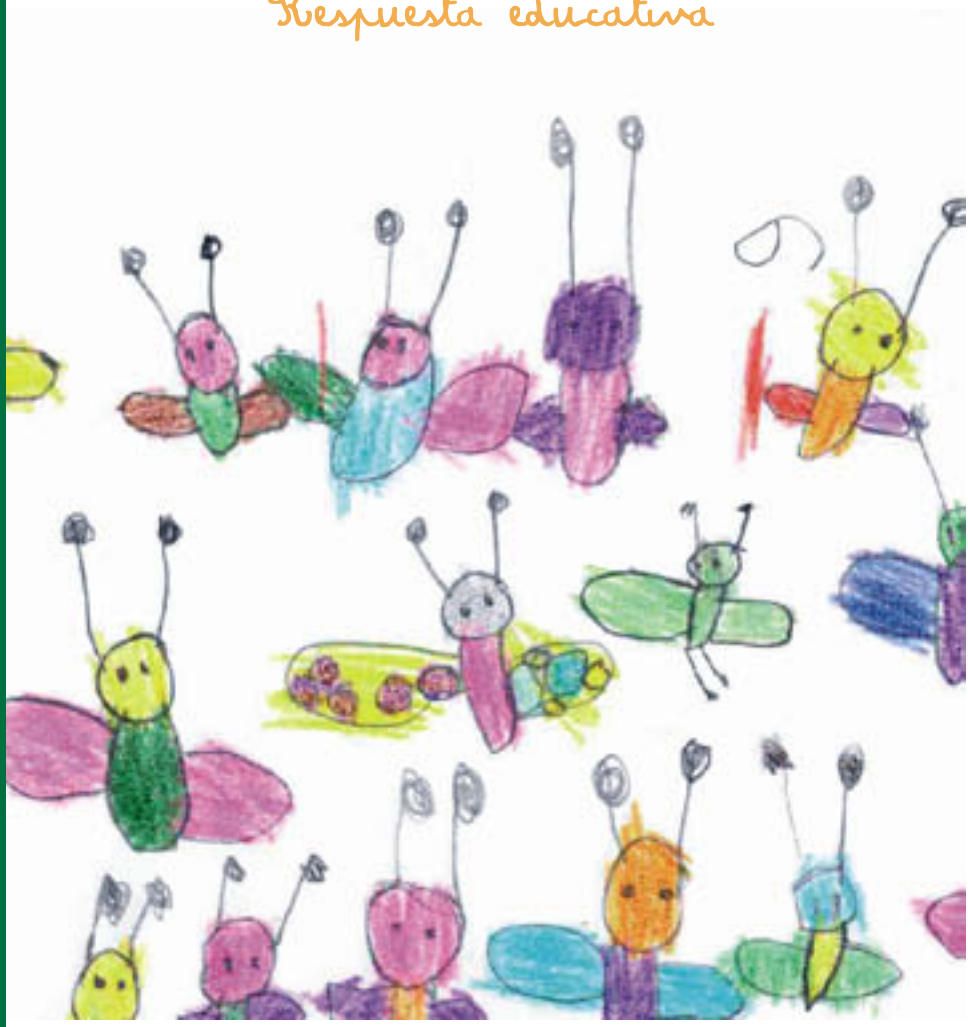
Consejería de Educación

Los trastornos generales del desarrollo. Una aproximación desde la práctica

Volumen 2

El Síndrome de Asperger. Respuesta educativa



JUNTA DE ANDALUCIA

COLECCIÓN DE MATERIALES DE APOYO AL PROFESORADO

LOS TRASTORNOS GENERALES DEL DESARROLLO
UNA APROXIMACIÓN DESDE LA PRÁCTICA

VOLUMEN II

EL SÍNDROME DE ASPERGER.
RESPUESTA EDUCATIVA

La Consejería de Educación agradece a Autismo Andalucía, Asperger Andalucía, a Luis Pérez de la Maza, a Gerardo Herrera del Instituto de Robótica y al Grupo de Autismo y Dificultades de Aprendizaje de la Universidad de Valencia, a la Consejería de Educación de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia y del País Vasco la cesión desinteresada de algunos de los materiales que se incluyen en el CD que acompaña a estas monografías.

