que probablemente causa la gran controversia. Ambos, CIE 10 y DSM IV, establecen que para diagnosticar el Síndrome de Asperger el desarrollo del lenguaje debe ser normal. Niños con autismo de alto funcionamiento pueden tener un retraso del lenguaje significati-

vo. Sin embargo, las descripciones originales del trastorno establecen que las peculiaridades del habla y lenguaje son un rasgo principal del Síndrome de Asperger.

4. Edad de Comienzo

Un diagnóstico de autismo del alto funcionamiento y uno de Síndrome de Asperger puede ser hecho en un mismo individuo en diferentes etapas de desarrollo. Ocasionalmente un niño ha sido diagnosticado con un autismo del alto funcionamiento en la infancia y este diagnóstico luego ha sido cambiado a Síndrome de Asperger cuando comenzó en la escuela. Algunos profesionales que realizan diagnósticos son de la opinión de que el Síndrome de Asperger no puede ser diagnosticado antes de que el niño comience en la escuela. Sin embargo, esto es porque algunas áreas, como los déficits en las destrezas sociales, no pueden ser aparentes hasta que un niño está mucho tiempo en un ambiente social.



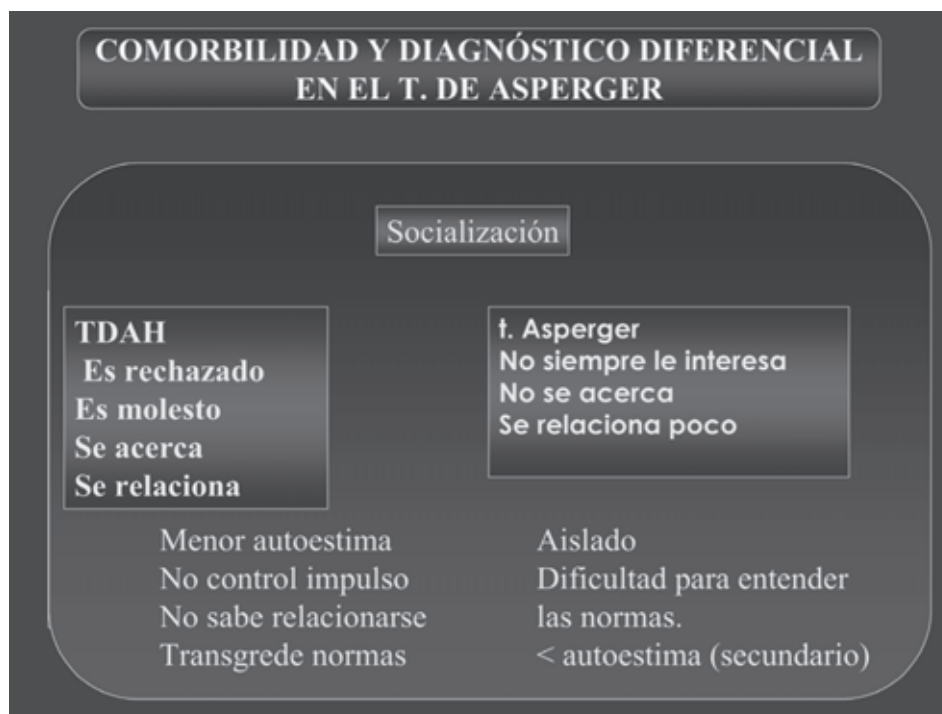


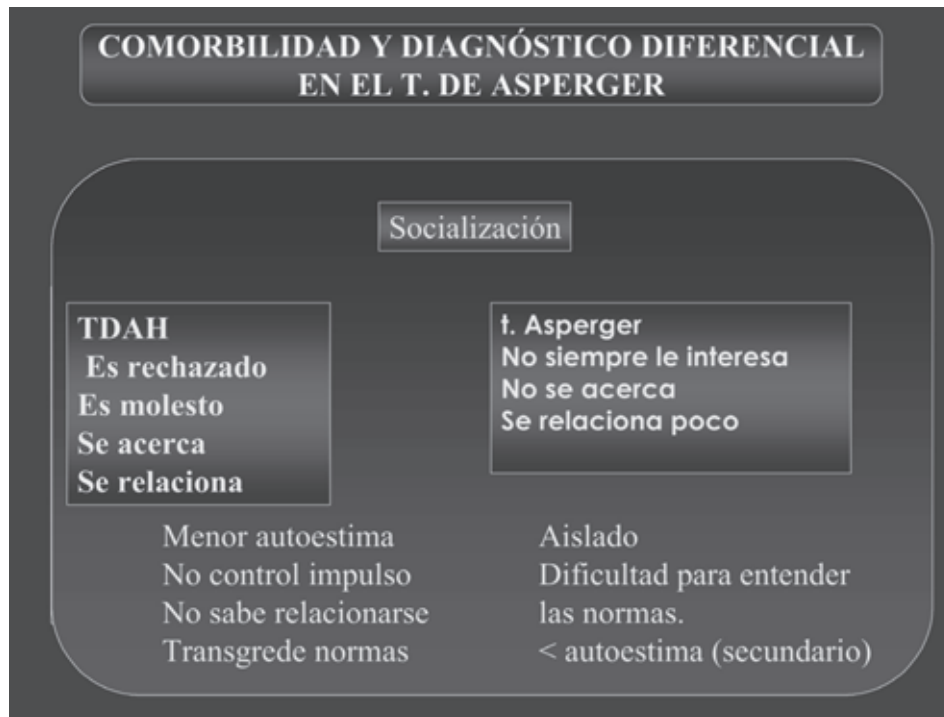
La mayoría de los niños con S. de Asperger tienen pautas de desarrollo normales por lo que es frecuente que pasen desapercibidos inicialmente, solo más tarde cuando se inician las relaciones sociales con sus iguales, es cuando se señalan como "niños con problemas", que se intentaran explicar a través de diversos trastornos, muy frecuentemente como **trastornos atencionales**, trastornos **hipercinéticos** e incluso **trastornos disociales**. Sin embargo sus características son claramente diferenciables.

En el **trastorno por déficit de atención**, las diferencias fundamentales se refieren a la cualidad de la atención, en el TDAH la atención es dispersa, no puede detenerse ante los estímulos, no es capaz de filtrarlos, el S. Asperger el déficit de atención es por pérdida de interés de ese tema aunque puede llegar a concentrarse mucho tiempo en aquello que le interese. Con respecto a la socialización el TDAH es rechazado por que es molesto, sin embargo se acerca, se relaciona con otros, transgrede las normas por que no sabe controlar los impulsos; el S. de Asperger no siempre le intere-

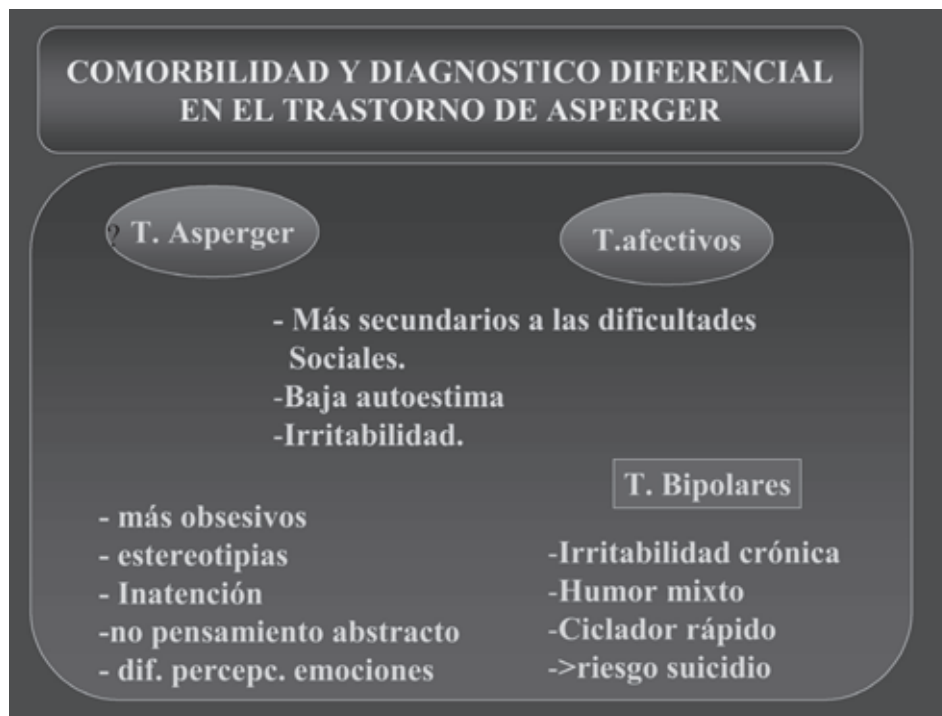
sa acercarse, se relaciona poco es más aislado tiene dificultad para entender las normas, las entiende al pie de la letra y a veces esto supone otras transgresiones más serias. A veces dar las ordenes por escrito ayuda al niño con S. de Asperger a entender lo que tiene que hacer.







Los trastornos afectivos en el síndrome de Asperger son por un lado secundarios a las dificultades sociales y por otro a una evolución de una baja autoestima muy característica de estos niños y que esta influenciada por el aprendizaje emocional en el medio escolar y familiar apareciendo la irritabilidad como síntoma fundamental del trastorno afectivo.



El trastorno esquizoide infantil descrito por Wolf (Wolf y Barlow, 1979; Wolf y Chick 1980) describe a niños con alteraciones muy específicas de la personalidad, con tendencia pronunciada al aislamiento social y a un distanciamiento afectivo y emocional marcado. Tenían un estilo de comunicación singular con tendencias rígidas y poco flexibles con respecto a su forma de actuar. Actualmente, Wolf (2000) considera que probablemente la personalidad esquizoide se sitúe en un extremo del espectro autista donde se mezclaría con variaciones normales de personalidad, el niño esquizoide sería similar al niño con SA aunque con menos severidad, por lo que su pronóstico sería significativamente más positivo en algunas áreas sociales.

Trastorno semántico-pragmático del lenguaje. Este término engloba a un grupo de niños que tienen un desarrollo lingüístico diferente por un lado desarrollan adecuadamente los aspectos estructurales del lenguaje y el semántico y la comunicación se muestran gravemente alterados, algunos autores consideran que tener un trastorno semántico pragmático no excluye un trastorno del espectro autista . De hecho niños con este trastorno no tienen dificultades sociales , son muy habladores, aunque si tienen un lenguaje estereotipado y una entonación y prosodia exageradas, estos niños si tienen capacidad para utilizar la comunicación no verbal de una forma adecuada.

Trastorno del aprendizaje no verbal. Son niños que presentan un perfil neuropsicológico singular , presentan dificultades en la organización visoespacial, la coordinación motora, la resolución de problemas no verbales y la percepción táctil. Si tienen una adecuada capacidad verbal y una buena capacidad de memoria auditiva, este trastorno afecta a la adaptación y a la poca flexibilidad de las situaciones novedosas, dando lugar a dificultades sociales significativas, tienden al aislamiento social y son incapaces de percibir claves y pautas de comunicación no verbal. La similitud con el síndrome de Asperger es alta y de hecho neuropsicológicamente este Trastorno se da en un porcentaje muy alto de niños y adultos con Síndrome de Asperger.

Aclarar los puntos específicos diferenciales del trastorno con los cuadros psiquiátricos infantiles más frecuente facilitará el abordaje y adecuado diagnóstico en la escuela favoreciendo la integración y la evolución del niño con Síndrome de Asperger.

Bibliografía

Baird G., Paramala J., Santos H. (2003): "Interface between neurology and psychiatry in childhood". *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry*, 74, suppl: 17-22.

Eisenmajer R. Prior M., Leekam S, Wing L., Goold J., y cols (1996): "Comparisons of clinical symptoms in autism and asperger disorder" *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35: 1523-1531.

Frith, U. (1991): "Autistic psychopathy in childhood", Hans Asperger, translated and annotated by Uta Frith, en U. Frith (ed), *Autism and Asperger Syndrome*, Cambridge: 37-92.

Gillberg C. (1989): "Asperger Syndrome in 23 swedish children", *Develop. Med. and Child Neurology* 31: 520-531.

Gillberg C. (1991). "Outcome in autism and autistic-like conditions". *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 30: 375-382.

Klint A, Volkmar F.R. Sparrow SS y cols (1995): "Validity and neuropsychological characterization of Asperger Syndrome: Convergence with nonverbal learning disabilities syndrome", *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36: 1127-1140.

Kugler B.(1998) "The differentiation between autism and asperger syndrome", *Autism*, 2 1: 11-32.

Leekan S., Libby S.,Wing L., Gould J., Gillberg C. (2000): "Comparison of ICD-10 and Gillberg's criteria for asperger syndrome", *Autism*, 4: 11-28.

Martin Borreguero, P. (2004): *El síndrome de Asperger ¿excentricidad o discapacidad social?*, Ed. Psicología, Alianza Editorial, Madrid.

Ozonoff S. , South M. y Miller J (2000): "DSM IV defined

Asperger syndrome: cognitive behavioural and early history differentiation from high functioning autism", *Autism*, 4: 29-46.

Rourke B,P. (1989): *Non verbal learning disabilities the syndrome and the model*, New York: Guilford Press.

Semrud- Clikerman M. Hynd G.W (1990): "Right hemispheric dysfunction in non verbal learning disabilities: social academic and adaptative functioning in adults and children", *Psychological Bulletin*, 107. 2: 196-209.

Szatmari P., Archer L., Fisman S. y cols (1995): "Asperger Syndrome and autism differences in behavioural cognition and adaptative functioning", *Journal of the American Academy of Child and adolescent Psychiatry*,34: 1662-1671.

Tamtam D. (2000): "Psychological disorder in adolescent and adult with Asperger syndrome", *Autism*, 4 (1): 47-62.

Wing, L. (1981) "Asperger's syndrome: a clinical account", *Psychological Medicine*, 11: 115-129.

Wolf S., Barlow A (1979): "Schizoid personality in childhood: A Comparative study of Schizoid, autistic and normal children", *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 20: 29-46.

Wolff S. (2000): "Schizoid personality in childhood and Asperger Syndrome", en Klin, A., Volkmar F. R. y Sparrow, S.S.(eds), *Asperger syndrome* PP278-305, NY, Guilford Press.

Wolf. S., Chick J., (1980): "Schizoid personality in childhood; A controlled follow-up study", *Psychological Medicine*, 10: 85-100.

EVALUACIÓN DE COMPETENCIAS MENTALISTAS Y COMUNICATIVAS SUTILES EN ADOLESCENTES Y ADULTOS CON SÍNDROME DE ASPERGER

Daniel Valdez

Doctor en Psicología por la Universidad Autónoma de Madrid, Director del Posgrado "Necesidades Educativas Especiales en Trastornos del Desarrollo" de FLACSO (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales), docente en diversos posgrados y maestrías y profesor de la Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires. Recientemente ha publicado en Madrid el volumen *Evaluar e intervenir en autismo*.).

La investigación a la que se hace referencia se ha finalizado gracias a una beca otorgada por la Agencia Española de Cooperación Internacional (AECI), Ministerio de Asuntos Exteriores de España. Dicha investigación constituye la tesis doctoral del autor, realizada en la Universidad Autónoma de Madrid bajo la dirección de Ángel Rivière en una primera etapa y de Juan Antonio Huertas en la etapa final.

Primeras descripciones de Hans Asperger

En el comienzo de un trabajo que hoy consideramos fundacional, el psiquiatra austríaco Hans Asperger (1943: 39) escribía: "En lo siguiente describiré un tipo de niños especialmente interesante y bien reconocible (...) Este trastorno causa serias y características dificultades en la integración social. En muchos casos los problemas de adaptación son tan profundos que ocultan todo lo demás. En algunos casos, no obstante, pueden ser compensados por un alto nivel de pensamiento y experiencia personal. (...) Presentando aquí este tipo de trastorno queremos demostrar lo legítimo de reclamar un tratamiento educativo apropiado para seres humanos diferentes, el cual tenga en cuenta sus dificultades específicas y características. Además, podemos demostrar que a pesar de su anormalidad estas personas son capaces de desempeñar su papel en la sociedad, sobre todo si se encuentran con una respuesta de amor, comprensión y guía. Hay muchas razones para describir detalladamente este tipo anormal de desarrollo infantil. No menos importantes son las cuestiones que está suscitando, de importancia para la psicología y la educación".

Seguramente se deba a la labor de investigación de Lorna Wing (1981) el "rescate" y posterior difusión en el ámbito científico internacional de los estudios clínicos de Hans Asperger. De hecho es Wing la primera en tomar el nombre del psiquiatra austríaco para remplazar la etiqueta de "psicopatía autista", tal como Asperger lo había llamado, y denominar el cuadro como "Síndrome de Asperger".

Lo cierto es que hasta ese momento los escritos del Dr. Asperger no habían alcanzado demasiada trascendencia y ni siquiera habían sido traducidos del alemán al inglés, cosa que sucede en el año 1991 en una compilación de Uta Frith. (Frith, 1991; 2004)

Asperger destaca que describir una tipología para el trastorno no significa que se desconozcan las diferencias individuales

entre los sujetos. Afirma que "las personas con autismo se diferencian unas de otras no sólo por el grado de alteración de su capacidad para el contacto o en el nivel de inteligencia sino también por su personalidad y sus intereses especiales que, con frecuencia, son excepcionalmente distintos y originales." (p. 67 de la versión de Frith, 1991)

La categoría "trastorno de Asperger" comienza a formar parte de los manuales de referencia internacionales –como el DSM-IV- recién en el año 1994.

El Síndrome de Asperger como categoría diagnóstica independiente

Szatmari (2000) afirma que con frecuencia el uso del lenguaje tiende a la reificación de las categorías diagnósticas. Subraya que los trastornos no son "cosas" sino una descripción de los procesos de desarrollo. Los niños no "tienen" Síndrome de Asperger en el mismo sentido que lo decimos cuando tienen placas en la garganta.

Uta Frith (1991: 1), frente a la complejidad del tema diagnóstico, afirma: "De la misma manera en que uno reconoce una pintura de Mondrian por haber visto otros Mondrian, uno puede aprender a reconocer un paciente con Síndrome de Asperger al mirar los casos descritos por Asperger y otros clínicos." El propio Dr. Asperger sostiene que una vez que uno ha identificado a una persona con el cuadro como tal puede reconocer de modo instantáneo a tales personas.

