

El síndrome de ASPERGER en adultos



Hans Asperger

Lucía Fiz Repeto

Junio 2010

1. Objetivo y Justificación del trabajo.....	2
2. Definición y Evolución del Síndrome de Asperger.....	4
2.1 <i>¿Qué es el síndrome de Asperger?.....</i>	<i>4</i>
2.2 <i>Breve Historia.....</i>	<i>8</i>
2.3 <i>Descripción del síndrome de Asperger.....</i>	<i>11</i>
2.3.1 <i>Perfil Cognitivo.....</i>	<i>11</i>
2.3.2 <i>Lenguaje.....</i>	<i>15</i>
2.3.3 <i>Competencia Social.....</i>	<i>17</i>
2.3.4 <i>Movimiento y Coordinación.....</i>	<i>18</i>
2.3.5 <i>Hipersensibilidad Sensitiva.....</i>	<i>19</i>
2.4 <i>Prevalencia.....</i>	<i>20</i>
2.5 <i>Etiología.....</i>	<i>22</i>
2.6 <i>Criterios Diagnósticos.....</i>	<i>24</i>
2.7 <i>Diagnóstico Diferencial.....</i>	<i>29</i>
3. Evaluación.....	38
3.1 <i>Test y Cuestionarios.....</i>	<i>39</i>
3.2 <i>Entrevistas libres o estructuradas.....</i>	<i>41</i>
3.3 <i>Dificultad en la evaluación de adultos.....</i>	<i>42</i>
3.4 <i>Caso clínico.....</i>	<i>43</i>
4. Tratamiento.....	45
4.1 <i>Terapia Cognitivo-Conductual.....</i>	<i>45</i>
4.2 <i>Tratamiento Farmacológico.....</i>	<i>49</i>
5. Pronóstico.....	50
6. Bibliografía.....	52
7. Enlaces de Interés.....	53

El síndrome de Asperger sigue siendo un gran desconocido no sólo para la sociedad en general, sino también para los profesionales de la salud mental. Esto es, bajo mi punto de vista, alarmante, ya que supone que las personas afectadas no reciban la atención especializada que requieren, e incluso que sufran discriminación y rechazo por parte de la sociedad.

La prevalencia del síndrome de Asperger es elevada, y se cree que existen muchos casos todavía sin diagnosticar, o erróneamente diagnosticados. Esto ha provocado en mí un interés apremiante, ya que tanto las personas afectadas por el síndrome como sus familias, no deben permanecer sin ayuda, desamparados y desesperados, sólo por el mero desconocimiento de su dolencia.

La tardía inclusión de este síndrome en los manuales de clasificación de la Asociación Psiquiátrica Americana (APA), la escasa bibliografía que existe sobre el tema en nuestro idioma, la ausencia de profesionales capacitados y especializados, así como la falta de apoyo, la poca tolerancia e incompreensión a la que se ven sometidos la persona afectada y su entorno familiar, dificultan seriamente la integración social, emocional y educativa de la persona con síndrome de Asperger, e incluso del resto de su familia.

Estudiar el síndrome de Asperger supone estudiar características del Espectro Autista. Para mí, esto permite descender a las conductas más básicas del ser humano, a los arcanos de la conducta. Uta Frith hace referencia en su libro *“Autismo”* (1989), al mismo concepto: *“No es exagerado decir que, a través del conocimiento del autismo, podemos llegar a comprendernos mejor a nosotros mismos.”* Las personas con un desarrollo cognitivo neurotípico estamos acostumbradas al aprendizaje implícito, a la naturalidad de nuestras habilidades y a la complejidad de nuestras conductas sociales y emocionales. Mediante el estudio del autismo, nos veremos obligados a descender a los cimientos de la conducta, a deshacer su complejidad para verla “pieza por pieza”. Aprenderemos que existen personas neuroatípicas, con un desarrollo cognitivo diferente, con un código de entendimiento social y emocional distinto a lo que estamos acostumbrados.

El objetivo de este trabajo es reunir los aspectos más importantes sobre el síndrome de Asperger, con la esperanza de poder ayudar a compañeros, psicólogos, profesores, y aquellos interesados, a conocer un poco más este mundo, extraño para unos y apasionante para otros. Creo firmemente en la necesidad de divulgar y fomentar el conocimiento del síndrome de Asperger en nuestra sociedad, puesto que con las actuaciones e intervenciones adecuadas podemos transformar las condiciones vitales de estas personas, convirtiendo su “mundo” en algo positivo, mejorando su calidad de vida, sacando partido a sus numerosas aptitudes y suavizando sus dificultades, favoreciendo su integración en la sociedad. También considero de gran importancia que los profesionales de la salud mental, adquieran las habilidades y conocimientos necesarios para abordar o identificar un caso de síndrome de Asperger.