Edita:
CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN
Dirección General de Participación y Solidaridad en la Educación

Maqueta e Imprime:
Forma Animada S.L.L.

Dibujo de portada y contraportada: Andrea Jorreto

Depósito Legal: SE-1160-06

ISBN: 84-688-6503-6

Carlos Mª Vázquez Reyes y Mª Isabel Martínez Feria (coordinadores)
Sección de Educación Especial. Servicio de Orientación Educativa y Atención a la Diversidad.

Los autores de los artículos que componen esta monografía asumen la autoría, la originalidad de los mismos e incluyen las referencias de los autores de los textos que citan.

En el Volumen I de esta serie sobre "Los trastornos generales del desarrollo" se incluye un DVD con materiales complementarios en diferentes formatos multimedia.

ÍNDICE

- **Síndrome de Asperger.** Rafaela Caballero **6**
- **Detección, diagnóstico y evaluación de los alumnos/as con Síndrome de Asperger.** Mª Eugenia López-Escobar Fernández **14**
- **El trabajo de apoyo en el aula: prácticas de innovación educativa.** Alicia Fernández Quesada **66**
- **El alumno con Síndrome de Asperger en la educación secundaria: propuestas para una educación de calidad.** Concepción Martínez del Río y Concepción Vázquez Soler **93**

El reconocimiento oficial del Síndrome de Asperger, en el año 1994, por la Asociación Psiquiátrica Americana, en la cuarta edición del Manual Estadístico de Diagnóstico de Trastornos Mentales (DSM-4), supuso un gran avance en los campos de la Salud y de la Educación. Hasta entonces las personas con este síndrome eran diagnosticadas erróneamente como autistas de alto rendimiento, superdotados o simplemente como trastornos generalizados del desarrollo no especificado. Sin embargo, la persona que lo padece se caracteriza y se diagnostica diferencialmente por presentar principalmente problemas relacionales con los demás y/o por presentar comportamientos inadecuados en contextos determinados.

Los padres suelen percibir esta diferencia, con respecto a otros niños/as de su misma edad, entre los 2 y los 7 años y, por consiguiente, hacen uso de unos recursos personales y/o materiales que no siempre responden a sus necesidades concretas.

Actualmente, en Andalucía la mayoría de los escolares con este síndrome se escolariza en las etapas obligatorias y postobligatorias en centros de educación ordinarios con los apoyos materiales, personales y curriculares necesarios para que puedan desarrollar su proceso de enseñanza y aprendizaje en igualdad de condiciones y oportunidades que sus compañeros/as.

Para el profesorado en general son todavía un tipo de alumnos/as poco conocidos con los que dudan sobre la forma más adecuada en los que deben atenderlos, qué metodología emplear y qué pautas concretas contribuirán a mejorar la comunicación y la inclusión en la comunidad educativa. Con este volumen se ofrece una visión general de sus características así como del procedimiento adecuado para la evaluación psicopedagógica y de la respuesta más idónea a sus necesidades e intereses y el aprendizaje en el contexto escolar y familiar.

Mercedes González Fontádez
D. G. Participación y Solidaridad en la Educación

Síndrome de Asperger

Rafaela Caballero
Prof. Titular de Psiquiatría, Universidad de Sevilla

SÍNDROME DE ASPERGER

Rafaela Caballero
Prof. Titular de Psiquiatría, Universidad de Sevilla

Actualmente se consideran los trastornos del espectro autista como “trastornos neuropsiquiátricos” que presentando una amplia variedad de expresiones clínicas, son el resultado de disfunciones multifactoriales del desarrollo del sistema nervioso central” En el concepto del espectro autista no solo se incluyen a los niños y niñas con trastornos generalizados del desarrollo, descritos por las clasificaciones internacionales como el CIE o el DSM, también se engloban a aquellos que presentan un conjunto de síntomas autistas situados en un continuum de severidad que va desde el autismo tipo kanner hasta el síndrome de Asperger en los casos más leves.