Es indudable que necesitamos datos objetivos para acordar los diagnósticos y que estos no pueden reducirse al "ojo del clínico", pero las frases de Frith y de Asperger son muy sugerentes. Cuando se ha visto a niños y jóvenes con Síndrome de Asperger y se ha interactuado con ellos, se aprende a comprender las características del cuadro y a reconocer un conjunto de peculiaridades no tan fáciles de objetivar.

Finalmente lo que se esconde detrás de ambas frases es la impresión de que hay un prototipo sumamente característico que diferencia a los sujetos con Síndrome de Asperger de sujetos que podrían adscribirse a otras categorías diagnósticas.

Si pensamos en las consecuencias clínicas y educativas de un diagnóstico, tanto para el campo de los profesionales como para las familias, es evidente que entre un cuadro de "autismo" y un cuadro de "Síndrome de Asperger" hay notables diferencias. Las propias necesidades de los niños, jóvenes o adultos con Síndrome de Asperger y las de sus familias son diferentes a las necesidades de las personas con autismo y sus familias.

Con frecuencia padres de jóvenes con Síndrome de Asperger que van a buscar información y asisten a reuniones en asociaciones de padres de personas con autismo, dicen no reconocer a sus hijos en las experiencias que escuchan de otros padres. Es que las experiencias definen precisamente dos cuadros con niveles de alteración muy diferentes.

Recordemos, por ejemplo, que, mientras las personas con Síndrome de Asperger tienen un nivel de lenguaje formalmente correcto (o incluso hipercorrecto), el 50% de las personas con autismo presenta "mutismo funcional" (no llegan a producir emisiones lingüísticas significativas), del otro 50%, aproximadamente el 63% apenas llega a desarrollar capacidades de lenguaje superiores a los niños normales de los 20 meses de edad y tan sólo un 10% del total de las personas con autismo llega a desarrollar un lenguaje que, en términos gramaticales, pueda ser considerado "normal". (Ver Belinchón, 2000).

Contexto de nuestra investigación

Atendiendo al estado actual del estudio del Síndrome de Asperger (Cfr. Frith, 2004; Valdez, 2005; Valdez, 2001; Riviére y Valdez, 2000; Klin, Volkmar y Sparrow, 2000) nuestra propuesta se centrará especialmente en las alteraciones de las capacidades

mentalistas y de la comunicación que se manifiestan en el cuadro y que llamativamente no son suficientemente subrayadas en los criterios del DSM-IV-TR (APA, 2000; Landa, 2000; Tager-Flusberg, 2000, 2003).

Mencionaremos algunos antecedentes que orientan nuestra investigación: a) nos encontramos frente a limitaciones en la descripción evolutiva clásica de las capacidades mentalistas, que finaliza temprano en el desarrollo evolutivo; b) las pruebas clásicas de teoría de la mente se han limitado por lo general a ponderar aspectos todo/nada en relación con la adquisición o no de la competencia; desestimando las posibles gamas que pueden expresarse cualitativamente en un continuo (a excepción, por ejemplo, de los estudios en curso de Wellman y Liu, 2004; Tager-Flusberg, 2003); c) no hay un consenso establecido empíricamente acerca de lo que significa la construcción de una teoría de la mente adulta y por otra parte, la teoría de la mente no es un constructo unidimensional que una sola tarea pueda captar en su total complejidad (Slaughter y Repacholi, 2003) ; d) gran parte de las tareas clásicas presentadas en los estudios presentan un grado alto de artificialidad, cosa esperable por su carácter experimental pero que dificulta su generalización a situaciones de interacción interpersonal que exigen capacidades mentalistas "on line"; e) hallamos pocas pruebas capaces de valorar los niveles más leves y sutiles de trastorno de las capacidades mentalistas propias del desarrollo adulto. (Baron Cohen, 1995, 2000; Baron Cohen, Joliffe, Mortimore y Robertson, 1997; Baron Cohen, Wheelwright y Hill, 2001; Happé, 1994a, 1994b, 1995; Happé, Briskman y Frith, 2001). En función de estas observaciones, nos propusimos elaborar un protocolo de pruebas con estímulos verbales y visuales para la detección de indicadores sutiles de inferencia mentalista y capacidades comunicativas sutiles, que permitan establecer pautas de diagnóstico diferencial entre trastornos como el trastorno obsesivo compulsivo y el Síndrome de Asperger.

Nuestra batería de pruebas puede describirse como sigue:

1. Evaluación de indicadores sutiles de inferencia mentalista en pruebas con estímulos visuales

- 1.1. Con la **prueba de miradas** se pretende evaluar las inferencias mentalistas sutiles sólo a través de gestos y miradas, relacionadas con aspectos relativos a estados mentales epistémicos, de deseo y emocionales.
- 1.2. Con la **prueba de personajes en contexto** pretendemos evaluar inferencias mentalistas en contextos comunicativos interpersonales a partir de gestos y miradas de un grupo de personajes en diferentes situaciones de la vida cotidiana.

2. Evaluación de indicadores sutiles de inferencia mentalista y capacidades sutiles de comunicación en pruebas con estímulos verbales

- 2.1. Con la **prueba de metáforas** nuestra intención es evaluar inferencias relativas a capacidades de suspensión (cuarto nivel de suspensión según Rivière, 1997) de los significantes literales de las palabras en la interpretación de metáforas. Según este planteamiento es necesario dejar en suspenso el significado literal de las palabras que forman el sintagma oracional de la metáfora, para interpretar el nuevo significado que adquieren las mismas. Para comprender metáforas es necesario producir ese “desacoplamiento” del que nos habla Leslie (1987) entre el significante y su nuevo referente (no literal).
- 2.2. Con la **prueba de sentido figurado/ ironía** deseamos evaluar la capacidad de interpretación de sentido figurado e ironía en breves secuencias narrativas. (Ver Happé, 1994a, 1994b, 1995).
- 2.3. Con la **prueba de relevancia** pretendemos evaluar inferencias mentalistas relativas a inhibición o enunciación de información, teniendo en cuenta los estados menta-

les de los interlocutores. Tal competencia supone la capacidad de ser relevante (Sperber y Wilson, 1986, 2002)

Perspectivas actuales: elementos para un diagnóstico diferencial

Ángel Rivière (1949-2000) fue, sin dudas, una de las personas que mejor comprendió el tema del Síndrome de Asperger, en el mundo de habla hispana. Su experiencia clínica de casi treinta años con niños y niñas con trastornos del desarrollo se refleja en sus escritos sobre la temática y en la innumerable cantidad de clases y seminarios que dictó sobre el tema en España y en distintos países de Latinoamérica.

Con la dirección de Ángel realizamos una investigación en la que elaboramos un protocolo de pruebas para evaluar indicadores sutiles de inferencia mentalista y competencias comunicativas sutiles en adolescentes y adultos con Síndrome de Asperger (tal como se describen más arriba). Como estudio complementario realizamos un análisis del discurso de las mismas personas a partir de respuestas a preguntas abiertas sobre el presente, el pasado y el futuro. Los resultados de nuestra investigación, finalizada con la dirección de Juan Antonio Huertas, muestran un perfil diferencial de funcionamiento de las personas con Síndrome de Asperger (comparadas con personas con desarrollo normal y personas con trastorno obsesivo compulsivo) sobre todo en lo que se refiere a interpretación de sentido figurado/ironías. Estas investigaciones nos muestran que aspectos aún no suficientemente ponderados por los manuales de psiquiatría se transforman en claves insoslayables a la hora de contribuir al diagnóstico diferencial del cuadro. Las dificultades para comprender ironías –en el contexto de las competencias pragmáticas sutiles- constituyen un elemento sumamente esclarecedor para establecer criterios de diagnóstico. (Valdez, 2005a; 2005b)

En nuestra investigación la batería de pruebas muestra diferencias estadísticamente significativas en el rendimiento de los tres grupos entre sí. (sujetos con desarrollo típico o normal, sujetos con trastorno obsesivo compulsivo, sujetos con síndrome de Asperger).

Asimismo, el perfil de funcionamiento de los sujetos con Síndrome de Asperger en la batería completa aparece como característico y diferente a los otros dos grupos. Como decíamos más arriba, las personas con Síndrome de Asperger puntúan más bajo en todas las pruebas y hay un patrón característico que indica que habiendo diferencias en todas las pruebas es mucho más notable la diferencia existente en la prueba de sentido figurado/ironías, en la que el rendimiento es significativamente peor.

Sostenemos que la orientación actual en el estudio de la teoría de la mente debería ponderar aspectos relativos a niveles de alteración en un continuo dimensional de la capacidad antes que considerar la teoría de la mente como una competencia todo/nada. Nuestro estudio apunta en esa dirección: los adolescentes y adultos con Síndrome de Asperger poseen un nivel de capacidades mentalistas (los que corresponden, por ejemplo a la resolución correcta del paradigma de falsa creencia de segundo orden) sin embargo dicho nivel no alcanza para captar aspectos más agudos y sutiles de actividad mentalista. Esto se refleja en todas nuestras pruebas y consideramos que tiene importantes consecuencias clínicas y educativas ya que en los procesos de evaluación diagnóstica habría que aspirar a definir esos niveles de manera cada vez más precisa y tenerlos en cuenta como líneas de base para diseñar programas y crear herramientas de intervención psicoeducativa más ajustadas al nivel de competencias y necesidades de las personas con el cuadro. Es importante tener en cuenta lo que los sujetos con SA son capaces de hacer y subrayar que si bien la capacidad mentalista está alterada en el cuadro, sin embargo no está radicalmente alterada.

Según Frith y Happé (1999) no se ha reportado ningún caso de niños con Síndrome de Asperger que pasaran correctamente las pruebas clásicas de falsa creencia a la edad de cuatro o cinco años. Estos resuelven de manera correcta las pruebas en la adolescencia, lo que indicaría un déficit menos severo en los mecanismos neurocognitivos a la vez que un nivel de retraso en la adquisición de competencias mentalistas. Al parecer –plantean las autoras- los sujetos con Síndrome de Asperger “parecen llegar a una teoría explícita acerca de otras mentes a través de un proceso de aprendizaje más lento y meticuloso, justo en el momento en que parecen llegar a la autoconciencia mediante una larga y tortuosa ruta.” (p. 2) Frith y Happé vinculan las alteraciones mentalistas con las dificultades para la introspección y la autoconciencia. Nos preguntamos entonces qué caminos siguen los sujetos con Síndrome de Asperger para “aprender” las capacidades mentalistas y de qué manera ese particular tipo de aprendizaje influye en el “uso” que le dan a la teoría de la mente en sus interacciones de la vida cotidiana, tanto en lo que hace a interpretación mentalista en particular como en situaciones donde deben ponerse en juego competencias pragmáticas vinculadas con la teoría de la mente.

La competencia que llamamos “teoría de la mente” puede ser considerada como un proceso psicológico superior rudimentario, tal como Vigotsky (1929/1997) describe aquellos procesos que se constituyen en el contexto de las relaciones interpersonales por la participación del sujeto en una cultura. Estos procesos se constituyen mediante un aprendizaje incidental, tal como el lenguaje verbal oral: los padres no enseñan de manera formal y sistemática a hablar al bebé, aunque evidentemente le enseñan creando y desvaneciendo formatos comunicativos a la manera de “fiestas móviles” y contingentes (Bruner, 1983). En otras palabras, los niños se convierten en hablantes del lenguaje materno y en mentalistas más o menos hábiles participando de esos formatos. Estos implican contextos mentales compartidos en los sistemas simbólicos de la cultura (familiar) y en las prácticas de participación guiada donde se apropian de las herramientas semióticas de su cultura. De la misma manera que

este proceso de apropiación no atraviesa una fase declarativa de aprendizaje, tampoco se enseña a los niños pequeños de manera sistemática y deliberada a comprender que los demás tienen mente, a atribuir intencionalidad, a comprender chistes, a entender una ironía, a aprender la toma de turnos en una conversación o a interpretar que la otra persona está muy enojada observando la expresión de su rostro. Esas funciones psicológicas, vinculadas a un complejo racimo de competencias simbólicas, se construyen en el contexto de las prácticas familiares de crianza.

Ahora bien, sabemos que en el Síndrome de Asperger el desarrollo de los procesos psicológicos superiores rudimentarios se encuentra alterado y la adquisición de las habilidades mentalistas sigue un proceso de aprendizaje lento y arduo. Nosotros agregamos que dicha adquisición no sólo sigue ese arduo y lento proceso sino que recorre un camino diferente (alternativo), y que, en definitiva, no se constituye como si fuera un proceso psicológico superior rudimentario sino de manera similar a como lo hacen los procesos psicológicos superiores avanzados.

En palabras que Vigotsky utilizaba en el año 1929: “la incapacidad de emplear las funciones naturales y de dominar las herramientas psicológicas determina en lo más esencial el tipo de desarrollo cultural de un niño con discapacidad. El dominio de la herramienta psicológica y, por medio de éste, de la propia función psicológiconatural crea cada vez una especie de ficción del desarrollo, es decir, eleva la función dada a un nivel superior, aumenta y amplía su actividad... ‘La mayoría de las operaciones psicológicas puede ser simuladas –dice Binet-. Vale decir, sustituidas por otras que se parecen a ellas sólo exteriormente y son de distinta naturaleza’ ” (Vigotsky, 1929/1997: 30)

Esta “ficción del desarrollo”, utilizando la metáfora vigotskiana, supone la creación de una ortopedia mental muy particular. Tal peculiaridad consistiría en la adquisición de funciones rudimentarias como si fueran avanzadas, o sea hacer atravesar por una fase declarativa –a modo de contenidos curriculares

escolares- competencias cálidas que en los casos de desarrollo normal se construyen a partir de los vínculos afectivos intersubjetivos tempranos del bebé con las figuras de crianza.

Consideramos que este modo particular de adquisición está profundamente vinculado con los fallos que presentan los adolescentes y adultos con Síndrome de Asperger en competencias mentalistas sutiles y en capacidades pragmáticas en las interacciones interpersonales en los contextos sociales cotidianos. Por supuesto que el aprendizaje de estas capacidades convierte las relaciones sociales, la comunicación y los vínculos interpersonales en mucho más adaptativas, pero aún así siempre subyace un nivel alto de artificialidad en la generalización de esos aprendizajes a la esfera de la vida cotidiana. Es como si en los sujetos con Síndrome de Asperger esas formas protéticas y altamente adaptativas que adopta la "ficción del desarrollo" de las funciones superiores rudimentarias, como la teoría de la mente, se destacaran de manera disfuncional –a veces en forma exagerada- a la hora de ponerlas "en acto".

Dicho de otra manera, consideramos que, en gran parte, las dificultades de transferencia y generalización de esos aprendizajes (que han seguido vías diferentes que en el desarrollo típico) se deben justamente a que capacidades que se adquieren siguiendo una "vía narrativa" (una "vía cálida") de desarrollo, han sido adquiridas a través de una "vía paradigmática" (o lógico-matemática) de desarrollo. ¿Qué resultados cabría esperar si las capacidades para comprender el sentido figurado o la interpretación adecuada de expresiones emocionales se desarrollan del modo en que se aprende la raíz cuadrada o la regla de tres simple? En ese sentido, es elocuente una anécdota que contaba Ángel Rivière acerca de un niño pequeño con Síndrome de Asperger: su madre le decía "Carlitos, si juegas un rato luego te dejo que resuelvas cuentas".

El estudio del discurso en personas con Síndrome de Asperger

Creemos que la evaluación de aspectos discursivos conversacionales y narrativos que proponemos en nuestro segundo estudio resulta complementaria a la batería de pruebas. Los resultados de ambos estudios están íntimamente vinculados y son consistentes entre sí. Dicho estudio nos ha permitido, de una manera menos estructurada a través de respuestas abiertas, obtener datos relativos a las características de la comunicación en sujetos con Síndrome de Asperger y sus diferencias con los sujetos con trastorno obsesivo compulsivo y con los sujetos con desarrollo normal. El análisis de los resultados obtenidos excede las dimensiones del presente artículo. Sólo puntualizaremos que una de las características que se atribuyen a los sujetos con Síndrome de Asperger es el laconismo (Rivière, 1997; Adams y cols. 2002), sin embargo en el conjunto de respuestas de nuestros sujetos encontramos una media similar por respuesta en cada uno de los grupos. Es decir, en promedio los sujetos no se diferencian en la cantidad de palabras por respuesta. Lo que es cierto es que este promedio puede reflejar, en el grupo de sujetos con Asperger, dos extremos opuestos: aquel sujeto que responde con una o dos palabras, de manera lacónica o bien aquel que monopoliza el uso de la palabra dando paso a un largo monólogo. Atendiendo a las preguntas planteadas por Adams y cols. (2002): ¿los sujetos con Síndrome de Asperger muestran una tendencia a dominar las conversaciones (uso de un “estilo conversacional egocéntrico” según Klin y Volkmar, 1997), siendo la verborragia una de sus características? Podríamos decir que no es una característica inherente al cuadro el ser verborrágicos o el ser lacónicos. Lo que encontramos –coincidiendo con los resultados de Adams y cols., 2002- es que algunos sujetos son lacónicos y otros son muy verborrágicos. Esto nos sugiere la idea de la heterogeneidad dentro del propio cuadro, según las características personales de cada sujeto, por ejemplo, más inhibidos o más expansivos. La subtipos clásicos que Lorna Wing usó para el continuo podrían ser útiles para describir las distintas formas de comportamiento social de los adolescentes con

Síndrome de Asperger: por ejemplo el subtipo "pasivo" podría corresponder al que menos interactúa socialmente, que no inicia conversaciones, que responde de manera lacónica cuando se le pregunta y el subtipo "activo pero extraño" podría corresponderle a los sujetos más expansivos, más verborágicos, que tienden a monopolizar las conversaciones de manera pragmáticamente desajustada, produciendo largos monólogos sin tener en cuenta el interés del interlocutor ni las propias convenciones del diálogo, la relevancia o el principio de cooperación comunicativa griceano.

Nadar en miel: experiencia y subjetividad

En el contexto de nuestra investigación es interesante reflexionar acerca de qué tipo de mundos mentales posibles (futuros) puede producir una persona cuya imaginación se encuentra en cierta forma alterada, como hemos visto en el caso de las personas con Síndrome de Asperger. De ahí, las dificultades que muestran para imaginarse habitando escenarios futuros, cuyas coordenadas se desconocen.

Temas como la identidad a través del tiempo –que implican la asimilación de procesos de cambio personal al mismo tiempo que se mantiene la consistencia y reconocimiento del self (Guidano, 1997)- son muy difíciles de comprender para las personas con Síndrome de Asperger. En una proyección futura de diez años, o bien no pueden "verse" (imaginarse) o bien presentan modelos estereotipados que los muestran de idéntica forma que en el presente pero, por ejemplo, "con una casa en la playa" o "pagando una hipoteca" (situaciones de "cambio" externo calcadas de patrones que han observado en su familia pero no responden a modelos internos).