1. Concepto

El Síndrome de Asperger es bien conocido por ser una parte del espectro de desórdenes autísticos cuyas características han sido perfectamente descritas por Wing y Gold. Presentan una tríada de afectación en el área social: dificultades en la relación social y en las vías de la interacción social; en el área comunicativa: disminución de la comunicación verbal y no verbal; y en la esfera imaginativa: afectando el juego, a los intereses y podríamos agregar, el entendimiento con los otros. Lo que distingue el síndrome de Asperger de otros desórdenes autísticos es una gran habilidad con el lenguaje, y más raramente, la coexistencia del desorden con la incapacidad de aprendizaje y dificultades en el área psicomotora.

Son niños que tienen campos de interés reducidos y absorbente. Son generalmente buenos en las habilidades de memoria (hechos, figuras, fechas, épocas, etc.), muchos destacan en las áreas de matemáticas y conocimiento del medio. El niño levemente afectado resulta a menudo no diagnosticado y pudiendo parecer raro o excéntrico, incluso algunos autores señalan la posibilidad de que estemos ante una variante de la personalidad normal.

Utilizan el lenguaje de una manera levemente rara y toman a menudo significados literales de lo que leen u oyen. Son más felices con rutinas y un ambiente estructurado, cuando encuentran dificultad en decidir que hacer cae en sus actividades preferidas. Aman la alabanza, ganar y ser los primeros, pero el fracaso, la imperfección y la crítica les resulta difíciles de sobrellevar. El mal comportamiento está motivado por la inhabilidad para comunicar sus frustraciones y ansiedades.

2. Evolución histórica

El síndrome de Asperger fue señalado por Hans Asperger como la “psicopatía autística” en 1943, un año después de que Kanner describiera el autismo. Muchas de las características identificadas por el médico austríaco como centrales al trastorno han permanecido inalterables hasta nuestros días: la naturaleza heterogénea del trastorno y su variable manifestación sintomática en función de los rasgos de la personalidad del niño y las experiencias de aprendizaje a las que se le hubiera expuesto en el colegio y en el entorno familiar. No es hasta que Lorna Wing (1980), U.Fritz (1991) y

Gillberg en (1998) retoman el diagnóstico no se empieza a tener en cuenta para su uso clínico. Así, no es hasta 1994 cuando las clasificaciones CIE y DSM lo incluyen en el grupo de los trastornos generalizados del desarrollo. Los criterios exigibles para el diagnostico son restrictivos: no deben tener retraso cognitivo, ni debe existir retraso en el lenguaje, esta situación plantea que con estos criterios el de diagnosticos sea bajo 1%. (si usamos los criterios de Gillberg se eleva casi al 40%).

3. Alteraciones básicas

El síndrome de Asperger es 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. Podriamos señalar que su afectación básica incluiria:

- *Alteración primaria de la interacción social*
  Dificultad para formar amistades verdaderas
  Fracaso en el uso y comprensión adecuados de las pautas no verbales de la comunicación.
  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
  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.
  Buen desarrollo verbal
  Dificultad en la expresión de afectividad y emociones.
  Siguiendo los criterios DSM IV TR, la última revisión el trastorno de Asperger debe cumplir los siguientes criterios:

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

  - Importante alteración del 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 a otras personas objetos de interés).
  - Ausencia de reciprocidad social o emocional.

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

- Preocupación absorbente por uno o más patrones de interés estereotipados y restrictivos que son anormales, sea por su intensidad, sea por su objetivo.
- Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales especificos, 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.

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

4. Dificultades nosológicas y diagnósticas

Los niños y niñas 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 apreciar 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). Al igual que las demás condiciones registradas en dicho espectro, se cree que el AS representa un trastorno del desarrollo con base neurológica, de causa desconocida en la mayoría de los casos, en el cual existen desviaciones o anormalidades en tres amplios aspectos del desarrollo: conexiones y habilidades sociales, el uso del lenguaje con fines comunicativos y ciertas características de comportamiento y de estilo relacionadas con rasgos repetitivos o perseverantes, así como una limitada pero intensa gama de intereses. La presencia de estos tres tipos de disfunciones, cuyo grado puede ir de relativamente moderado a severo, es la que define clínicamente todos los trastornos generalizados del desarrollo (TGD), desde el AS hasta el autismo clásico. 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 completamente claro que el Síndrome de Asperger sea simplemente una forma de autismo moderado ni que las distintas modalidades presentes a lo largo del espectro estén relacionadas entre sí por algo más que no sea su semejanza clínica en un sentido amplio.