En el transcurso del desarrollo, la construcción del significado personal supone la construcción sistemática de explicaciones consistentes con la propia identidad personal. Vittorio Guidano (1997: 372) señala que "cualquier reordenamiento racional-cognitivo (explicación) consiste en operar con las coherencias de las

reglas lógico-semánticas para hacer consistente el flujo de la experiencia inmediata y la continuidad de nuestra evaluación del mundo".

Si la construcción en el tiempo de un sentido de la propia identidad, provisto de continuidad histórica y coherencia interna, es condición de preservación de la integridad vital, el mantenimiento de ese sentido "llega a ser casi tan importante para nosotros como la vida misma". (Guidano, 1995:121)

Este punto de vista es coincidente con la posición de Ángel Rivière, cuando afirma que en el sujeto se constituye una mente que en su desarrollo se va a desdoblar y se va a convertir a sí misma en sujeto y objeto de sus propias interacciones, de manera que se va a objetivar en cierto sentido en el más alto grado, precisamente en tanto que se subjetiva en el más alto grado.

Para Rivière son dos procesos complementarios: el máximo nivel de subjetivación que probablemente en el mundo biológico se dé en la mente humana, se da también en aquella mente que realiza la más alta objetivación sobre sí misma, es decir que se convierte en objeto de sus relaciones y que se comunica consigo misma; eso es lo que hacemos con el lenguaje interno, con el cual nos preguntamos cosas, nos enunciamos cosas, nos narramos cosas, nos argumentamos cosas y eso está implicando la definición de uno mismo como sujeto y objeto de sus propias relaciones.

En términos de Guidano ser consciente de uno mismo implica llegar a una explicación de la experiencia en curso de ser un "Yo" único e irreductible. De aquí que, más que una imagen de uno mismo objetivamente vista desde afuera, la autoconciencia sea un proceso reflexivo de autorreferir la experiencia inmediata ("Yo") que intenta amplificar los aspectos consistentes del "Mí" percibido, mientras que inhibe los que discrepan.

Cuando nos referimos al entramado narrativo de los niveles de la experiencia humana en el tiempo, consideramos ambos

niveles (experiencia / explicación) dentro de su articulación en - y como producto de- un tiempo histórico y una dimensión intersubjetiva. La narrativa autobiográfica de los recuerdos es un proceso fundamental para establecer nuestro sentido del self y nuestras relaciones con otros desde el momento en que está inmersa en contextos afectivos, interpersonales, socioculturales e históricos.

En esa dirección plantea Solcoff (2001): "Consignamos que, desde nuestra perspectiva, una biografía no puede ser entendida sino como biografía 'en contexto', parafraseando a Rosa (1991), en la medida en que necesitamos las historias, las biografías y la Historia de los otros para contar (con) la nuestra." La producción de "mundos posibles" y relatos alternativos puede pensarse desde la noción de co-construcción si asumimos que hay condiciones personales, sociales, culturales e históricas que configuran posibilidades a la vez que restricciones en nuestra trama biográfica.

En el caso de los sujetos con Síndrome de Asperger aparecen alteraciones –de menor o mayor nivel- a la hora de brindar continuidad a la trama narrativa personal; de tal forma que ciertos eventos (pasados o proyectados en el futuro) permanecen sin ser integrados en la historia de vida del sujeto.

La normalidad implica una trama narrativa estructurada con altos niveles de abstracción y de integración. Podemos hablar de procesamiento "normal", aun frente a experiencias que pueden resultar traumáticas para una persona, cuando son reconocidas como propias y autorreferidas a la propia trama narrativa y se encuentran articuladas e integradas a las explicaciones que otorgan coherencia a su sistema personal.

Para Guidano (1997) la normalidad -que no puede ser definida en términos absolutos- reside en "el despliegue de un proceso dinámico, es decir, en la flexibilidad, la elasticidad y la generatividad con las que una organización de significado personal específica desarrolla su coherencia sistémica a lo largo del

ciclo vital, y en los niveles superiores de la complejidad organizada y la autotrascendencia que en consecuencia es capaz de lograr.”

En relación con esto, las personas con Síndrome de Asperger se encuentran con grandes dificultades a la hora de realizar tal “despliegue”. Dificultades derivadas justamente de la rigidez, la literalidad y la falta de mecanismos adecuados para dotar de sentido, ya no sus acciones puntuales, sino el transcurso de un ciclo vital que se desarrolla a lo largo del tiempo y se proyecta al futuro. Si tenemos en cuenta estas notas -flexibilidad, elasticidad y generatividad características del desarrollo típico- no sería desacertado subrayar el esfuerzo puesto en juego por la persona con Síndrome de Asperger para estructurar de manera significativa su propio devenir en el mundo.

Joaquín, un joven de 28 años con Síndrome de Asperger, a punto de finalizar sus estudios universitarios, frente a la angustia y la incertidumbre que le provoca el futuro, manifiesta que se siente como un nadador que está “nadando en miel”. Aunque su frase puede interpretarse como una elocuente metáfora, Joaquín se refiere a una sensación prácticamente literal de su propia experiencia frente a las exigencias que el mundo social adulto le plantea. Nos cuenta que se percibe a sí mismo haciendo denodados esfuerzos para dar una brazada y avanzar pero la “miel” le impide agilidad en el movimiento, generando una experiencia intensa de impotencia y frustración.

Nuestro trabajo pretende crear herramientas que nos permitan comprender cada vez mejor el perfil de funcionamiento psicológico de las personas con Síndrome de Asperger. De esa manera creemos que será posible generar instrumentos de evaluación y de intervención clínica y educativa cada vez menos erráticos y al tiempo más ajustados a las necesidades específicas de personas que, como Joaquín, tienen derecho al desarrollo de una óptima calidad de vida.

Referencias

Adams, C.; Green, J.; Gilchrist, A. y Cox, A. (2002): "Conversational behaviour of children with Asperger syndrome and conduct disorder", *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 43:5, 679-690.

American Psychiatric Association (1994) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV)*. Washington DC: American psychiatric Association. (Versión en español DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona: Masson, 1995).

American Psychiatric Association (2000) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV-R)*. Washington DC: American psychiatric Association. (Versión en español DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona: Masson, 2002).

Asperger, H. (1944): „Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter". *Archiv. für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117. (Versión inglesa en Frith, U. (1991): *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.)

Asperger, H. (1952): *Heilpädagogik*, Berlin : Springer (Versión en español: *Pedagogía Curativa. Introducción a la Psicopatología infantil para uso de médicos, maestros, psicólogos, jueces y asistentes sociales*. Barcelona. Editorial Luis Miracle, 1966).

Baron Cohen, S. (1989): "The autistic child's theory of mind: A case of specific developmental delay", *Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, Vol 30(2): 285-297.

Baron Cohen, S. (1995): *Mindblindness. An essay on autism and theory of mind*. Cambridge, Mass: The MIT Press.

Baron Cohen, S. (2000): "Theory of mind and autism. A fifteen year review", en Baron Cohen, S., Tager-Flusberg H. y Cohen, D. (eds): *Understanding other minds. Perspectives from Developmental Cognitive Neuroscience*. Second Edition. New York: Oxford University Press.

Baron Cohen, S. (2003): *The essential difference*. New York: Basic Books.

Baron Cohen, S., Wheelwright, S & Hill (2001): "The

"Reading the mind in the eyes" Test revised version: A study with normal adults, and adults with Asperger syndrome or high-functioning autism", *Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, Vol 42(2): 241-251.

Baron Cohen, S., Jolliffe, T., Mortimore, C. y Robertson, M. (1997): "Another advanced Test of Theory of Mind: Evidence from Very High Functioning Adults with Autism and Asperger Syndrome", *J. Child Psychol.* Vol. 38:, o. 7.

Belinchón, M. (2000): "Alteraciones de la comunicación y el lenguaje en personas con autismo y otros trastornos del desarrollo: implicaciones teóricas y educativas", en CD Autismo, una guía multimedia, Fundación Telefónica.

Bruner, J. (1983): *Child's talk*. Oxford: Oxford University Press. (Trad. cast. Barcelona: Paidós, 1988)

Frith, U. y Happé, F. (1999): " Theory of mind and self-consciousness: What is it like to be autistic?", *Mind & Language*, Vol 14 Nº1.

Frith, U. (2004): "Emanuel Miller lecture: Confusions and controversies about Asperger syndrome", *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 45:4: 672-686.

Frith, U. (Comp.) (1991): *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.

Guidano, V. (1997): "Estado de la cuestión en la terapia cognitiva posracionalista", en: Caro, I. (Comp), *Manual de Psicoterapia Cognitiva*, Barcelona: Paidós.

Guidano, V. (1995): *Desarrollo de la terapia cognitiva posracionalista*, Santiago de Chile: Ed. Instituto de Terapia Cognitiva.

Happé, F. (1994a): *Autism: an introduction to psychological theory*. London: University College London Press.

Happé, F. (1994b): "An advanced test of theory of mind: understanding of story characters' thoughts and feelings by able autistic, mentally handicapped, and normal children and adults", *Journal of autism and Developmental disorders*, 24.

Happé, F. (1995): " Understanding minds and metaphors: Insights from the study of figurative language in autism", *Metaphor & Symbol*, Vol 10(4), 275-295.

Happé, F., Briskman, J. y Frith, U. (2001): "Exploring the cognitive phenotype of autism: weak "central coherence" in

parents and siblings of children with autism: I. Experimental Tests", *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, Vol. 42 N° 3: 299-307.

Klin, A. y Volkmar, F.R. (1997): Asperger's syndrome, en Cohen, D. J. y Volkmar, F. R. (eds.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, Nueva York, 94-122.

Landa, R. (2000): "Social language use in Asperger Syndrome and high functioning autism", en Klin, A, Volkmar, F. y Sparrow, S. (Eds.), *Asperger Syndrome*, New York: The Guilford Press.

Leslie, A. (1987): "Pretense and Representation: The origin of "Theory of Mind". *Psychological Review*, 94, 4: 412-426.

Perner, J. y Wimmer, H. (1985): "John thinks that Mary thinks that." Attribution

of second order belief by 5-to 10 years-old children", *Journal of Experimental Child Psychology*, 39: 437-471.

Rivière, A. (1996): "L'autisme", En Gine i Gine, C. (Ed.), *Trastorns del desenvolupament I necessitats educatives especials*. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya.

Rivière, A. (1997): " Tratamiento y definición del espectro autista I: relaciones sociales y comunicación", en Rivière, A. y Martos, J. (Comp.) *El tratamiento del autismo. Perspectivas actuales*. Madrid: APNA-IMSERSO.

Rivière, A. y Valdez, D. (2000): *Autismo: definición, evaluación y diagnóstico. Módulo 1*. Buenos Aires: Fundec.

Slaughter, V. y Repacholi, B. (2003): "Individual differences in theory of mind: what are we investigating?", en Repacholi, B. y Slaughter, V. (Eds.), *Individual differences in theory of mind. Implications for typical and atypical development*, New York: Psychology Press.

Solcoff, K. (2001): "Memoria Autobiográfica y Espectro Autista", en Valdez, D. (comp.), *Autismo. Enfoques actuales para padres y profesionales de la salud y la educación*. Buenos Aires: Fundec.

Sperber, D. y Wilson, D. (1986/1995): *Relevance: Communication and Cognition*. Oxford: Blackwell.

Sperber, D. & Wilson, D. (2002): "Pragmatics, modularity and mind-reading", *Mind and Language*, Vol 17 N° 1 y 2: 3-23.

Szatmari P. (2000): "The classification of autism, Asperger's syndrome and pervasive developmental disorder", *Canadian Journal of Psychiatry*, 45: 731-738.

Tager-Flusberg, H. (2000): "Language and understanding minds: connections in autism", en Baron Cohen, Tager-Flusberg y Cohen (eds.), *Understanding other minds. Perspectives from Developmental Cognitive Neuroscience. Second Edition*. New York: Oxford University Press.

Tager-Flusberg, H. (2003): "Exploring the relationship between theory of mind and social-communicative functioning in children with autism", en Repacholi, B. y Slaughter, V. (Eds.), *Individual differences in theory of mind. Implications for typical and atypical development*, New York: Psychology Press.

Valdez, D. (2001): "El Síndrome de Asperger. Consideraciones generales", en Valdez, D., *Autismo. Enfoques actuales para padres y profesionales de la salud y de la educación*, Buenos Aires: Fundec.

Valdez, D. (2005) (comp.) *Evaluar e intervenir en autismo*. Madrid: Aprendizaje-Antonio Machado.

Valdez, D. (2005): *Evaluación de indicadores sutiles de inferencia mentalista y competencias comunicativas sutiles en personas con Síndrome de Asperger*, Universidad Autónoma de Madrid. Tesis Doctoral.

Vigotsky, L. (1929/1997). "Los problemas fundamentales de la defectología contemporánea", en Obras Escogidas V. *Fundamentos de Defectología*. Madrid: Visor.

Wellman, H. y Liu, D. (2004): "Scaling theory of mind tasks", *Child Development*, 75, 2: 523-541.

Wing, (1981): "Asperger's Syndrome: a clinical account", *Psychological Medicine*, 11: 115-129.

PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN EN HABILIDADES SOCIALES EN INDIVI- DUOS CON EL SÍNDROME DE ASPERGER

Javier Caballero de la Cruz y Milagros Benavente Martín
Psicólogos.

Coordinadores del Programa de Integración de Jóvenes con disca-
pacidad del Excmo. Ayto. de Salamanca.
Fundación AFIM.

Sin duda, una de las principales dificultades que encuentran las personas con Asperger y con autismo de alto funcionamiento hace referencia directa a su falta de habilidades sociales en su sentido más amplio.

El contenido de nuestra intervención tiene que ver, precisamente, con el intento de mostrar como afectan estas dificultades, principalmente en el ámbito escolar, por ser este un contexto importante tanto en el ámbito de las relaciones con los iguales (compañeros), como de las relaciones con los adultos (maestros), así, partiendo de estas dificultades, plantearemos las posibles líneas de intervención que, una vez aplicadas, podrían paliar sus consecuencias.

Puesto que estos aspectos interpersonales no se enseñan de forma sistemática en la formación reglada, se hace necesario e imprescindible abordarlos de forma específica, adecuada y adaptada al grupo al que van dirigidos.

Hablamos de un tipo de aprendizaje no reglado que permite a los jóvenes adquirir nuevos conocimientos que, a través de la repetición y la práctica, han de convertirse en útiles herramientas que les permitan enfrentarse de forma más eficaz a los retos de la vida diaria.

Si bien durante la última década son numerosos los estudios y programas elaborados para trabajar habilidades sociales con la población en general y las personas con discapacidad en particular, avalados por muy buenos resultados, debemos tener en cuenta, que, dadas las características particulares de las personas con síndrome de Asperger, se hace necesario modificar y adaptar las diferentes estrategias a las particularidades del colectivo que nos ocupa.

Antes de centrarnos en los programas de intervención propiamente dichos, conviene aclarar algunos términos que pasamos a definir:

¿Qué son las habilidades sociales?

Sin entrar a considerar las distintas definiciones que diferentes autores han dado sobre las habilidades sociales, de forma simple podríamos definir éstas como, las conductas necesarias para interactuar y relacionarse con los demás de forma efectiva y mutuamente satisfactoria.

Teniendo en cuenta esta definición generalista, no es difícil llegar a la conclusión de que en ella se encuentran dos de los aspectos más importantes a la hora de trabajar habilidades sociales, en la población en general, y también en las personas con síndrome de Asperger en particular: efectividad y satisfacción.

Es decir, aprender a enfrentar con efectividad situaciones sociales difíciles; por ejemplo, cuando son objeto de burlas o cuando son los últimos en ser elegidos para que se integren a un equipo... ofrecer habilidades adaptativas como herramientas, que permitan desenvolverse de forma eficaz en esos momentos.

Seleccionar de forma apropiada los contenidos de la intervención hará posible que esta tenga una orientación funcional y pragmática, de tal forma que los participantes puedan ver su aplicabilidad inmediata a su vida cotidiana.

Áreas de intervención

El colegio resulta un marco privilegiado para detectar los déficit en habilidades sociales de niños y jóvenes, puesto que es un contexto en el que pasan muchas horas y en el que se ven obligados a interactuar con otros en diversas situaciones, unas muy controladas, como suele ser en el aula, donde los roles están muy bien definidos y otras, más problemáticas, sin ninguna estructuración, como son los recreos. Basta con observar la hora del recreo de un colegio cualquiera para detectar, a simple vista, quiénes son los alumnos que por una u otra causa, no

están integrados al mismo nivel que sus compañeros, las señales son evidentes: pobre o inexistente relación con los iguales, aislamiento, niños que pasan el recreo "pegados" al maestro.... Estos déficits, que en ocasiones son agravados por una actitud negativa de los propios compañeros, inciden directamente en la autoestima, en la tolerancia al estrés...

En el caso de los alumnos con síndrome de Asperger, podemos encontrar, además, alguna de las siguientes dificultades, propias del síndrome, y que inciden aún más en esta problemática, entre otras: déficit en la comunicación social, inflexibilidad mental y comportamental, en algunos casos torpeza motora (que se manifiesta en los "juegos de patio", dificultad en procesos de toma de decisiones, gestión del tiempo, resolución de problemas, interés obsesivo por temas poco comunes a niños de su edad, incomprensión de reglas sociales convencionales, juegos de reglas....

AREAS DE INTERVENCIÓN



FIG.1. Áreas de intervención.

En nuestra opinión, al tratar estos aspectos, estaríamos hablando de integración, pero, entendiendo integrar no como insertar al niño en un aula o en el recreo, sino como un proceso, y, por lo tanto, requiere de una serie de pasos estructurados, en los cuales las habilidades sociales tienen un papel muy importante.

Sin embargo, aunque los programas específicos de habilidades sociales y resolución de problemas interpersonales en distintos grupos se han mostrado eficaces, no siempre resultan suficientes, puesto que es necesaria la participación de los principales agentes implicados en el proceso mencionado, padres y maestros fundamentalmente.