El Síndrome de Asperger representa la parte del espectro continuo de los TGD que se caracteriza por mayores habilidades cognitivas (CI normal 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 Síndrome de Asperger de otras formas de autismo y TGD y permiten establecer un mejor pronóstico en el caso de AS. Los especialistas en Desarrollo no han alcanzado todavía un consenso sobre la existencia de diferencias entre el AS y lo que se denomina autismo de alto funcionamiento (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 un 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 decía 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 significativo. 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.

5. Diagnóstico Diferencial

En la infancia, los cambios evolutivos son múltiples en todas las áreas del desarrollo del niño y la psicopatología de la infancia también esta influida por este hecho.

Esta situación de cambio evolutivo hace que se cambie, modifique y module muchos de los síntomas psicopatológicos en los trastornos psiquiatricos de la infancia, determinando una alta comorbilidad en muchos trastornos.

En el síndrome de Asperger esta comorbilidad va a ocurrir con trastornos afectivos, ansiosos, psicóticos, obsesivos y atencionales, dificultando de manera notable el diagnóstico del cuadro. Por este motivo delimitar claramente el trastorno ayudará no solo a diagnosticar adecuadamente sino a que el niño reciba tratamiento adecuado permitiendo que su pronostico sea lo más positivo posible.

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.

Aclarar los puntos específicos diferenciales del trastorno con los cuadros psiquiátricos infantiles más frecuente facilitara el abordaje y adecuado diagnóstico en la escuela.

Los trastornos afectivos en el síndrome de Asperger son más secundarios a las dificultades sociales, facilitando una menor autoestima y apareciendo la irritabilidad como síntoma fundamental del trastorno afectivo.

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 estimulos , 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, trangrede las normas por que no sabe controlar los impulsos el S. de Asperger no siempre le interesa 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.

5. Evaluación

Para establecer cualquier diagnóstico en psiquiatría infantil es necesario un abordaje personal, familiar y social.

En la entrevista diagnostica es necesario realizar una buena historia del desarrollo del niño en general y en especial en las áreas de interacción social, lenguaje y comunicación. Analizar el juego y los patrones de conducta del niño desde una perspectiva evolutiva.

Debemos valorar su capacidad intelectual, su nivel de lenguaje expresivo y receptivo, es conveniente valorar test de la teoría de la mente, test de función ejecutiva y test de competencia motora.

Es muy útil, utilizar escalas de screening para la detección del S. Asperger, los más utilizados son :

- ASSQ (cuestionario de screening para el espectro autista de alto funcionamiento de Ehlers, Gillberg y wing 1999). Que se incluye en el texto. Es un cuestionario para facilitar la detección de individuos con una capacidad intelectual alta y un trastorno social en el espectro autista, y no para la diferenciación del autismo de alto funcionamiento y el S. Asperger.

- La escala australiana para el síndrome de Asperger de Atwood 1998.

- El test infantil del síndrome de Asperger de Scout, Baron-Cohen, Bolton, Brayne, 2002.

Bibliografía

Martín Borreguero P. El síndrome de Asperger ¿ Excentricidad o discapacidad social". Ed. Alianza Editorial 2004.

Attwood T. (1998) El síndrome de Asperger. Una guía para la familia. Barcelona Ed. Paidos 2002.

Gillberg C., Wing L. (1999) " A screening questionnaire for Asperger síndrome and other high functioning autism spectrum disorders in school age children". Journal of autism and developmental disorders 29, 129-142.

Scott,F.J., Baron-Cohen S., Bolton P., Y Brayne C. (2002) " The CAST Childhood Asperger Syndrome test) Preliminary development of a UK screen for mainstream prymary school age children" Autism 6 (1) 931.

El cuestionario ASSQ se administra a chicos de 7 a 16 años de edad. El ASSQ presenta 27 ítems que se puntúan de 0 a 2 (0: normalidad, 1: indica algún nivel de alteración, 2: define una alteración). La puntuación total va de 0 a 54. Los ítems se refieren a la alteración social, problemas de comunicación, conductas restrictivas y repetitivas, torpeza motora y diferentes tipos de tics posibles. Los autores investigan acerca de los alcances del instrumento para su uso en contextos clínicos. Se entrevista a padres y maestros y se pide que completen los ítems. Los datos obtenidos sugieren que el ASSQ es un instrumento de screening para trastornos del espectro autista de alto funcionamiento, para administrar a padres y maestros, válido y confiable para su uso en contextos clínicos. En una primera aproximación puede afirmarse que la puntuación de 19 dada por maestros o la puntuación de 25 dada por los padres indicaría la necesidad de realizar al niño evaluaciones más específicas.

Detección, diagnóstico y evaluación de los alumnos con síndrome de Asperger

Mª Eugenia López-Escobar Fernández

DETECCIÓN, DIAGNÓSTICO Y EVALUACIÓN DE LOS ALUMNOS CON SÍNDROME DE ASPERGER

Mª Eugenia López-Escobar Fernández

1. PRINCIPIOS TEÓRICOS

El diagnóstico de los alumnos/as con cualquier tipo de necesidades educativas especiales sólo tiene sentido si se entiende como un primer paso para la posterior toma de decisiones respecto a las intervenciones a realizar. Un diagnóstico que simplemente describa o clasifique es útil en determinadas situaciones, pero en el medio escolar debe centrarse en el concepto más amplio de evaluación, es decir, incluyendo el diagnóstico en sí, y también el estudio del contexto escolar, las necesidades del alumno/a, de los apoyos, los recursos personales y materiales, las adaptaciones que necesita, la modalidad de escolarización con el objetivo de establecer las orientaciones pertinentes que propicien las mejores condiciones del proceso de enseñanza-aprendizaje y la óptima evolución del alumno en cuanto a su bienestar, su adaptación y su integración social. En el caso de alumnos con Síndrome de Asperger este aspecto es esencial. Se trata de una evaluación compleja que podrá requerir la intervención de distintos profesionales que aporten una visión interdisciplinar respecto a las necesidades médicas, psicológicas, educativas, comunicativas y sociales.

Para ello, los orientadores/as deberán tener una formación específica, por un lado, respecto a los trastornos del espectro autista, y por otro, respecto a los aspectos pedagógicos y organizativos del medio escolar. En este sentido, su labor es absolutamente imprescindible en la detección de alumnos con trastornos del espectro autista y en el apoyo al profesorado en cuanto a la toma de decisiones una vez detectado el caso. Pero, será necesario requerir la intervención de otros profesionales más especializados en el tema (Psicólogos de Asociaciones, USMIJ,...) para concretar el diagnóstico clínico.

Hasta ahora no existe ningún marcador biológico o prueba de laboratorio para el diagnóstico de personas con trastornos del espectro autista. Los especialistas se tienen que guiar por su juicio clínico, apoyados en su formación, en los manuales diagnósticos y en los resultados de los distintos instrumentos de evaluación, escalas o cuestionarios.

Determinados factores, que no son específicos de los trastornos del espectro autista aunque puedan darse en algunos alumnos/as, como la discapacidad intelectural, la hiperactividad o los trastornos de conducta, influyen directamente en el comportamiento del alumnado, en su nivel de adaptación personal al medio, en su rendimiento escolar y en su pronóstico. Por este motivo, la evaluación del alumno también abarcará estos aspectos y, en caso necesario, ofrecerá orientaciones para su tratamiento.

Aunque todas las personas con Síndrome de Asperger presenten determinados patrones de comportamiento comunes, cada una de ellas, a la vez, tiene sus rasgos propios e individuales, sus características únicas y personales. “La evaluación diagnóstica debe tener en consideración la expresión variable de los comportamientos centrales al cuadro sintomático en función de las características únicas de cada individuo” (Martín, 2004).

La evaluación psicopedagógica no se puede limitar al análisis de las conductas directamente observables, sino que debe buscar las funciones psicológicas alteradas que subyacen a esas manifestaciones.