Teniendo en cuenta estas apreciaciones, indicaríamos como principales áreas de intervención:

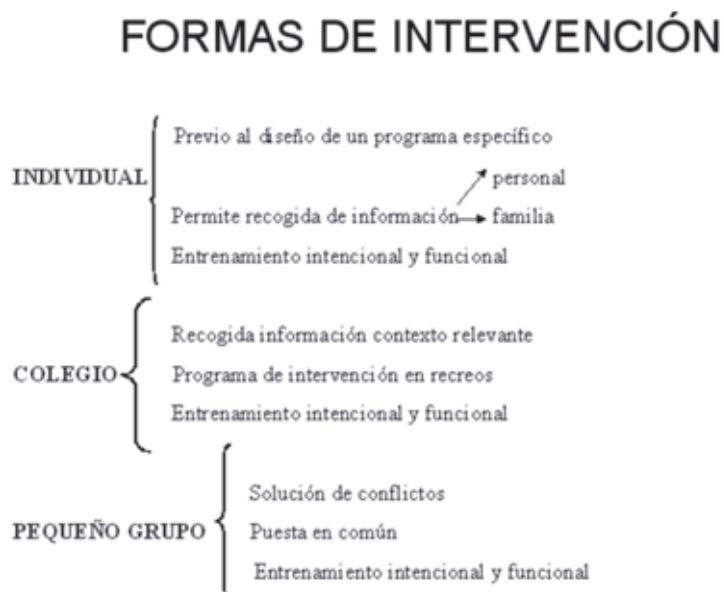


FIG.2. Formas de intervención

Objetivos generales

A la hora de establecer unos objetivos generales de trabajo, de cara a paliar estos déficits, se consideran prioritarios:

1. Promover la adquisición de estrategias de flexibilidad que ayuden a enfrentarse a los problemas cotidianos, estableciendo siempre un proceso lógico de menor a mayor dificultad, comenzando siempre por los contextos más cercanos.

2. Crear un marco de reflexión sobre la propia competencia interpersonal de forma que puedan mejorarla, trabajando habilidades de autorregulación y autorretroalimentación desde el primer momento.

3. Trabajar la motivación, incrementar el sentimiento de competencia (autoestima), comenzando con habilidades sencillas, favoreciendo en un primer momento un aprendizaje sin errores.

4. Corregir conceptos erróneos en cuanto a sí mismos y a los demás

5. Intervenir funcionalmente, es decir, lo que se aprende tiene aplicabilidad inmediata en la vida cotidiana.

Es evidente, que todos estos objetivos han de ser operativizados, favoreciendo la descomposición de cada habilidad en pequeños pasos y, tanto en el trabajo individual como en pequeños grupos, estableciendo un sistema individualizado, teniendo en cuenta las características particulares, intereses, preferencias y contextos habituales de cada individuo.

FINALIDAD

En resumen se pretende:

Reforzar la adquisición de reglas sociales y estrategias de flexibilidad

Promover el desarrollo de habilidades sociales

Es decir:

POTENCIAR

Estrategias de flexibilidad

Competencia en la comunicación

Capacidades positivas

La interrelación y el intercambio de experiencias

INCIDIR

En la autorregulación ante situaciones estresantes

En la autoestima y la motivación hacia el aprendizaje

En favorecer la toma de decisiones (autodirección)

Metodología

Desde nuestro punto de vista, el aprendizaje de habilidades sociales debe ser: intencional, práctico y funcional y abordar tanto una intervención individual como sesiones en pequeño grupo con la intención de favorecer el funcionamiento de los principales mecanismos que se emplean en el aprendizaje del comportamiento social (es necesaria una instrucción verbal, acompañada de tantos apoyos visuales como sea necesario, exposición a modelos significativos – bien sea compañeros, viñetas, video...-, experiencia directa y feedback interpersonal).

El proceso de toma de decisiones a la hora de diseñar el programa de habilidades sociales debe tener en cuenta tanto el perfil individual como el perfil de grupo, tomando como punto de partida aquellas habilidades que son más fáciles de identifi-

car como “patrón”, puesto que estas primeras habilidades servirán a su vez, para que la persona se familiarice con el sistema de enseñanza, entienda la proyección del sistema y aporte situaciones específicas que hagan más eficaz el entrenamiento.

Las sesiones grupales de niños y jóvenes-adultos con síndrome de asperger no difieren mucho de las sesiones de entrenamiento con otros grupos, normalmente, acuden reconociendo sus dificultades sociales, los pequeños logros obtenidos así como el tomar conciencia de que pueden ir introduciendo pequeños cambios conductuales que producen efectos positivos, resultan en sí mismo reforzantes para el individuo y le ayuda a integrarse más en las sesiones participando de forma activa.

En nuestro caso, hemos podido comprobar, que el hecho de que en el trabajo en grupo seamos dos personas de distinto sexo, resulta de gran utilidad en el aula, entre otros por los siguientes motivos:

1. Al estar representados los dos sexos, la identificación individual es más sencilla.
2. A la hora de plantear situaciones específicas para los distintos role-playing, se cuenta con la presencia de modelos percibidos como competentes, principalmente para trabajar aspectos de interacción con el sexo opuesto.
3. En casos donde resulta más difícil la interacción con el sexo opuesto incluso en situaciones de ensayo, es más fácil llegar al joven o la joven.
4. Sin obviar, como dice el refrán, que “cuatro ojos ven más que dos”, lo que permite un mayor control del grupo, centrarnos de forma alternativa en los aspectos verbales y no verbales de cada ensayo y retroalimentar de forma más eficaz.

Teniendo en cuenta lo expuesto hasta ahora, a lo largo de nuestra exposición, pretendemos, exponer de forma breve y, esperamos que clara y concisa, cuáles son los objetivos a tener en cuenta a la hora de programar actuaciones de intervención en habilidades sociales, así como las herramientas para lograr promover estrategias de flexibilidad, mejora en la competencia social y la interrelación.

Programa de intervención individual

Se establece como paso previo al diseño de un programa específico, requiere conocer las prioridades de intervención que se establecen a través de un proceso de recogida de información tanto del propio individuo como de las personas que se consideren relevantes (familia y colegio).

Así mismo, comprende una serie de sesiones dirigidas a padres y/o maestros, como asesoramiento y formación en la metodología específica para el trabajo en habilidades sociales y otras cuestiones relacionadas y que se consideran importantes para que los padres y maestros puedan participar de forma activa en la intervención. Durante toda la intervención se establece una comunicación continua y un seguimiento individual de cada participante

Programa de intervención en recreos

Tal y como comentábamos al principio de nuestra intervención, los recreos suponen un contexto de "interacción libre" donde los problemas de interrelación son más evidentes. La experiencia demuestra que estos problemas no desaparecen por sí solos, hace falta intervenir, de forma intencional, para paliar en lo posible las consecuencias de estos problemas.

Tras la recogida de información inicial y, una vez establecidos los pasos a seguir, planteamos la intervención en recreos desde dos líneas de actuación:

1. Con el Centro: cara a obtener los permisos necesarios, recogida de información, así como en la medida de lo posible, la colaboración de maestros a los que se explica la filosofía del programa, los beneficios y se ofrece la formación y asesoramientos necesarios.
2. Formación de voluntarios: se busca interferir lo menos posible en el transcurso habitual de las jornadas del centro, contamos con estudiantes muy motivados y cuya presencia en el recreo no se relacione por parte de los alumnos ni con aspectos académicos ni con el/los niños menos integrados. Se forma a estos voluntarios tanto en el síndrome como en las habilidades sociales, dándoles recursos para la intervención. Comenzamos con observaciones del recreo, para ver como es el espacio físico, los distintos grupos que se forman, el comportamiento individual..., después se plantea una intervención secuenciada, dinámica y con un fuerte componente lúdico, cuyo objetivo final es conseguir evitar el aislamiento de estos alumnos, pero trabajando con todos los alumnos, al menos con un grupo, y no solo con el que se constituye como eje central de la intervención.

Programa de intervención pequeño grupo: interacción con los iguales

Se trabaja con grupos pequeños y homogéneos, siguiendo el modelo de aprendizaje estructurado, el paquete de habilidades a entrenar se decide en función del grupo y una vez identificadas las áreas deficitarias específicas en competencia social y dentro de los subgrupos:

“Comprender al otro”, fundamentalmente habilidades relacionadas con la empatía, lenguaje no verbal, sentimientos...

“Conocer y regular mis emociones”, trabajando habilidades de autorregulación y tolerancia al estrés.

“Entrenar nuevas conductas adaptativas”, para hacernos más competentes socialmente.

A lo largo de todo el programa se promueve el refuerzo tanto intrínseco, enseñando a autorretroalimentar y autorreforzarse, como el extrínseco, creando la sensación de pertenencia al grupo y mostrando las ventajas de forma explícita.

ALGUNAS TÉCNICAS

- **GRUPO ESPECÍFICO DE REGLAS SOCIALES** ("lista de reglas sociales", "recetas de interacción"...) Objetivo internalizar
- **EL DETECTIVE** (buscar e identificar situaciones sociales nuevas donde las mismas reglas conductuales pueden ser aplicadas con éxito) Objetivo Generalizar
- **LÁMINAS E IMÁGENES** (situaciones cotidianas, para observar, comentar, proponer finales, soluciones....)
- **EL GEROGRÍFICO** (dedicada fundamentalmente a identificar el lenguaje no verbal dentro de las interacciones sociales, también ayuda a "descifrar" códigos sociales)

- **DIARIO DE HABILIDADES.** Para cada habilidad:

HABILIDAD	FUNCIÓN
Pasos de cada habilidad	¿Para qué sirve?

- **MOMENTO "FOTO"**

Trabajo del lenguaje no verbal durante los role-playing

Algunas diferencias observadas

A continuación, y para terminar con nuestra intervención mostramos un breve cuadro resumen, en el que se pueden ver las diferencias más significativas encontradas en nuestro trabajo con jóvenes con o sin discapacidad y grupos de jóvenes con síndrome de Asperger.

ALGUNAS OBSERVACIONES DE LOS GRUPOS

<u>JÓVENES CON S.A.</u>	<u>OTROS GRUPOS</u>
<ul style="list-style-type: none">● No hay líder de grupo● Refuerzo social (aplauzo), si se explica por qué se hace● Ayudas visuales más útiles que en otros grupos. Más útil el moldeado● Alta preocupación por las hh de comunicación (tema recurrente)● Tendencia a autoculparse del fracaso en situaciones sociales● Mayor miedo al rechazo● Interés en el sexo opuesto más evidente en los chicos● Rigidez dificulta la generalización	<ul style="list-style-type: none">● Existencia de líder o líderes● Mayor generalización del refuerzo social (más a menudo y más variado)● Menos ayudas visuales y más modelado● Más variación en la preferencia de hh.● Tendencia a culpar a los demás del fracaso en situaciones sociales● Menor miedo al rechazo● Interés en el sexo opuesto similar en chicos y chicas

Ambos grupos responden al aprendizaje vicario, retroalimentan al compañero y aprenden a autorretroalimentarse

Bibliografía

Alonso, J.R.(2004): Autismo y síndrome de Asperger, Amaru Ediciones.

Arias, B.(2003): "Control de antecedentes y evaluación funcional de la conducta", V Congreso internacional de educación 2003: 11-23.

Attwood, T.(2002): El síndrome de Asperger, Paidós Ibérica.

Bandura, A.(1977): Social Learning Theory, Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall.

Goldstein, A.(1989): Habilidades Sociales y autocontrol en la adolescencia, Barcelona: Martínez Roca.

Monjas, I.(1996): Programa de enseñanza de habilidades de interacción social, Madrid: CEPE.

Serrano, I.(2003): "Agresividad y problemas de conducta en el aula", V Congreso internacional de educación, 2003: 51-60.

TRATAMIENTO INTEGRAL Y ABORDAJE PRÁCTICO DEL TRATAMIENTO EN EL SÍNDROME DE ASPERGER

Pilar Martín Borreguero
Psicóloga Clínica.
Especialista en autismo y
transtornos generalizados del desarrollo.
Directora del Centro Cavendish (Madrid).

Mi ponencia esta dirigida a tratar el tema de los programas de intervención en el síndrome de Asperger. Sin embargo, a mí me gustaría enmarcar este tema en el contexto general de la evolución del concepto de Síndrome de Asperger a lo largo de los últimos 60 años. Para ello, me gustaría trasladarles durante unos minutos al año 1940. En este año y mientras Europa se prepara para las violentas contiendas de la Segunda Guerra Mundial, Harro, un niño austriaco de 8 años y ajeno al conflicto bélico, es admitido en la clínica de educación especial del Hospital Universitario Infantil de Viena por el pediatra Hans Asperger. El médico austriaco describe las alteraciones de conducta y el cuadro sintomático del niño con las siguientes palabras:

...En cierto modo, Harro parece un adulto en miniatura con unos rasgos faciales propios de las personas mayores. Su mirada, típicamente perdida, siempre parece lejana...

... En ocasiones, parece ausente como si estuviera concentrado en pensamientos profundos, y entonces es cuando arruga las cejas y asume una actitud de dignidad extraña que resulta bastante divertida. Su postura corporal también es diferente a la de los demás y poco común. Permanece de pie exponiendo su anchura, sosteniendo los brazos a cierta distancia del cuerpo como habría hecho un portero o boxeador. Sus expresiones faciales y gestos manuales son mínimos y raramente interrumpe su expresión de seriedad dignificada, excepto cuando se reía el solo y en secreto. A menudo, es imposible imaginarse que tipo de suceso le ha parecido tan divertido en ese momento.

Su voz encuadra bien con su imagen. Es una voz profunda y parece proceder desde el fondo de su abdomen. Habla despacio y monótonamente sin modulación en el habla. Jamás mira

a su interlocutor mientras habla. Su mirada perdida. Tiene un estilo de comunicarse poco común, verdaderamente maduro y adulto, no como el estilo que ocasionalmente adoptan algunos niños que copian frases de los mayores o de la televisión; Harro parece haber adquirido su estilo de comunicación a lo largo de su experiencia poco infantil. Cuando conversa, es como si inventara cada palabra para encajarla de forma precisa en cada momento de la conversación. A menudo, no responde a las preguntas que se le hacen sino que conversa con resolución siguiendo rígidamente la trayectoria que él ha marcado. Harro tiene la capacidad de describir sus propias experiencias o sentimientos con un nivel de introspección poco habitual y puede evaluarse así mismo como un observador imparcial y crítico (dice de sí mismo que "es horrorosamente zurdo")... Aunque se aparta de las cosas y de la gente –o quizás debido a ello- tiene unas experiencias profundas y unos intereses independientes. Es posible hablar con él como con un adulto y uno puede aprender de él...

.... Durante su estancia en el hospital, Harro permaneció como un extraño. Nunca participó en los juegos con los otros niños. Pasaba la mayor parte del tiempo, sentado en una esquina de la habitación, ensimismado con un libro e indiferente al ruido o al bullicio alrededor de él... Los niños en el hospital le percibían como a un niño excéntrico y pronto le hicieron el centro de sus burlas sobre todo por su apariencia física extraña y su permanente actitud de "dignidad"... No obstante, los niños le trataban con cierta timidez y respeto, y tenían buenas razones para ello. Si algún niño se burlaba de él, Harro podía responder con la más brutal y despiadada agresión... Durante el tiempo que permaneció en el hospital, Harro no formó ninguna relación íntima, ni con otro niño de la sala ni con ningún adulto... (Extracto basado en el texto original de Asperger traducido por Uta Frith (1991) al inglés)

Como ustedes saben, Hans Asperger describió originalmente el cuadro clínico identificado en el niño Harro y en otros diez niños que ingresaron en su hospital con el término "psicopatía

autista”.

El concepto de la psicopatía autista ha evolucionado de forma significativa desde la descripción de Harro hasta la identificación de Carlos y Mario en el año 2004, como niños españoles con el Síndrome de Asperger. Y ha evolucionado en función de los nuevos datos empíricos que los profesionales clínicos han aportado así como de los estudios de investigación realizados en este campo. A lo largo de esta evolución, y si bien se ha intentado mantener un cierto nivel de continuidad con la descripción inicial elaborada por Hans Asperger, se han producido numerosos cambios en la definición del trastorno que han resultado en una desviación mas o menos marcada del concepto actual del SA con respecto al concepto original de “psicopatía autista”.

En la actualidad, el síndrome de Asperger está considerado como un trastorno generalizado del desarrollo y no, como un trastorno de la personalidad, tal y como Asperger lo definió inicialmente. Es esencialmente un trastorno de la relación social, y como tal afecta severamente tanto la disposición como la capacidad del individuo para integrarse en el mundo de las relaciones interpersonales y adaptarse a las demandas múltiples de la sociedad. Las características principales del síndrome de Asperger nos van a conducir hacia las áreas principales de intervención.

Así, el individuo con Síndrome de Asperger, ya sea un niño o un adulto, presenta necesariamente una alteración primaria en la capacidad de cognición social cuya manifestación conductual va a abarcar una amplia gama de déficits sociales entre los que destacan la dificultad de la persona para formar amistades duraderas, el fracaso en el uso y comprensión adecuados de las pautas no-verbales de la comunicación, la comprensión deficitaria de las reglas que regulan la comunicación social y la capacidad disminuida para la reciprocidad social y emocional.

En adición al déficit cognitivo social primario, y como ya

habréis observado los que habéis trabajado con ellos, el individuo con SA también manifiesta unos niveles significativos de rigidez mental y comportamental. En consecuencia, tanto el niño como el adulto afectado tienden a manifestar una actitud muy poco flexible ante los cambios en su entorno físico, en su rutina diaria o en su forma de pensar, y a menudo, se muestran reacios a participar en situaciones novedosas, especialmente si éstas son de naturaleza social o lúdica. Esta rigidez mental es uno de los mayores obstáculos al que nos enfrentamos a la hora de administrar cualquier programa de intervención.

Con frecuencia, se observa en la persona afectada un rango variado de rituales, de naturaleza elaborada y cuya ejecución no parece servir un propósito claro o alcanzar un objetivo determinado. A pesar de la futilidad de estos comportamientos, el individuo expresa la necesidad de ejecutarlos llegando incluso a imponerlos sobre las personas de su entorno más cercano. En ningún momento, la persona es consciente o es capaz de "sentir" el efecto adverso de estos rituales sobre los demás. Igualmente, la rigidez cognitiva del individuo parece conducirle a desarrollar unos intereses inusuales que son perseguidos de una forma obsesiva con independencia de las necesidades de los demás. Un joven con el que trabajé recientemente describía su necesidad de comprobar que sus libros estaban en orden antes de irse a la cama como uno de los momentos más placenteros del día por el sentimiento de satisfacción que obtenía al comprobar que efectivamente, el orden de clasificación se había mantenido.