2. DIFICULTADES PARA LA IDENTIFICACIÓN

Como cualquier proceso de identificación nos vamos a encontrar con determinadas dificultades. Conocerlas de antemano, nos ayudará a a prever estrategias que nos ayuden a abordar la situación. Comenzar precisamente por las dificultades, puede parecer algo "pesimista", pero no se trata de provocar desánimo o temor ante la tarea, sino precisamente de presentar una información, contrastada a través de diversos estudios, que ayude a evitar esas mismas dificultades.

2.1. Respecto a la detección y el diagnóstico

La identificación de alumnos y alumnas con Síndrome de Asperger es un requisito imprescindible para poder ofrecerles una enseñanza ajustada a sus características y necesidades, una adaptación curricular que permita el máximo desarrollo de sus capacidades. Tanto la detección como el diagnóstico son tareas complejas que presentan determinadas dificultades específicas.

Los niños con trastornos del espectro autista son derivados a menudo por múltiples sospechas, como retrasos en el lenguaje, problemas de conducta, dificultades de aprendizaje, trastornos motores o sensoriales, hiperactividad... Es frecuente que los alumnos con Síndrome de Asperger no estén correctamente diagnosticados, y que sus dificultades sean entendidas como extraños rasgos de personalidad, hiperactividad, dificultades de aprendizaje y/ o problemas de conducta. Evidentemente esto dificulta de manera importante la evolución personal y escolar de los niños y el equilibrio de sus familias.

Varios autores nos aportan datos sobre este aspecto:

* El diagnóstico suele ser tardío, situándose la edad media en torno a los 11 años (Howlin y Moore, 1997).

* Según el estudio de Belinchón y colaboradores realizado en 2001 ("Situación y necesidades de las personas con Trastornos del Espectro Autista"), de los 562 casos registrados, de 3 a 38 años, en todos los servicios diagnósticos de la Comunidad de Madrid, solo se identificaron 23 casos con Síndrome de Asperger, cuando, siguiendo la proporción de la prevalencia en la población, la cifra debería rondar alrededor de los 2.800 casos entre menores de 18 años.

De sus conclusiones destaca:

- *La mayoría de las personas con Síndrome de Asperger no están todavía identificadas clínicamente. La detección de estos niños, niñas y jóvenes durante la etapa escolar tropieza con infinidad de problemas, que sólo muy recientemente han comenzado a identificarse.*

- *A pesar de que en otros países existen ya numerosos servicios y publicaciones especializados en la atención a las personas con Trastorno de Asperger, en España estas personas carecen todavía de programas específicos de atención y apoyo.*

- *Además hay gravísimas lagunas de información, formación y recursos en los profesionales que deben atender a las personas con trastorno de Asperger, tanto en los servicios de diagnóstico y atención temprana, como en los centros educativos ordinarios.*

En relación con este aspecto hay que destacar que la demora en la identificación de este alumnado, les perjudica notablemente ya que impide que reciban la atención y el tratamiento necesario. Pero también influye de manera muy negativa en las familias, que durante años pueden mantener un estado de angustia, estrés y desconcierto, con sentimientos de culpa y manteniendo determinadas expectativas, sin recibir tampoco la ayuda y el asesoramiento que precisan. Conocer y comprender que dificultad tiene el niño permite la toma de decisiones y la planificación respecto a las estrategias y programas de intervención y ayuda a prevenir otro tipo de problemas y conductas inadecuadas, tanto en la familia y el medio social como en la escuela.

2.2. Respecto a las sesiones diagnósticas

En el momento de realizar las distintas sesiones diagnósticas, es conveniente tener en cuenta determinados aspectos:

- Las entrevistas se deben plantear de manera estructurada y a la vez con la suficiente flexibilidad y adecuado manejo conductual.
- La ansiedad de separación (poco frecuente en trastornos del desarrollo) y el miedo a lo desconocido causan problemas y dificultan la aparición de conductas espontáneas.
- Puede resultar útil la grabación de las sesiones.
- En determinadas situaciones es recomendable que esté presente uno de los progenitores.
- Algunos aspectos conductuales sólo se pueden evaluar en su contexto natural. Para ello, será imprescindible la aportación de la información de otros profesionales que trabajen con el niño y de otras personas con las que se relacione (principalmente, la familia y la escuela).