Desde los años ochenta, y a partir de la influyente publicación de Lorna Wing, el síndrome de Asperger ha venido capturando el interés y la atención no solo de un grupo reducido de profesionales clínicos especializados sino del público en general. Una parte de esta contagiosa fascinación procede sin duda de la presentación clínica extrañamente dicotoma del trastorno: esto es, ¿cómo comprender que una persona con una inteligencia promedio o superior y un conocimiento enciclopédico sobre la historia medieval sea incapaz de mantener una conver-

sación recíproca que un niño de seis años encontraría sencilla?
¿Que puede explicar la mente de un hombre que conoce todo lo que hay que conocer acerca de la astronomía y las leyes matemáticas pero es incapaz de comprender las emociones complejas o el concepto de la amistad?

Además de la presentación clínica contradictoria, un tanto fascinante y misteriosa, el público se siente atraído por el síndrome de Asperger, por que ha sido vinculado, sobre todo en los medios de comunicación, a personajes famosos en el mundo de la ciencia y el arte, como Einstein, Newton, Miguel Angel da Vinci, y de alguna forma se asocia, erróneamente, a los niños que lo padecen con la imagen del genio despistado o el niño superdotado e ingenuo.

A pesar del interés suscitado por este trastorno social, ha sido solo desde 1993, que el síndrome de Asperger ha constituido una categoría de diagnóstico independiente y ubicado dentro de los trastornos generalizados del desarrollo. Es una curiosidad, sin embargo, que a pesar de su reconocimiento oficial e inclusión en los manuales internacionales de clasificación psiquiátrica, el síndrome de Asperger continua teniendo un estatus nosológico dudoso y poco claro y su independencia y diferenciación cualitativa, no solo cuantitativa, con respecto a la condición del autismo es un tema todavía no resuelto de forma conclusiva por los investigadores clínicos.

Debido a estos aspectos dudosos sobre su validez se ha llegado a una situación en la actualidad, en la que existe un contraste marcado entre los avances significativos en la investigación sobre el tratamiento sintomático del autismo infantil durante los últimos veinte años, especialmente el autismo asociado al retraso mental, con el reducido progreso en la investigación sobre las estrategias de intervención mas efectivas para el tratamiento de individuos inteligentes que presentan el mismo trastorno social primario y un nivel significativo de rigidez mental y comportamental.

Especialmente, y como veremos mas tarde, existe un vacío significativo en el ámbito de la intervención con individuos adultos para quienes el SA se presenta con frecuencia acompañado de síntomas debilitantes asociados a otros trastornos psiquiátricos.

Es más, en la actualidad, continua existiendo un desacuerdo generalizado entre los profesionales sobre si las necesidades de tratamiento del niño con el síndrome de Asperger son diferentes a las del niño con un autismo de alto funcionamiento. A pesar de la relación estrecha entre ambas condiciones clínicas, un gran grupo de profesionales argumentan que si existe un patrón específico de competencias y déficits particular al SA y diferente al patrón asociado al autismo de alto funcionamiento, los programas de tratamiento deberían reflejar estas importantes diferencias. La investigación todavía no ha podido resolver este interrogante de forma conclusiva

Dejando estos argumentos al margen, y centrándonos en los programas de tratamiento bien sean para niños con Síndrome de Asperger o niños con autismo de alto funcionamiento, me gustaría enfatizar que Hans Asperger fue un gran defensor, en su día, de los programas de intervención psicopedagógica. En una de sus publicaciones en 1950, el propio Asperger dejaba claro su idea acerca del tratamiento con estas palabras:

...Creemos que un acercamiento exclusivamente médico al tratamiento de los niños con trastornos mentales y del comportamiento, incluida la terapia psiquiátrica, solo puede ser efectivo en casos muy limitados. Solo los métodos psicopedagógicos, en el amplio sentido de la palabra, pueden cambiar realmente a las personas para bien, o por decirlo de forma mas precisa, pueden identificar las mejores alternativas de desarrollo que un niño en particular tiene a su disposición, y hacer que el niño se desarrolle de acuerdo con los nuevos caminos marcados... (Asperger, 1950, pág. 105: extracto procedente de la carta escrita por Maria Asperger Felder, hija de Hans Asperger, 2002).

A pesar de que han transcurrido 55 años desde que Hans

Asperger plasmó por escrito sus comentarios, la situación actual con respecto al tratamiento e intervención no ha experimentado demasiados cambios. Los desafíos a los que nos enfrentamos en la actualidad al tratar este complejo tema del tratamiento del SA son importantes y los profesionales debemos tenerlos muy presentes a la hora de diseñar los programas de intervención.

En primer lugar, todavía no contamos con un tratamiento médico específico y orientado a la curación del síndrome de Asperger ya que si bien la ciencia médica está avanzando continuamente, el conocimiento acumulado acerca de las bases biológicas sobre las que se asienta la conducta social de los individuos con un desarrollo normal es escaso, impreciso e insuficiente. Esta falta de conocimiento constituye, sin duda, uno de los mayores obstáculos en la investigación acerca de las alteraciones neurobiológicas subyacentes al déficit social primario característico de los trastornos del espectro del autismo.

Como consecuencia, es importante enfatizar que todos los tratamientos asociados al síndrome de Asperger, bien sean en la forma de programas de aprendizaje, terapias psicológicas o tratamientos farmacológicos, son tratamientos sintomáticos y de apoyo al individuo y a la familia pero no curativos. Es decir que los programas de intervención están orientados a paliar la severidad de los síntomas centrales mediante el fomento en el niño de la adquisición de conductas adaptativas pero, hasta el momento actual, no se conoce ningún programa de intervención capaz de erradicar el trastorno social primario característico del síndrome, el cual persiste a lo largo de la vida del individuo.

El segundo desafío al que nos enfrentamos es el de la ausencia de un programa estándar de tratamiento que abarque las numerosas y diversas necesidades de los niños y adultos afectados por el síndrome. A este respecto, se debe tener presente que el SA es un trastorno complejo del desarrollo, y si bien afecta esencialmente al desarrollo social, la mayoría de las áreas

del funcionamiento del niño se manifiestan alteradas en distintos grados de severidad. Además, el SA no solo es un trastorno complejo sino que es un trastorno heterogéneo y va a afectar a los individuos de forma diferente en función de variables tales como la edad, el contexto familiar, el estadio de desarrollo y el temperamento innato de cada persona. En consecuencia, es la norma más que la excepción encontrarnos con un conjunto de niños y adultos, que si bien comparten el mismo diagnóstico del SA, presentan unas prioridades de tratamiento y necesidades de intervención muy divergentes entre sí.

El tercer desafío en el ámbito del tratamiento es para la familia de la persona afectada, y consiste en tomar una decisión sobre el programa de tratamiento que van a llevar a cabo. La mayoría de los padres experimentan una presión intensa y un nivel alto de ansiedad ante la "necesidad" de encontrar el mejor tratamiento para su hijo/a. Expresan la necesidad de buscar un tratamiento de curación y no desean aprender a vivir con el autismo o con el SA como una condición crónica. Su deseo es curarlo y recuperar de esta forma la idea que siempre han tenido del niño y que pareció desvanecerse en el momento en el que un profesional les entregó el diagnóstico. En este estado de ánimo, los padres pueden ser vulnerables a los múltiples charlatanes que intentan vender terapias ineficaces disfrazadas con palabras difíciles o sofisticadas o inyecciones de hormonas digestivas que hacen desaparecer el déficit social y que prometen unos resultados espectaculares a largo plazo.

Bueno, pues teniendo en cuenta estos desafíos tan importantes a la hora de abordar el tema del tratamiento del SA, vamos a comenzar a revisar brevemente los programas de intervención mas frecuentemente utilizados, primero para los niños que se encuentran en la etapa pre-escolar, esto es anterior a los 6 años.

Y lo primero que hay que resaltar es que durante este periodo temprano de la infancia, existen normalmente unas dificultades iniciales marcadas en lo que respecta al establecimiento de un diagnóstico preciso y una gran proporción de niños que

mas tarde se diagnostican con el síndrome de Asperger van a recibir inicialmente el diagnóstico de trastorno generalizado del desarrollo, por lo que ha sido muy difícil estudiar sistemáticamente la efectividad de los programas de tratamiento a los que algunos niños con SA han sido expuestos.

Entre los programas especializados de intervención temprana mas extendidos para los niños con autismo de alto funcionamiento o SA se encuentran:

- los programas basados en las técnicas de análisis de la conducta (tipo Loovas y otros múltiples programas sucesivos),
- la terapia intensiva de entrenamiento en conductas verbales, y
- la intervención temprana en las habilidades de comunicación.

Todos estos programas suelen ser acompañados por sesiones de fisioterapia con el fin de fomentar el desarrollo de las habilidades motoras y adquirir una buena coordinación motora. La mayoría de estos programas son llevados a cabo por logopedas especializados, terapeutas conductuales y padres quienes reciben entrenamiento especializado en las técnicas y metodología educativa asociadas a cada programa.

Si bien estos programas de intervención han demostrado ser eficaces para los niños con autismo y discapacidades del aprendizaje, se debe enfatizar que no se han llevado a cabo estudios empíricos que demuestren la eficacia de estas estrategias en el tratamiento global e inicial del niño con el síndrome de Asperger. Ante la falta de datos empíricos, las opiniones profesionales están divididas, como siempre.

Por un lado, muchos profesionales piensan que estas técnicas y programas mencionados son igualmente útiles para los niños con el SA, al aportarle un gran nivel de estructura para mejorar las habilidades comunicativas y sociales. Algunas investigaciones que se han llevado a cabo parecen apoyar estos comentarios y concluyen que los niños con una probabilidad

más alta de responder bien a estas formas de tratamiento temprana son los niños con un grado leve de autismo, con adecuada inteligencia y con habilidades lingüísticas, que es la descripción del niño con el Síndrome de Asperger.

Por otro lado, otro grupo amplio de profesionales cree que los niños que son inteligentes, con capacidad verbal y relativamente interesados en la interacción social, de nuevo una descripción del niño con el SA, se benefician mucho de la experiencia social y la estimulación comunicativa que la integración en una aula infantil normalizada proporciona.

Si bien no parece existir ningún acuerdo sobre los programas más efectivos para los niños pequeños, sí parece existir un consenso entre los profesionales sobre el hecho de que a partir de la edad de los 5 o 6 años y hasta la etapa adulta del individuo, el modelo general de tratamiento asociado al SA va a consistir en un modelo individualizado y adaptado a las necesidades de tratamiento de cada individuo afectado. Este modelo tiende a abarcar la intervención en cinco áreas diferentes del desarrollo y funcionamiento de la persona, y que han sido sintetizadas en el recuadro que se presenta a continuación

- Área de la regulación de la conducta disruptiva y desadaptativa
- Área de las habilidades sociales y habilidades de comunicación
- Área del aprendizaje en el contexto del colegio y la universidad
- Área de las habilidades de auto-suficiencia e independencia
- Área de las habilidades de auto-suficiencia e independencia

Estos ámbitos de intervención se centran, en primer lugar, en torno a la intervención en el área de la regulación de la conducta disfuncional y desadaptativa del individuo mediante el diseño de programas de modificación de conducta orienta-

dos a enseñar al niño técnicas de autocontrol. En segundo lugar, el tratamiento del síndrome de Asperger se centra en la intervención en el área de las habilidades sociales y las destrezas de comunicación, habilidades que se manifiestan siempre alteradas en todas las personas afectadas. En tercer lugar, suele existir la necesidad de intervención en el ámbito del aprendizaje en el contexto social de la escuela y la universidad. No debemos olvidarnos que si bien la mayoría de los niños presentan un cociente intelectual adecuado presentan dificultades del aprendizaje específicas que proceden bien de sus perfiles asimétricos de habilidades cognitivas o bien del hecho que el aprendizaje esta teniendo lugar en un contexto social. En cuarto lugar, la intervención dirigida a fomentar la independencia del individuo y la adquisición de habilidades de autosuficiencia es un área de trabajo obligatorio para la mayoría de los jóvenes afectados por el trastorno. Por último, el tratamiento de alteraciones psiquiátricas y psicológicas adicionales y secundarias al síndrome de Asperger es esencial para aliviar condiciones debilitantes que pueden complicar e intensificar la severidad del cuadro clínico del individuo.

Dada la variedad de las áreas de intervención, es importante que sean los resultados que obtenemos de la evaluación de diagnóstico y otras pruebas adicionales que administremos los que nos guíen en la identificación de las áreas prioritarias de intervención para cada individuo y en la adaptación e individualización de los programas de tratamiento no solo a la personalidad del niño o el adulto que vamos a tratar sino también a su perfil único de déficits y competencias.

Estudio de casos prácticos.

Con el fin de mostrar las diferencias individuales que los niños, jóvenes y adultos afectados por el SA presentan, y en consecuencia, la necesidad de individualizar los programas de intervención, he elegido dos casos clínicos con unas necesidades de tratamiento muy divergentes.

He elegido los casos de Pablo, de 11 años, y Mario, 18 años porque capturan no solo la esencia compleja de la discapacidad social característica del síndrome de Asperger sino también ilustran la existencia de marcadas diferencias individuales con respecto a la manifestación superficial de tal discapacidad, y en consecuencia a las prioridades de intervención. Además he elegido estos casos, porque fueron dos casos en los que mi equipo clínico diseñó los programas de intervención y se puede observar la forma en la que unidad especializada de psiquiatría y neuropsiquiatría intervino desde el ámbito de la sanidad pública.

Mis dos casos presentan muchas características en común. En primer lugar, los dos manifiestan un déficit primario en el desarrollo social así como patrones restrictivos de conductas e intereses solitarios. De la misma forma, los dos comparten la necesidad de vivir en ambientes con nivel altos de predicción y estructura en donde exista la oportunidad de una enseñanza continuada en las áreas de las habilidades sociales y la comunicación social. Adicionalmente tanto Pablo, como Mario necesitan del apoyo continuo de personas relevantes en su entorno que les faciliten la navegación en el mundo de las relaciones interpersonales.

Sin embargo, a pesar de sus grandes similitudes, mis dos casos clínicos también presentan unas diferencias importantes que creo que son dignas de tener en cuenta.

En primer lugar, Pablo, y Mario tienen diferentes edades y en consecuencia se encuentran en tres estadios de desarrollo diferentes que sin duda van a determinar las prioridades de intervención para cada uno de ellos.

En segundo lugar, tanto Pablo como Mario manifiestan rasgos temperamentales y personalidades muy diferentes que les hacen percibir el mundo externo y reaccionar a situaciones en las que se implican de formas diferentes entre ellos. Por estas razones, y a pesar de que los dos están diagnosticados con el síndrome de Asperger, cada uno de ellos expresa los rasgos

nucleares del trastorno de una forma muy diferente lo que determina unas prioridades de tratamiento que van a divergir de un caso a otro.

Así, y como discutiremos en detalle a lo largo de la exposición, el caso de Pablo es un caso en el que las prioridades de tratamiento van a girar en torno al aprendizaje de estrategias de regulación de conductas agresivas y a la adquisición de estrategias que fomenten su adaptación a las demandas sociales del colegio. El joven Mario es el mas complejo de todos ellos por encontrarse en el periodo de transición a la etapa adulta y por presentar un síndrome de Asperger complicado por síntomas debilitantes procedentes de otros trastornos psicológicos por lo que la prioridad de tratamiento se centra alrededor del aprendizaje de habilidades de autosuficiencia, el control de la ansiedad social y preparación para una vida independiente.

Primer caso clínico

Comencemos por el caso de Pablo que ilustra un caso en el que la prioridad son los problemas conductuales:

El niño tiene 11 años y se le remite a nuestra unidad como consecuencia de haber sido expulsado temporalmente del colegio por haber agredido intensamente a un niño de su clase, romper los cristales de dos ventanas y destrozar material escolar. En el contexto familiar, los padres de Pablo también experimentan problemas para manejar su comportamiento, especialmente en sus interacciones con su hermano. Desde muy pequeño, Pablo ha experimentado dificultades significativas para relacionarse con los demás ya que no comprende el concepto de la reciprocidad, la amistad ni la dinámica de las relaciones interpersonales. Uno de los problemas más destacados es su falta de comprensión de las intenciones subyacentes a los comportamientos de los demás, lo que le lleva a menudo a interpretar de forma errónea las conductas sociales de los otros.

El incidente que provocó su expulsión del colegio refleja

esta dificultad claramente. Al terminar la clase de matemáticas, y de camino hacia el patio de recreo, Pablo va al baño. A la salida del baño, uno de sus compañeros se acerca por sorpresa, dándole una palmada fuerte en la espalda y procediendo a continuación a hablarle del fin de semana. Pablo interpreta este saludo brusco del compañero como una indicación de amenaza inminente y percibe la interacción como un ataque físico. Ante ello, y sin entender las claves contextuales y la comunicación no verbal del otro niño que le pudiesen haber facilitado la interpretación de su conducta, Pablo reacciona atacando al niño de forma incontrolable. Cuando el profesor interviene, Pablo se encuentra en tal estado de ira que es imposible hablar con él y termina rompiendo los cristales. Pablo no solo muestra conductas agresivas en el colegio sino también en el ambiente familiar donde su relación con su hermano, 1 año mayor que él continúa deteriorándose. Pablo insiste en interrumpir los juegos de su hermano cuando éste invita a sus amigos a casa, coge sus libros y su colección de música sin pedirle permiso y frecuentemente le empuja agresivamente si está viendo la televisión para así sentarse él y ver sus programas favoritos.

Bien, el estado actual de nuestro conocimiento no nos permite hacer una estimación precisa sobre la incidencia de las alteraciones conductuales en el niño con el Síndrome de Asperger. Sin embargo, existen datos empíricos procedentes de dos estudios de investigación que sugieren una incidencia alta de los problemas de comportamiento. Las conductas disruptivas, antisociales y los cuadros típicos de ansiedad resultaron ser las alteraciones manifestadas con mayor frecuencia. ¿Por qué estos niños manifiestan esta alta incidencia de problemas conductuales y emocionales?

Bien, volviendo a nuestro caso clínico, Pablo al igual que otros niños con el síndrome de Asperger percibe el mundo social como un lugar confuso y difícil de entender y en algunas ocasiones, como un lugar hostil y amenazante sobre el que apenas ejercen ningún control. Para Pablo, al igual que para otros niños con el SA, los acontecimientos cotidianos y ordinarios que

otros niños llevan a cabo de forma automática y sin pensar, como negociar un sitio en el autobús, entablar una conversación, jugar un partido de fútbol, exponer un trabajo en clase tienen el potencial de convertirse en fuentes generadoras de estrés ya que exigen del niño una gama de habilidades sociales no siempre presentes en su repertorio conductual.

Este estado de estrés continuado que muchos niños con el SA experimentan, a menudo provoca un estado de irritabilidad elevado que puede conducir al niño a manifestar conductas agresivas y comportamientos disruptivos.

En general, los análisis conductuales que hemos llevado a cabo nos han enseñado que los comportamientos agresivos y disruptivos manifestados por los niños con el SA no tienden a ser acciones premeditadas y orientadas a infligir daño físico o emocional a otra persona sino que son acciones instrumentales dirigidas a alcanzar un objeto deseado o escapar de una situación temida y amenazante que provoca ansiedad.

De hecho, se han identificado algunos factores ambientales y situaciones específicas que parecen aumentar la probabilidad de que el niño con el SA manifieste un comportamiento agresivo o disruptivo, por lo que la simple modificación de estas situaciones puede resultar en un manejo mucho más adecuado de la conducta sin necesidad de intervenir de forma más intrusiva.

Entre las situaciones que parecen más conflictivas para los niños con una tendencia a la agresividad parece ser que están relacionadas con:

1. En primer lugar, las situaciones de naturaleza social como el juego libre en los recreos, las fiestas y el trabajo coordinado y en equipo con los compañeros. Estas situaciones plantean un gran desafío para los niños con problemas conductuales, ya que exigen del niño un conocimiento adecuado de las reglas que regulan las relaciones interpersonales así como la habilidad

para mostrar comportamientos sociales básicos que satisfagan las expectativas asociadas a cada situación.

2. En segundo lugar, las situaciones ambiguas de intercambio social también pueden ser una fuente de confusión ya que el niño tiene dificultades para comprender las intenciones subyacentes a las acciones de otra persona y en consecuencia no siempre es capaz de interpretar o predecir correctamente la conducta de los demás. Recordaremos que este tipo de situación es la que provoca el ataque agresivo de Pablo hacia su compañero.

3. Y por ultimo, es común que los comportamientos agresivos y disruptivos suelen manifestarse en situaciones en las que las demandas sociales y cognitivas impuestas sobre el niño exceden sus habilidades para enfrentarse a ellas con éxito.

Antes de diseñar un programa de modificación de conducta, es importante que el profesional tenga muy claro que todos los programas de tratamiento conductual diseñados para los niños y jóvenes con el SA, se asientan sobre tres principios de intervención fundamentales: en primer lugar, se debe intentar reducir la ansiedad y la frustración del niño mediante la modificación del ambiente, bien incrementando la estructura y la predictibilidad de los acontecimientos sociales, o bien mediante la modificación de las situaciones que están causando que el niño reaccione inapropiadamente y de las que hemos hablado previamente. En segundo lugar, el programa conductual debe aspirar a enseñar al niño estrategias de regulación y estrategias de afrontación de problemas. En tercer lugar, el programa conductual debe enseñar a los adultos implicados con el niño, bien sean profesores o padres o terapeutas, a responder a su conducta inapropiada de forma muy consistente.

En el caso de Pablo diseñamos un programa global de tratamiento que se llevó a cabo en tres fases y consistió en tres diferentes programas de intervención que fueron individualizados a su perfil específico de dificultades y competencias. En primer

lugar, se llevo a cabo un programa de comprensión social, en segundo lugar se diseño un programa de aprendizaje de estrategias de regulación de las emociones y en tercer lugar se llevó a cabo un programa de intervención conductual orientado a fomentar su autocontrol conductual.

¿Cómo integramos estos programas a lo largo del año académico? Bien, la forma en la que lo llevamos a cabo fue la siguiente:

EL programa de comprensión social es diseñado por nuestro equipo clínico pero lo lleva a cabo por el profesor de apoyo del colegio dos veces a la semana con el fin de facilitar el aprendizaje de habilidades sociales en el ambiente natural del niño. El programa de comprensión social consiste en enseñar a Pablo de forma explícita y estructurada algunas de las reglas que regulan ciertas situaciones sociales que en el pasado han dado lugar a conflictos significativos como el juego en el patio de recreo y el trabajo en grupo y como comportarse en estas situaciones sociales específicas. Nuestro objetivo es familiarizar a Pablo con el código de conducta vigente de esas situaciones con el fin de disminuir el número de conflictos sociales entre él y sus compañeros.

Bien, la pregunta clave, es ¿Cómo podemos enseñar al niño nuestras cambiantes convenciones sociales o el amplio abanico de reglas conductuales que gobierna y regulan nuestras interacciones cotidianas?

Bueno, existen diferentes estrategias de aprendizaje social que si bien son limitadas en tanto que no consiguen que el niño interactué de forma espontánea si pueden aportarle un conjunto de comportamientos que le faciliten su integración en el grupo.

Estas técnicas abarcan desde los famosos relatos sociales, las listas de comportamientos, el modelado y la creación de scripts sociales o estructuras de sucesos. En el caso de Pablo se recurrió al uso de script sociales para enseñarle, en primer lugar, la

secuencia de los pasos a seguir para participar con éxito en la situación de juego en el patio de recreo. Así, lo que hicimos fue confeccionar una lista de comportamientos sobre la base de haber observado la interacción entre los compañeros de su clase y le ayudamos a internalizar esta secuencia de comportamientos en un contexto artificial y mediante la repetición y memorización de la secuencia. Una vez Pablo aprendió el script, el profesor de apoyo le expuso a la situación real del patio de recreo evaluándole el comportamiento con respecto a cada paso de su script.

El script que elaboramos para Pablo, lo describiremos a continuación:

- A la salida al recreo, observo lo que los grupos de chicos están haciendo.
- Después elijo un grupo que esté realizando una actividad que me guste y les pregunto si puedo participar.
- Si me dicen que puedo participar en la actividad, debo seguir las reglas del juego y si no entiendo algo, les pregunto y no me invento las reglas.
- Si pierdo en el juego, me calmo diciendo que ha sido importante jugar y que ya ganaré otro día o me voy a clase a prepararme para la siguiente sesión.
- Si me dicen que no puedo participar, pregunto a otro grupo o me voy dentro a la sala de juegos donde puedo pedir a un profesor que me introduzca en un grupo que esté jugando a algo que me guste.

En realidad lo que pretendemos aportar al niño al enseñarle un script social es una estructura básica de interacción a partir de la cual el pueda adquirir comportamientos sociales que le

permitan ser mas flexibles. Lo que nos permite un script social es realmente traducir un concepto social abstracto en algo muy concreto que el niño puede asimilar.

Además de practicar con Pablo las reglas básicas de la interacción a través de la elaboración de scripts sociales, también se intento enseñarle a interpretar el significado asociado a las diferentes expresiones no verbales que los compañeros de clase expresaban continuamente. Para ello, se utilizaron las técnicas basadas en el análisis de escenas grabadas en video de niños interactuando en el patio de recreo. Así, dos veces a la semana, el profesor de apoyo entrena a Pablo a estudiar estas escenas de interacción y predecir las conductas de sus compañeros en función a sus gestos y expresiones. Igualmente, el profesor de apoyo le hace participar en juegos variados de mímica con el fin de practicar de forma repetitiva las asociaciones entre determinados gestos y posturas corporales y sus significados sociales y emocionales.

En la segunda fase de la intervención, se llevó a cabo un programa de modificación de conducta. Los programas de reforzamiento diferencial de conductas alternativas tienen el objetivo de fomentar en el niño la internalización de reglas conductuales y el uso de auto-instrucciones con el fin de facilitar la auto-regulación comportamental. . Una vez, el niño tenga conocimiento y sea consciente de las reglas a seguir, se le debe hacer responsable por la regulación de su propia conducta, ya que de este modo se pueden evitar las interacciones negativas entre los padres o el profesor y el niño, basadas por lo general en largas discusiones y amonestaciones verbales.

El programa de reforzamiento diferencial para Pablo se llevo a cabo en el colegio y en el entorno familiar, y tuvo dos componentes principales:

- 1) La selección de comportamientos sociales alternativos o incompatibles con los comportamientos inapropiados de Pablo.

En su caso, y para el entorno familiar, se eligió trabajar con las siguientes reglas conductuales:

- Pedir permiso a mi hermano para participar en sus actividades con sus amigos
- Hablar con mi hermano de forma apropiada sin gritarle, insultarle o pegarle
- En las ocasiones en las que esté enfadado, me iré a mi habitación a leer un libro hasta que sea capaz de hablar de forma calmada.
- Aceptar el horario de televisión acordado al principio de la semana
- Pedir permiso a mi hermano para utilizar sus compactos y sus revistas de coches

En el colegio, Pablo trabajó con reglas parecidas pero aplicadas a su relación con los compañeros.

2) El segundo componente del programa se trata de la planificación y aplicación efectiva de un sistema de refuerzos significativo para Pablo que fomente su motivación por el cumplimiento del programa e indirectamente facilite el aprendizaje de los comportamientos objetivo. Este es un componente fundamental de todos los programas de todos los niños con el síndrome de Asperger ya que debido a sus dificultades sociales y disminuida capacidad para la empatía, el valor de los refuerzos sociales tradicionales como las alabanzas verbales, la sonrisa y el reconocimiento social público pierde relevancia.

Por tanto, en el caso de Pablo se incluyeron refuerzos primarios relacionados con sus intereses especiales: acceso a los programas y videos favoritos, visita al museo del coche o visitas a museos ferroviarios, un compact extra, revistas de coche, etc.

La implementación de estos programas es relativamente sencilla si bien se ha de ser muy consistente. Una vez acordadas las reglas conductuales a seguir, en la forma de auto-instrucciones, se introducen de forma escrita en un registro conductual

para que así el niño tenga la posibilidad de repetir y memorizar las instrucciones o reglas conductuales frecuentemente y se evalúa el comportamiento del niño con respecto a las reglas conductuales, al principio dos veces al día durante las dos primeras semanas del programa para conseguir una internalización rápida de las reglas y después se pasará a una evaluación diaria del comportamiento.

Durante este periodo inicial del programa, bien uno de los padres o el profesor, es responsable de evaluar el comportamiento del niño con respecto a las reglas incluidas en el registro dos veces al día, otorgándoles puntos si las ha cumplido y reflexionando sobre las ocasiones en las que el niño no las ha cumplido. Estos puntos servirán al niño para acceder a sus objetos de interés, premios y actividades favoritos. El no cumplimiento de las reglas conductuales acordadas con el niño sería contingente no solo con la pérdida de dichos privilegios sino también con la ejecución de sanciones constructivas, por ejemplo, la realización de trabajos retributivos en la casa, o reemplazar una revista que ha destrozado con el dinero semanal, etc.

Me gustaría aprovechar este caso clínico para comentar que la mayoría de los niños con el Síndrome de Asperger perciben el patio de recreo como una fuente de estrés considerable, ya que es un espacio abierto grande, existen interacciones sociales muy complejas y una lista ilimitada de reglas sociales sutiles que no están escritas en ningún lado. Además, si el niño tiene unas habilidades sociales muy pobres puede sentirse realmente acongojado. Bueno, pues además de organizar programas de comprensión social y de enseñanza explícita de habilidades pro sociales como las que hemos visto anteriormente, es importante que los colegios adopten una política de patio de recreo. En el colegio de Pablo, y en otros colegios en los que he visitado, se han adoptado políticas de patio de recreo que han resultado efectivas para proteger el bienestar del niño y fomentar su integración en el grupo social de referencia :

Política de patio de recreo en un colegio con un niño con Síndrome de Asperger :

1. Disponer de lugares a donde el niño pueda ir si realmente se siente muy estresado o experimenta un nivel alto de ansiedad.
2. Enseña al niño a identificar a una persona a la que puede acudir para conseguir ayuda si tiene algún problema
3. Si ves que otros niños se acerca al niño con el SA, intenta potenciar estas amistades, bien explicándoles a los otros niños las dificultades que puede tener el niño y enseñándole de forma explícita a jugar.
4. Considera la posibilidad de concertar un tiempo del recreo para que el niño haga otra actividad,
5. Todo el mundo debería estar informado sobre las dificultades del niño con SA
6. Enseña al niño las diferencias entre bromas y burlas y como responder a estas situaciones.

Segundo caso clínico

Mario tiene 18 años, acaba de terminar la educación secundaria y se siente cansado, nervioso y lleno de miedos. No quiere salir de casa y se pasa el día entero viendo videos de operas y obras de teatro. Durante el día, siempre está irritable y a menudo discute con sus padres, come y duerme muy mal, y su personalidad parece haber cambiado.

Mario ha progresado mucho a lo largo de sus años de escolarización y aunque al principio, cuando comenzó la educación primaria, tuvo problemas de adaptación, estos fueron desapareciendo gradualmente. El hecho de permanecer en el mismo colegio con profesores y compañeros muy familiares sin duda logro estabilizar sus estados de ánimo. A lo largo de los últimos

años, incluso mostró un cierto interés por ir a la universidad y estudiar las lenguas clásicas pero ahora se niega a hacer nada. Dice estar aterrorizado ante el hecho de vivir fuera de la casa familiar, (en Inglaterra la mayoría de los estudiantes viven fuera de casa) salir a la calle el solo y hacer algo sin la compañía de su madre. No esta interesado en relacionarse con la gente y dice no tener planes para su futuro a parte de vivir en casa de sus padres. Cuando se le propone algo, dice que no quiere hacerlo ya que cree que la gente le va a tratar mal y que le van a hacer daño. Incluso un paseo por el parque puede conducir a niveles altos de ansiedad que le produce el enfrentarse a situaciones nuevas y hablar con gente. El colegio le ha ido bastante bien pero es totalmente dependiente de su madre para las demás cosas. Le apasiona el teatro y la opera pero a su edad todavía no ha sido capaz de ir solo a estos sitios. Se siente incapacitado para llevar a cabo cualquier plan de futuro..... (notas clínicas del autor).

La ansiedad, al igual que la depresión, son estados frecuentes en una alta proporción de jóvenes afectados por el síndrome de Asperger y lo que todavía no sabemos con exactitud es si estas dificultades afectivas son consecuencias naturales de tener que afrontar la vida con los déficits asociados al SA o si quizás representan una disposición biológica que está relacionada con el espectro de trastornos autistas.

En algunas ocasiones, la ansiedad experimentada por el joven ante situaciones novedosas o cambios puede ser tan severa que puede conducir a una psicosis esquizofeniforme. En estas situaciones, el diagnostico diferencial puede resultar difícil ya que el joven puede expresar sus experiencias sensoriales como alucinaciones y puede caer en un estado de pasividad absoluta, que en realidad no es un estado catatónico mas típico de un episodio psicótico, sino una reacción a la experiencia del estrés intenso experimentado a la hora de enfrentarse a una situación nueva o un futuro incierto.

Para muchos afectados con el síndrome de Asperger, el tratamiento farmacológico puede ser necesario a pesar de sus limitaciones. Así, los fármacos inhibidores de la recaptación de la serotonina, tales como fluoxetina o la sertralina, han sido utilizados frecuentemente ya que se han encontrado efectivos en la reducción de la ansiedad y adaptación a los cambios. Igualmente los nuevos neurolépticos atípicos como sulpiride y risperidone también han resultado efectivos en la reducción de la ansiedad y agitación conductual. En nuestra práctica clínica cotidiana somos muy conscientes de las limitaciones inherentes a la intervención farmacológica en lo que se refiere al tratamiento del síndrome de Asperger. De igual forma, somos muy conscientes de que la intervención farmacológica puede ser una alternativa adecuada y necesaria en algunos casos concretos. A este respecto, creemos que tanto el niño como el adulto afectado con el síndrome de Asperger tienen los mismos derechos que otras personas a recibir un tratamiento que pueda mejorar su calidad e vida. Si el tratamiento farmacológico puede conseguir este objetivo no deberíamos negarles la oportunidad

En el caso de Mario, parece que fue la terminación de la educación secundaria y el gran cambio del instituto a la universidad los factores que parecen provocar en él un estado profundo de ansiedad. Ya que se consideró que los síntomas que presentaba Mario eran bastante severos se procedió primero con el tratamiento farmacológico con el fin de regular su estado afectivo. A pesar de que el tratamiento farmacológico se consideró necesario en su caso, consideramos igualmente importante enseñar al joven Mario estrategias de afrontación a las situaciones conflictivas:

En primer lugar, se procedió a aumentar la predictibilidad y la estructura del ambiente social en el que Mario vivía con el fin de conseguir una adecuada activación durante el día.

En segundo lugar, y ante la dificultad de Mario para planificar su vida y evaluar diferentes opciones, se le plantearon diferentes planes de acción a largo plazo indicando de forma expli-

cita todos los pasos a seguir hasta llegar al objetivo final.

Así, Mario estudio diferentes opciones desde ir a la universidad ubicada en la ciudad donde vivía, buscar trabajo, vivir en un piso supervisado por los servicios sociales, vivir en casa y alguna más. El terapeuta le ayudó a analizar de forma concreta las ventajas y desventajas de cada opción. Al final del proceso, Mario se decidió por el estudio de la carrera de historia con una especialización en dirección de bibliotecas.

Una vez decidido el plan de acción se elaboró una lista de todos los pasos que Mario tenía que dar para resolver los problemas administrativos asociados a su decisión, desde rellenar matriculas, abrir cuentas bancarias, aprender la nueva ruta en autobús hacia la universidad. En este momento, se decidió que fuera un asistente social quien le apoyase en el proceso con el fin de aumentar su independencia con respecto a su madre.

En tercer lugar, se comenzó un programa de fomento de habilidades de independencia dentro de la casa, durante un día a la semana, el se ocuparía de todas sus cosas: desde ordenar su habitación, ducharse, acordarse de poner su ropa sucia en la lavadora, cocinar, ir a la compra y organizar su tiempo de forma efectiva. El objetivo de este entrenamiento en casa era la posibilidad de que Mario pudiese vivir independientemente en el campus de la universidad al año siguiente. Aquí, quizá tengo que mencionar que Mario es uno de estos jóvenes motivados por vivir de forma independiente y en consecuencia muestra un nivel alto de cooperación con los programas que se le plantean. Es importante recordar que existen otros jóvenes que no tienen ningún interés en dejar a su familia y rechazaran cualquier propuesta encaminada a fomentar habilidades para una vida independiente.

En cuarto lugar, Mario aceptó participar en un programa de cognitivo conductual de desensibilización sistemática con su terapeuta cuyo objetivo era el de fomentar su capacidad para realizar actividades sociales independientemente de su madre y enfrentarse a las situaciones que le producían ansiedad. A este

respecto, se le hizo una jerarquía de 10 actividades que le motivaban pero que le producían ansiedad y se trabajó sistemáticamente en cada situación de la misma forma en que un profesor trabajaría en la enseñanza de un idioma extranjero.