2.3. Respecto al propio trastorno

Las propias características de los trastornos del desarrollo (inconsistencia de motivación, incomprensión de contingencias, déficits de procesamiento sensorial y de atención, probable perfil disarmónico de desarrollo, dificultad de comprensión de las reglas sociales básicas y de las demandas de las tareas, herramientas comunicativas deficitarias,...) inciden directamente en la conducta del alumno ante las tareas que le presentan las diferentes pruebas diagnósticas. Además, puede darse una falta de colaboración del niño por oposicionismo, desatención, hiperactividad,...

El Síndrome de Asperger es un trastorno del desarrollo y, como tal, sus manifestaciones varían a medida que avanza el desarrollo. Aunque los rasgos característicos se

mantengan, los síntomas que presenta un alumno en Educación Infantil son distintos a los que presentará en la adolescencia. Pensar que no se producirán cambios, puede crear cierta confusión. Existen aspectos personales y ambientales que causan variaciones en la expresión de los síntomas nucleares y centrales al S. A (Martín, 2004): la edad cronológica del individuo, la capacidad intelectual, la fase de desarrollo, la personalidad, la artificialidad de las situaciones de evaluación en la clínica y el contexto social.

2.4. Respecto a los instrumentos de detección, evaluación y diagnóstico

Aunque en los últimos años, distintos especialistas han creado diversos instrumentos para la detección y el diagnóstico, aún queda un importante trabajo por hacer en este campo, como p.e. instrumentos precisos y fiables. Las pruebas médicas nos ayudan a descartar otras causas, pero no hay ningún rasgo físico evidente que discrimine el Síndrome de Asperger. El juicio clínico va a ser el que en definitiva determine el diagnóstico del alumno.

A la hora de evaluar el nivel de desarrollo cognitivo con alguna de las baterías, tests o escalas que normalmente se utilizan (sobre todo en la evaluación del desarrollo cognitivo), podemos encontrarnos con la dificultad añadida de lograr la motivación del alumno hacia la tarea. Además, la gran parte de los tests tienen un fuerte componente comunicativo y verbal, se basan en “puntos débiles” del desarrollo de los trastornos del espectro autista sin tener en cuenta los “puntos fuertes”.

Los cuestionarios de exploración son muy útiles para detectar señales de alarma o factores de riesgo e iniciar un estudio más profundo, pero no son suficientes para determinar un diagnóstico.

2.5. Respecto a los criterios diagnósticos

Actualmente, no existe un consenso en cuanto a los criterios diagnósticos. Entre el DSM IV, el CIE 10 y diversos autores hay diferencias. Determinados criterios clínicos se solapan con otros trastornos y síndromes.

Esto implica que, a la hora de realizar un diagnóstico de un alumno con Síndrome de Asperger es necesario explicitar cuál es nuestra referencia y especificar qué criterios estamos utilizando.

2.6. Respecto a la recopilación de la información y a las distintas personas que pueden intervenir (padres, maestros,...)

En la recopilación de la información que nos aportan otras personas probablemente aparecerán ciertas incidencias o desacuerdos que deberemos intentar compensar. Una estrategia útil consiste en realizar las preguntas de forma estructurada y a la vez abierta, con referencias a situaciones cotidianas y concretas:* Es imprescindible recabar información del comportamiento del alumno en diversas situaciones y contextos, ya sea mediante observación directa o mediante la aportación de otras personas. La relación del niño no será la misma con el padre, la madre, el profesorado y el propio entrevistador. Por ello, es probable que, entre las informaciones que aporte cada una de esas personas, aparezcan discrepancias. Puede ser necesario contrastar estas diferencias para determinar en qué contextos se producen determinados comportamientos.

* La actitud de los padres hacia su hijo (sobreprotección, rechazo, directividad,...), el grado de aceptación del problema, el nivel cultural, la experiencia como padres o educadores de otros niños y el conocimiento real del comportamiento del niño o la niña en otros contextos influirá en sus respuestas. Conviene obtener el punto de vista de ambos, ya que no siempre es coincidente.

* Las personas que responden a los cuestionarios que se suelen utilizar pueden ver su opinión influenciada por ideas o interpretaciones preconcebidas sobre las dificultades del alumno, generalizando sus dificultades a todos los ámbitos (efecto halo).