A través de este programa Mario aprendió acerca de la naturaleza de la ansiedad, sus mecanismos de actuación, y como son específicas partes de nuestro cerebro quienes perciben una situación como peligrosa y mandan mensajes a otras áreas para huir de esa situación. Así, se le explicó en términos muy concretos que cuando notara la necesidad de irse a casa, y comenzara a sentirse muy nervioso, debía practicar una lista de auto-instrucciones que le ayudasen a permanecer en la situación hasta que la ansiedad desapareciese.

Como ejemplo, se comenzó a trabajar en conseguir que Mario fuese al teatro de barrio solo: en la que Mario solo necesitaba salir de casa, caminar un kilómetro y medio, comprar la entrada, ver la obra de teatro, y volver a casa. De esta forma gradual, y mediante lista de reglas y agendas se fue trabajando gradualmente en situaciones tales como ir al cine, ir al teatro Nacional de Londres, ir a la compra a un gran supermercado, viajar a otra ciudad, etc.

Para finalizar, me gustaría terminar esta ponencia expresando mi creencia profunda en la capacidad del ser humano para transformarnos a si mismo a través del aprendizaje y exposición a nuevas experiencias. El cerebro es un sistema abierto con un cierto nivel de plasticidad y de cambio y esta idea contrasta con la idea de que nuestra composición genética particular u otra discapacidad imponen constricciones o limitaciones a nuestra capacidad de adaptabilidad. Cuando quienes sostienen en esas ideas son personas con poder, sean padres, profesionales, educadores o funcionarios del gobierno, la potencialidad del afrontamiento puede verse socavada no por límites de adaptabilidad cerebral sino por presunciones sobre esas limitaciones.

Como decía el profesor hebreo Feurstain (Londres, 1995), no debemos aceptar que los genes tengan la última palabra, no permitamos ni aceptemos la imposición de ningún límite al desarrollo de nuestros niños y jóvenes.

Para la realización de esta ponencia se ha utilizado la siguiente bibliografía:

American Psychiatric Association (1994): Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV) (4th edition), Washington DC: Author.

Asperger, H. (1944): "Die "Autistischen Psychopathen" en Kindesalter. Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten, 117: 76-136.

Asperger, H. (1979): "Problems of infantile autism", Communication, 13:45-52.

Charlop-Christy, M.H. y Haymes, L.K. (1998): "Using objects of obsession as token reinforcers for Children with autism", Journal of Autism and Developmental Disorders, 28: 189-198.

Cumine, V., Leach, J. y Stevenson, G. (1998): Asperger Syndrome. A practical guide for teachers, Londres: David Fulton Publishers.

Frith, U. (1991): "Autistic psychopathy" in childhood by Hans Asperger, en U. Frith (ed.), Autism and Asperger Syndrome. Cambridge: Cambridge University Press.

Gray, C.A (1998): "Social Stories and Comic Strip Conversations with Students with Asperger Syndrome and High-Functioning Autism", en E. Schopler & G. Mesibov (Eds.), Asperger syndrome or high-functioning autism?, New York: Plenum Press: 167-185.

Howlin, P. (1997): Autism. Preparing for adulthood, London: Routledge.

Howlin, P (1998): Children with Autism and Asperger Syndrome. A Guide for Practitioners and Carers, Chichester: Wiley.

Kunce, L y Mesibov, G.B. (1998): "Educational Approaches to High-Functioning Autism and Asperger Syndrome", en E.

Schopler y G. Mesibov (Eds.), *Asperger syndrome or high-functioning autism?* New York: Plenum: 227-261

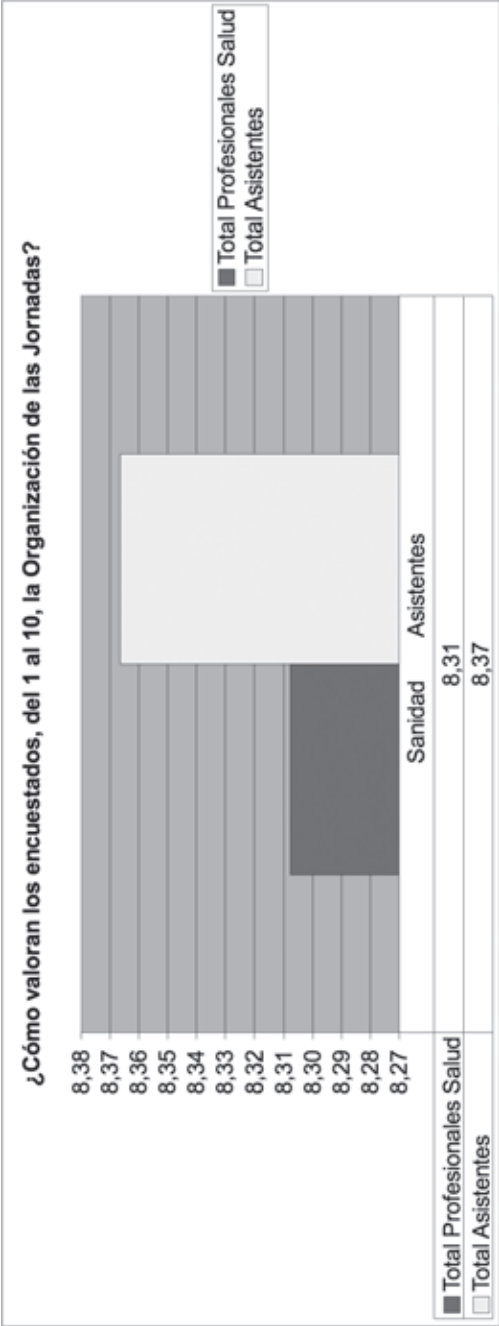
Marcus, L.M., Kuncze, L.J. y Schopler, E. (1997): "Working with Families", en D.J. Cohen y F.R. Volkmar (Eds.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. New York: John Wiley: 631-649.

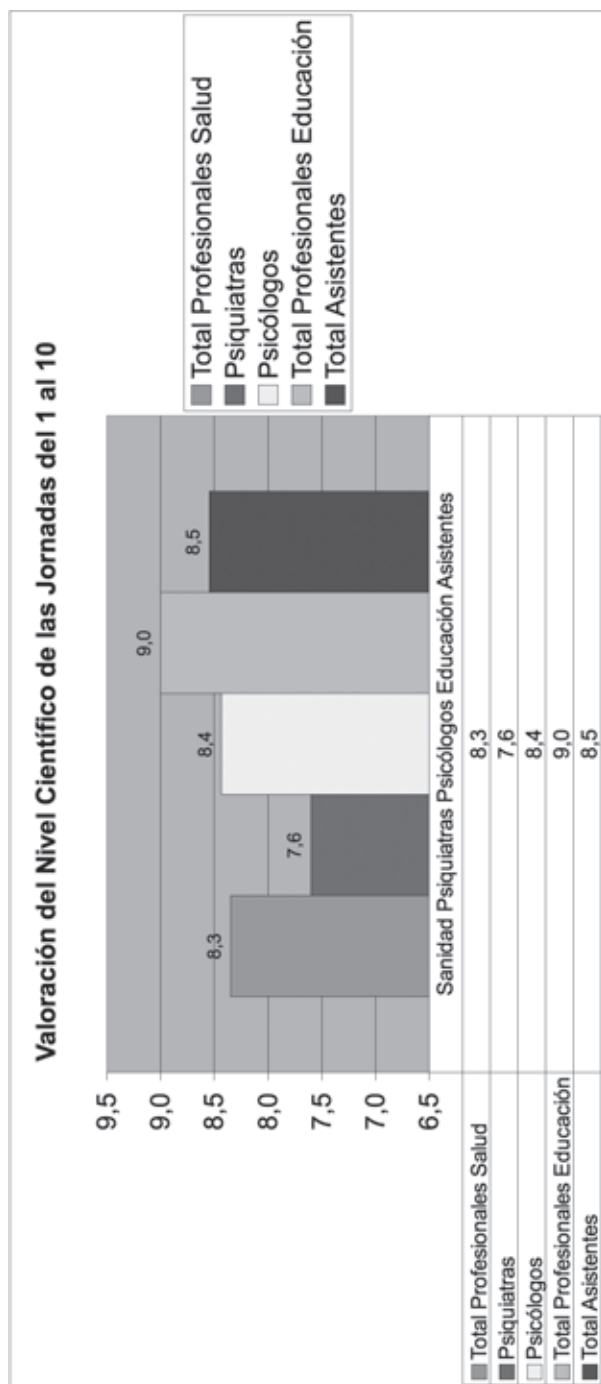
Martin, A., Patzer. D.K., y Volkmar. F. R. (2000): "Psychopharmacological Treatment", en A. Klin, F.R. Volkmar y S.S. Sparrow (Eds.), *Asperger Syndrome*, New York: Guilford Press: págs. 210-227.

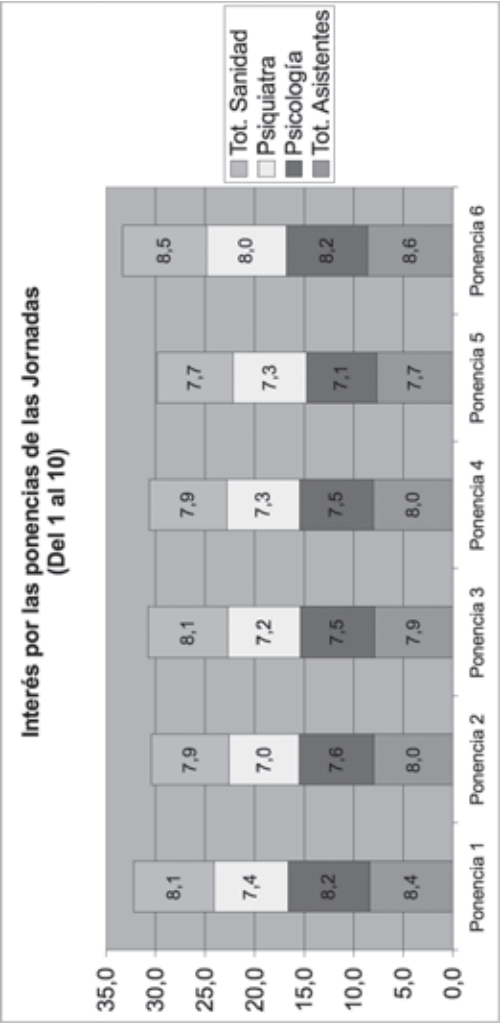
Tonge, B. J., Brereton, A.V., Gray, K.M. y Einfeld, S. L (1999): "Behavioural and emotional disturbance in high-functioning autism and Asperger syndrome", *Autism*, 3 (2): 117-130.

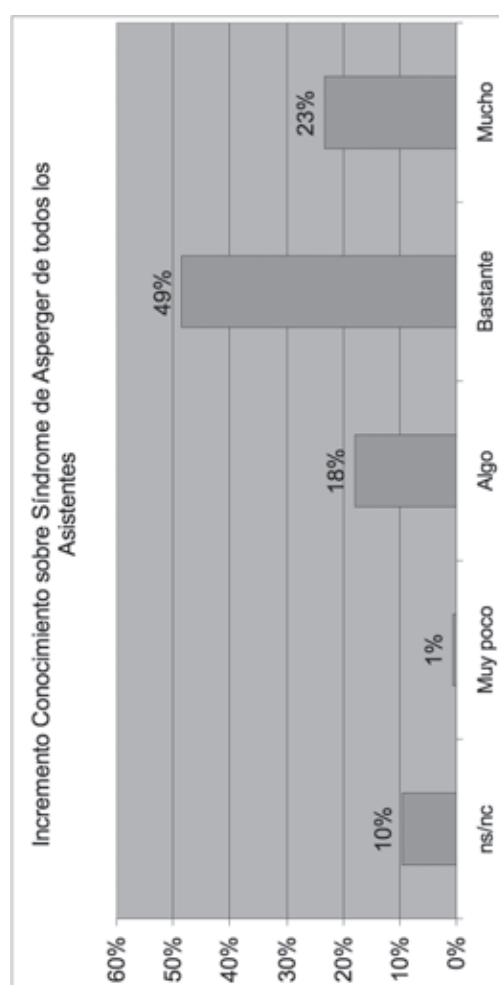
Wing, L (1981): "Asperger's syndrome: a clinical account", *Psychological Medicine*, 11: 115-129.