3. DETECCIÓN TEMPRANA

3.1. Primer nivel de detección

El proceso de detección comienza a partir de los procedimientos de seguimiento en las consultas médicas y pediátricas del "Niño sano": entrevistas con los padres, exploraciones rutinarias, seguimiento de cada niño, vacunaciones, factores de riesgo en la familia, ...

Cuando los padres manifiestan sospechas y preocupación respecto a la evolución de su hijo, suelen estar en lo cierto. Este sería el primer signo de alarma la preocupación de los padres centrada principalmente en tres aspectos: retraso en el habla o el lenguaje, problemas en el desarrollo social y el desfase respecto a la evolución de otros hermanos. Lo que no implica que cuando los padres consideren completamente "normal" la evolución de su hijo, ésta lo sea.

Entre esas *sospechas y preocupaciones que exponen los padres*, se consideran como alertas rojas respecto a un posible trastorno del especto autista las siguientes (Filipek, P., Accardo, P., Baranek, G. y cols.):

- Preocupaciones sobre la comunicación:
  - No responde a su nombre
  - No puede decirme lo que quiere.
  - Lenguaje retrasado
  - No sigue instrucciones.
  - Parece sordo a veces.
  - Parece oír algunas veces, pero otras no.
  - No señala ni dice adiós con la mano.
  - Solía usar unas pocas palabras, pero ya no las dice.

- Preocupaciones sobre el aspecto social:
  - No sonríe socialmente.
  - Parece preferir jugar solo.
  - Consigue las cosas por sí mismo (no pide ayuda).
  - Es muy independiente
  - Hace las cosas "precozmente".
  - Tiene pobre contacto ocular.
  - Está en su propio mundo.

  - "Desintoniza" de nosotros.
  - No está interesado en otros niños.

- Preocupaciones sobre la conducta:
  - Rabietas.
  - Es hiperactivo, no cooperador, oposicionista.
  - No sabe cómo jugar con los juguetes.
  - Se queda "enganchado" con los objetos una y otra vez.
  - Anda de puntillas.
  - Tiene un cariño extraño por algún objeto.
  - Pone los objetos en fila.
  - Es hipersensible con ciertas texturas o sonidos.
  - Tiene patrones de movimiento raros

Además de los rasgos anteriores indicados por los padres (o en ocasiones por los maestros/as u otros profesionales), en relación directa con la comunicación y el lenguaje, hay ciertos *signos de indicación absoluta para la evaluación inmediata:*

- No balbucear a los 12 meses.
- No señalar ni hacer gestos similares a los 12 meses.
- No aparición de palabras simples a los 16 meses.
- No aparición de frases espontáneas de dos palabras (no ecolálicas) a los 24 meses.
- Cualquier pérdida en cualquier lenguaje a cualquier edad.

Es en este nivel donde se aplica el cuestionario CHAT Cuestionario para el autismo en niños pequeños (Checklist for Autism in Toddlers) (Baron-Cohen y cols, 1992, 1996, 2000) que se utiliza para determinar posibles casos de niños con autismo en la exploración evolutiva rutinaria de los 18 meses por parte de Médicos de Familia o Pediatras. (ver Anexo 1)

Es especialmente importante para aquellos niños de alto riesgo, que tienen hermanos mayores con autismo.

Los estudios que han llevado acabo con dicho instrumento, sugieren que podría detectarse el autismo a esa edad tan temprana observándose déficits en áreas de competencia social, comunicativa e imaginativa. En concreto el fallo en algunos ítems claves es decisivo. Esos ítems son: conducta de señalar protodeclarativa, atención conjunta, interés y compromiso emocional con otros, juego social y juego de ficción.

En caso, de observarse alguna señal de alarma, se pasaría a los servicios especializados de Salud Mental Infantil

3.2. Segundo nivel de detección

El otro gran ámbito de detección es la escuela. Es relativamente frecuente que los niños y niñas inicien la escolaridad sin un diagnóstico previo, y que sea precisamente en la escuela donde se detecten sus dificultades. Serán los orientadores/as de los Equipos de Orientación Educativa de la zona, o en su caso, los orientadores de los Departamentos de Orientación de los institutos de educación secundaria los profesionales imprescindibles para realizar una adecuada detección, los encargados de estu-