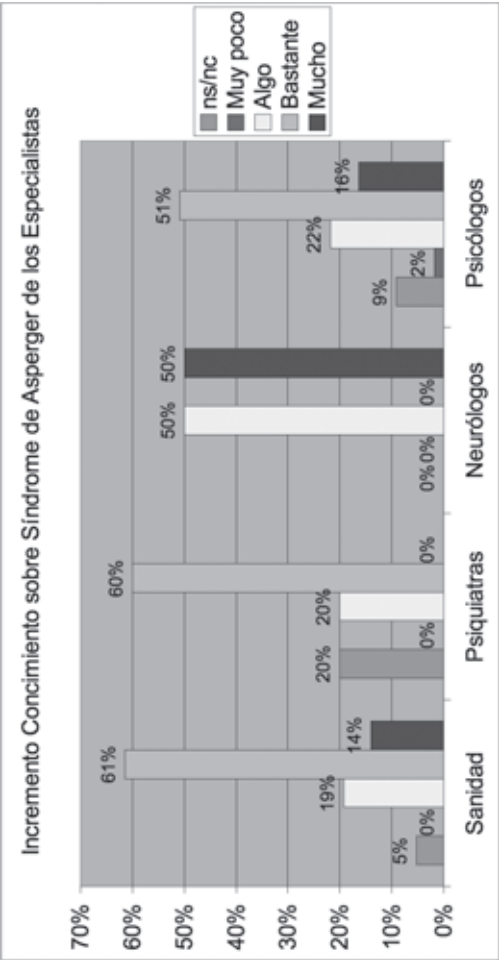
VALORACION PROVISIONAL DE LAS JORNADAS

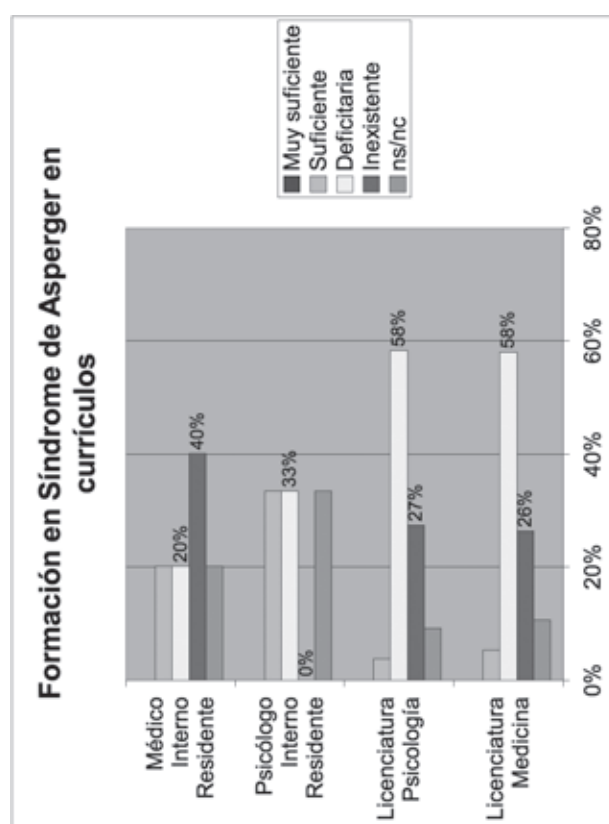


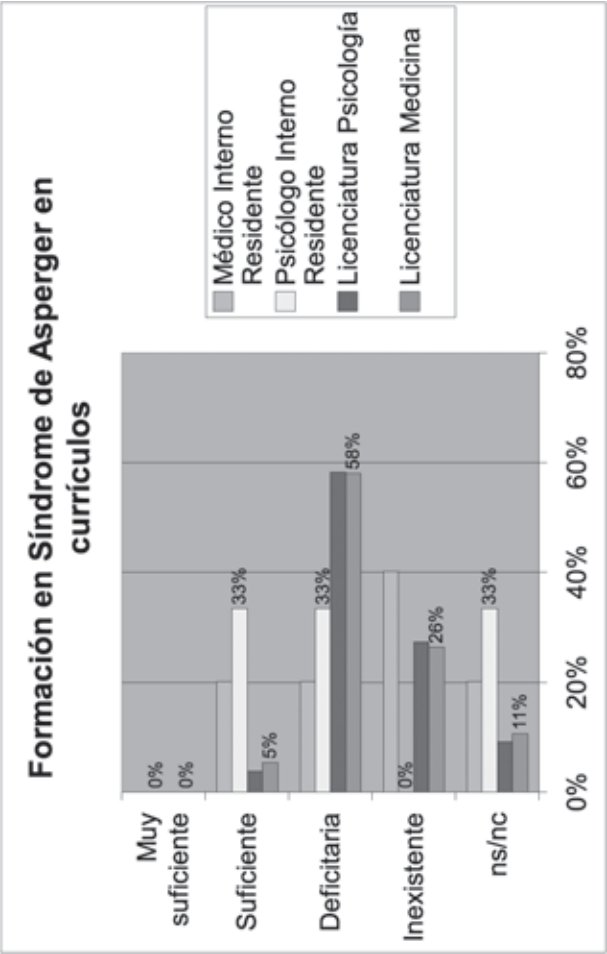


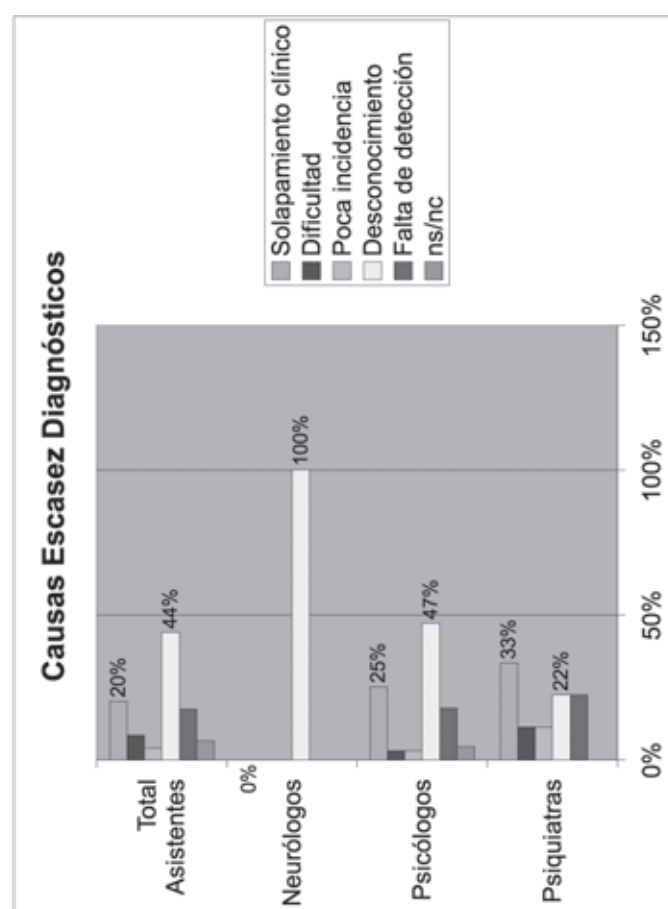


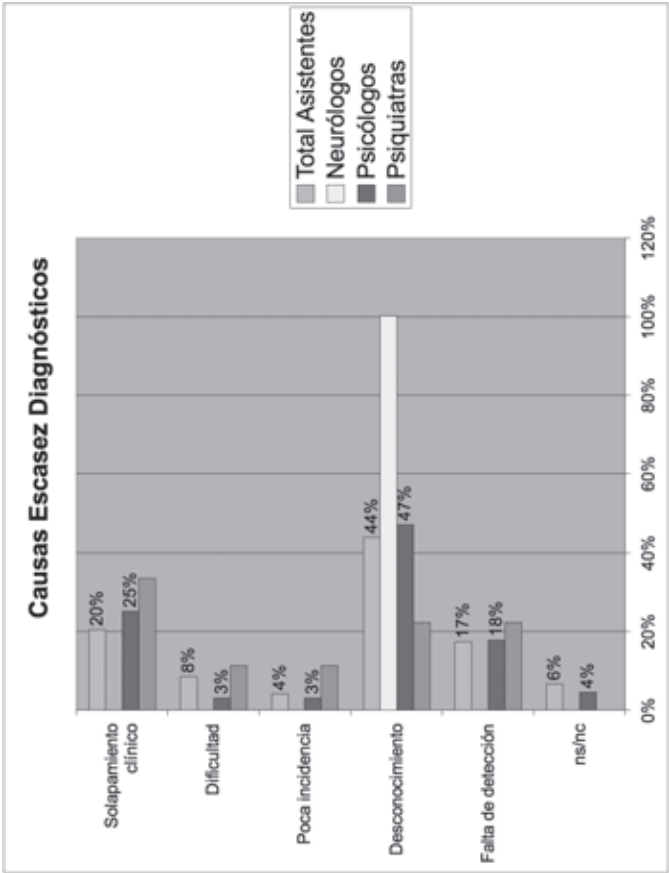


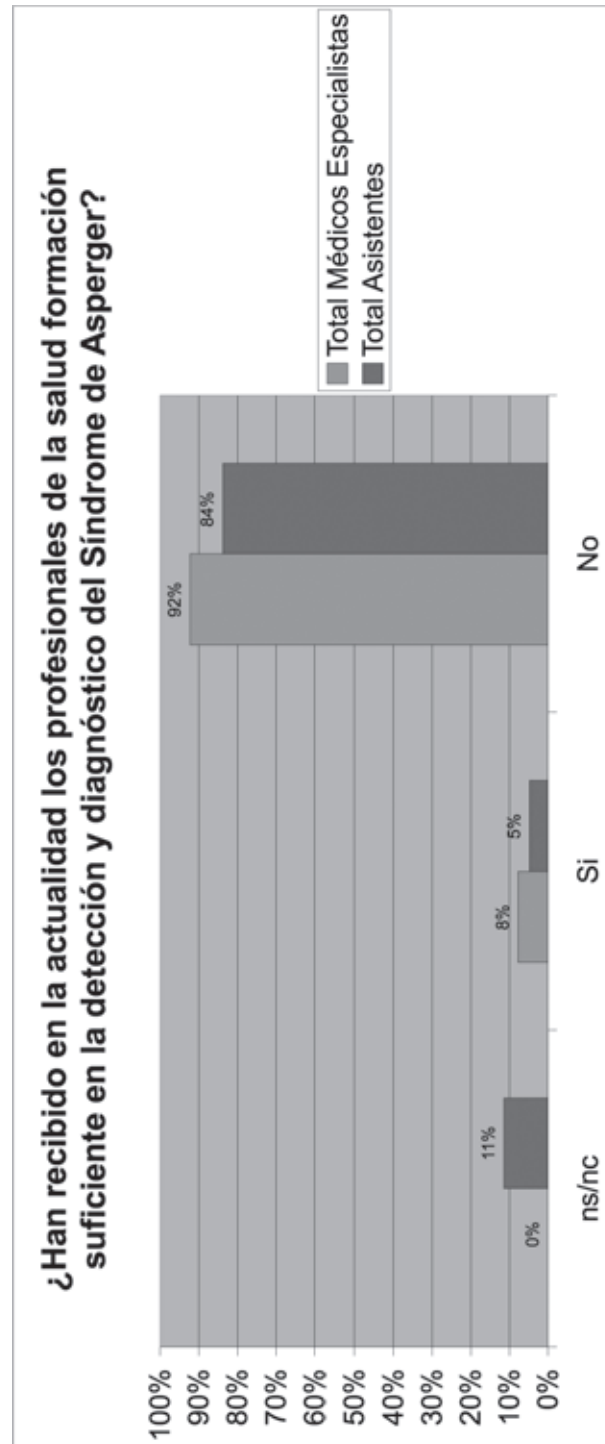


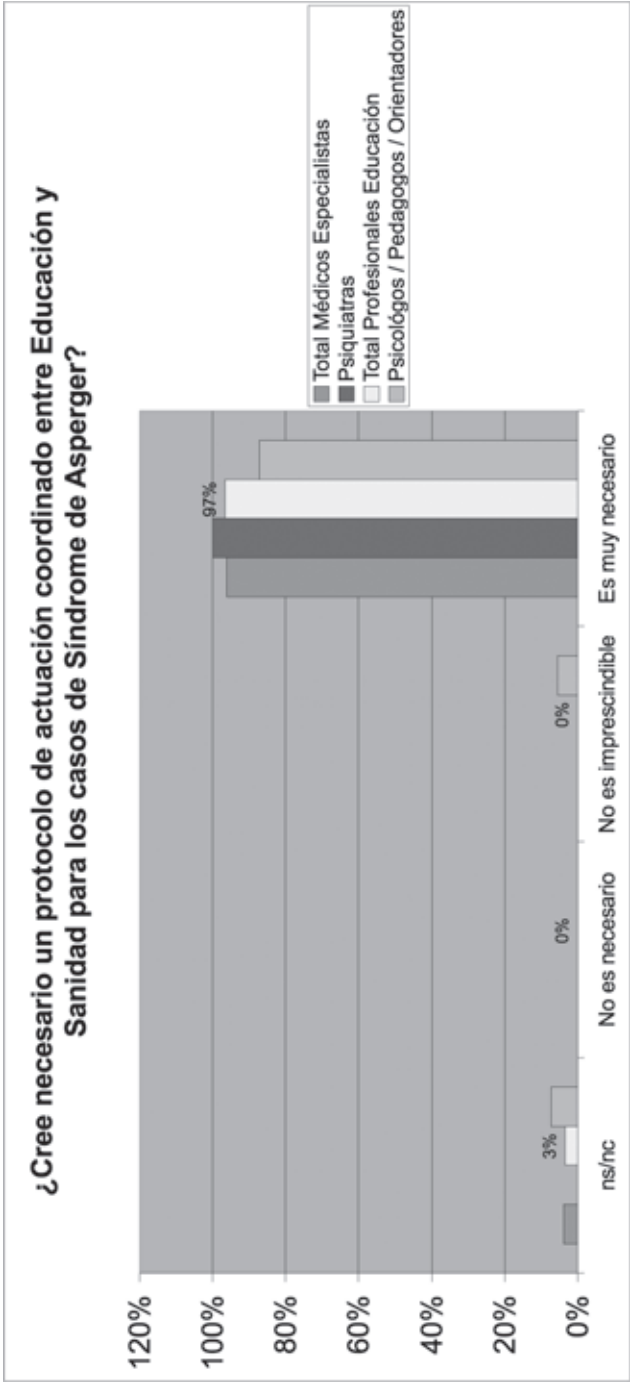


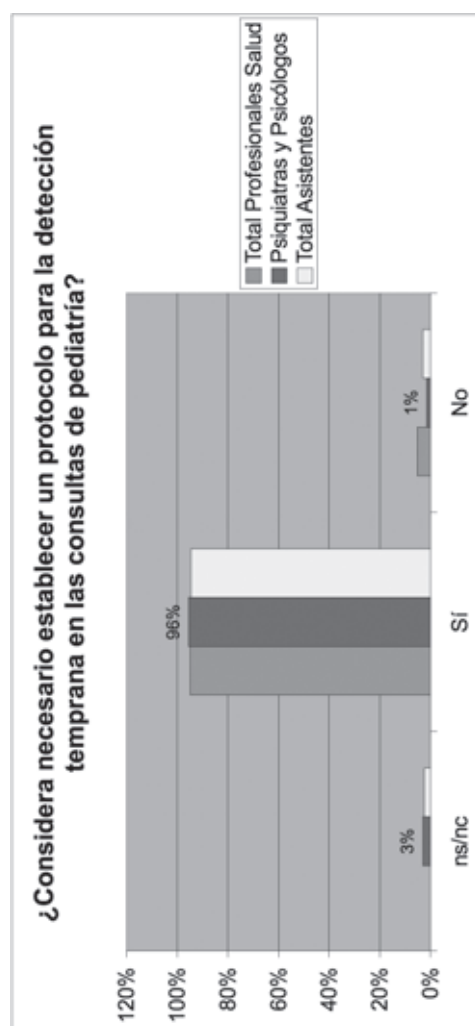


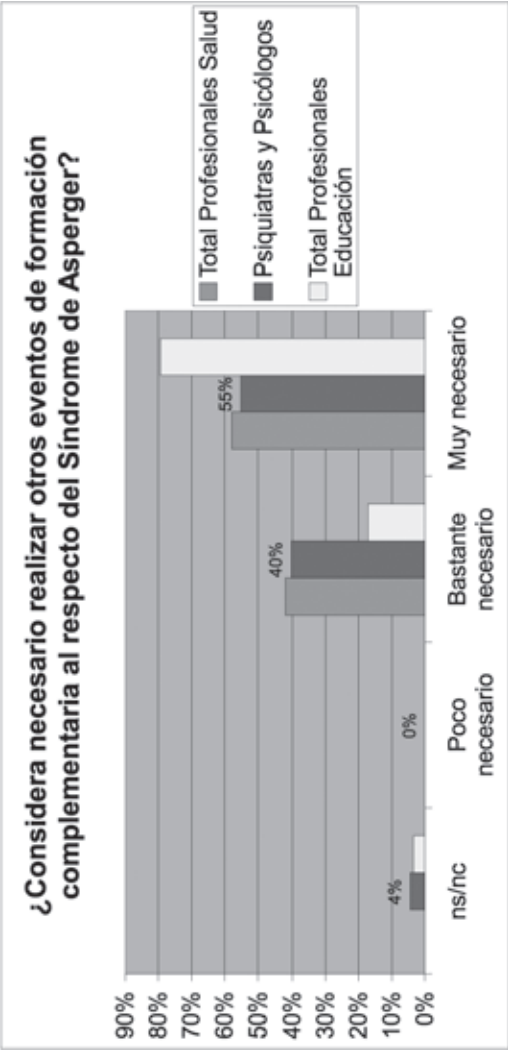


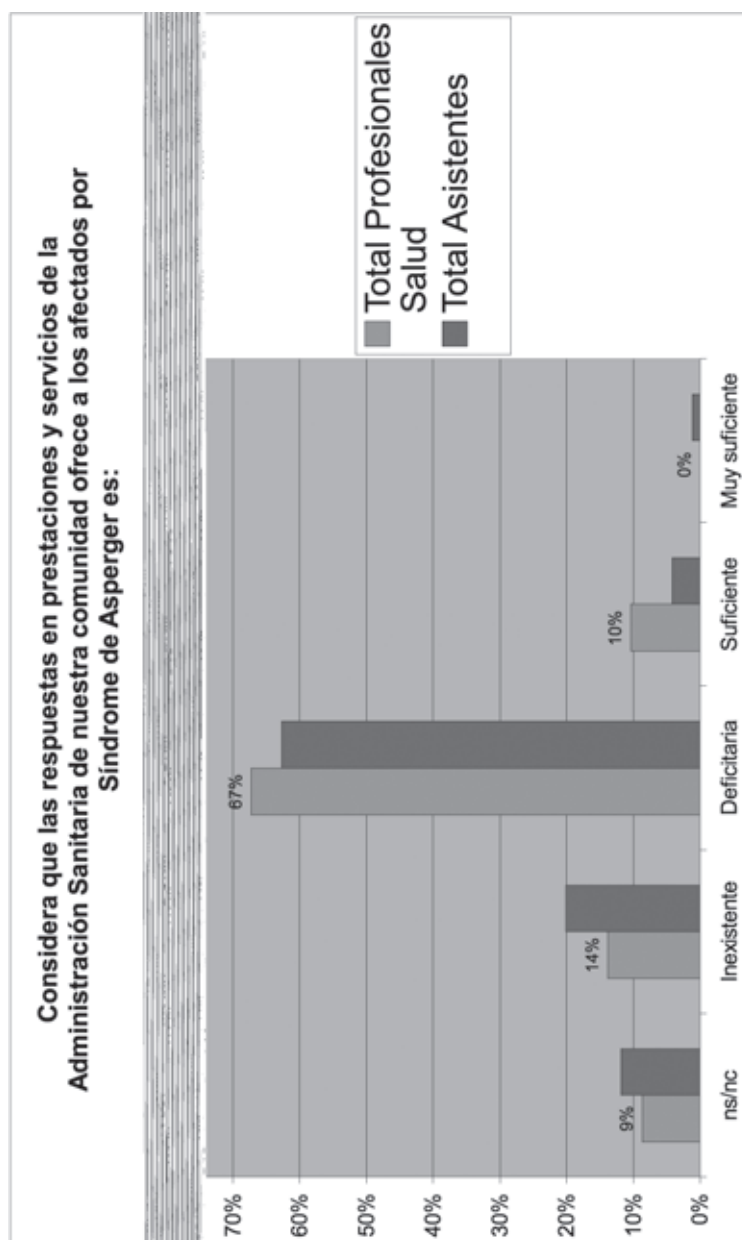


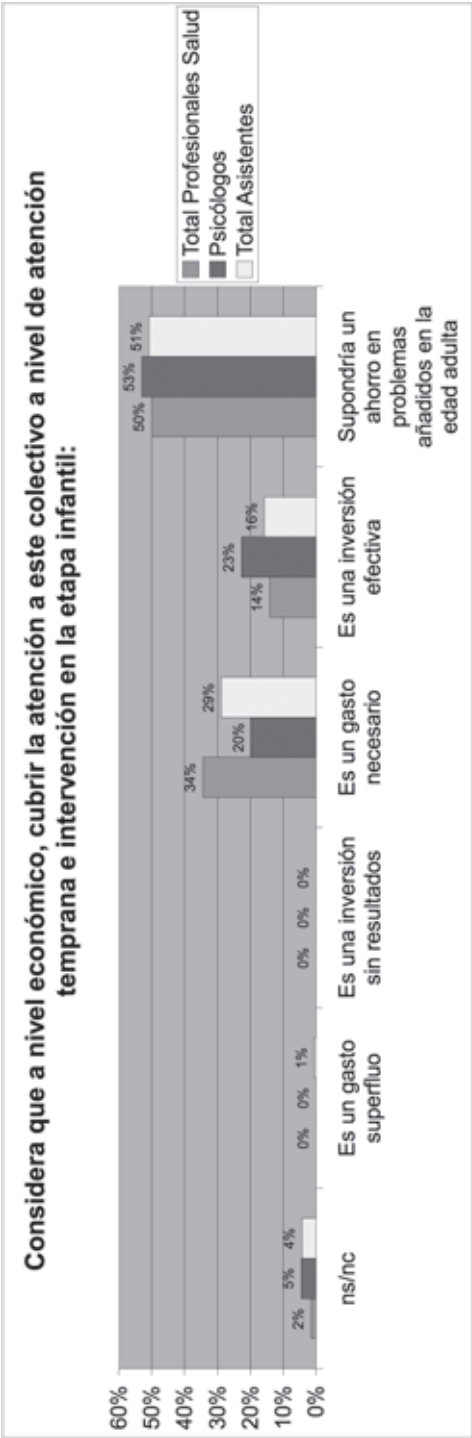












ÍNDICE

Aspectos Neurobiologicos del Síndrome de Asperger	7
Investigación en Neurobiología del Síndrome de Asperger Ultimos resultados en Investigación	25
Comorbilidad y Diagnóstico Diferencial en el Síndrome de Asperger.....	39
Evaluación de Competencias Mentalistas y Comunicativas Sutiles en Adolescentes y Adultos con Síndrome de Asperger.....	57
Programa de Intervención en Habilidades Sociales en Individuos con el Síndrome de Asperger	79
Tratamiento Integral y Abordaje Práctico del Tratamiento en el Síndrome de Asperger	93
Valoración Provisional de las Jornadas	123

Edita: ASOCIACIÓN ASPERGER ANDALUCÍA
JUNTA DE ANDALUCÍA
CONSEJERÍA DE SALUD
ENRIQUE GARCÍA VARGAS

ISBN: 978-84-690-6606-5

D.L.: SE-3587-07

Imprime: CORIA GRÁFICA, S.L.

*Esta obra resume las ponencias de la
I Jornada Científico-Sanitaria Andaluza
sobre Síndrome de Asperger.
Organizadas por la Asociación Asperger
Andalucía*

*con la colaboración de:
Asociación Sevillana de S. Asperger,
Coordinación de
Salud Mental del área hospitalaria V. Macarena,
Unidad Hospitalaria V. Macarena,
Facultad de Medicina Universidad de Sevilla.*

*Su edición ha sido posible gracias al patrocinio de la
Consejería de Salud
de la Junta de Andalucía.*

*A las citadas instituciones y
a los profesionales participantes la
Asociación Asperger Andalucía quiere dar testimonio expreso
de su sincero agradecimiento.*



CONSEJERÍA DE SALUD
Servicio Andaluz de Salud