Si ahora se conoce poco sobre este síndrome y su tratamiento óptimo, menos se conocía hace dos décadas. Debe haber muchos casos de personas con síndrome de Asperger que, por desconocimiento absoluto, han pasado toda su vida sintiéndose diferentes sin saber por qué, y sus familias desorientadas sin saber qué hacer. Por tanto, me centraré en el síndrome de Asperger en adultos a lo largo del trabajo, si bien haré referencia al síndrome en la etapa de la infancia y la adolescencia en numerosas ocasiones. Mi intención es exponer ejemplos que ilustren cómo puede manifestarse el síndrome en una persona con más de dieciocho años, que no ha sido diagnosticada hasta el momento, así como presentar una propuesta de evaluación y tratamiento de un adulto con síndrome de Asperger.

2.1 ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE ASPERGER?

El síndrome de Asperger es un trastorno del desarrollo neurológico con inicio en los primeros años de vida. Se incluye dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (en el DSM-IV desde 1994), o bien dentro del espectro autista. La base clínica es una alteración profunda en la relación social, basada en la carencia de las bases neurocognitivas necesarias para entender los estados mentales de otras personas, la interpretación social de las conductas no-verbales, específicamente las faciales y de cualquier tipo de aprendizaje implícito o basado en la experiencia.

Este síndrome es un trastorno crónico sobre el que, aunque todavía se desconoce cual es su causa concreta, hay suficiente información científica para poder afirmar que gran parte de su origen es de base genética, aunque pueden existir otros factores que regulan su expresión fenotípica. Estudios neuropatológicos y de neuroimagen indican que desde los primeros meses de la vida existen alteraciones en el desarrollo cerebral de los afectados, manifestadas por alteraciones estructurales y funcionales en las regiones cerebrales implicadas en los síntomas presentes en el síndrome de Asperger.

Existirían, en un afectado, alteraciones cualitativas en los siguientes aspectos:

- Relaciones y habilidades sociales
- Uso del lenguaje con fines comunicativos
- Características del comportamiento relacionados con rasgos repetitivos o perseverantes
- Limitada gama de intereses
- Torpeza motora en la mayoría de los casos

El concepto de alteración cualitativa es importante, porque enfatiza que en los trastornos del Espectro Autista el curso del desarrollo se ha desviado y sigue un camino cualitativamente (no cuantitativamente) diferente. Como diría Rivière, “una trágica desviación del desarrollo humano” (Rivière, 2001).

No todas las personas con síndrome de Asperger tienen el mismo grado de afectación ni las mismas características. Lo que sí suelen compartir es un aspecto físico y una inteligencia normal (incluso, en muchos casos, más elevada que la media), y habilidades especiales en áreas restringidas, pero problemas para relacionarse con los demás y comportamientos inadecuados o inoportunos.

La persona con síndrome de Asperger presenta un estilo cognitivo distinto, con pensamiento lógico, concreto e hiperrealista. Su discapacidad no es evidente, sólo se manifiesta al nivel de comportamientos sociales inadecuados proporcionándoles a ellos y a sus familiares problemas en todas las áreas vitales.

Aspectos que definen el síndrome de Asperger, según ÁNGEL RIVIÈRE (2001):

- Trastorno cualitativo de la relación:
 - Incapacidad de relacionarse con iguales
 - Falta de sensibilidad a las señales sociales
 - Alteraciones de las pautas de relación expresiva no verbal
 - Falta de reciprocidad emocional
 - Limitación importante en la capacidad de adaptar las conductas sociales a los contextos de relación
 - Dificultades para comprender intenciones ajenas y especialmente “dobles intenciones”

- Inflexibilidad mental y comportamental:
 - Interés absorbente y excesivo por ciertos contenidos
 - Rituales
 - Actitudes perfeccionistas extremas que dan lugar a gran lentitud en la ejecución de tareas
 - Preocupación por partes de objetos, acciones, situaciones o tareas, con dificultad para detectar las totalidades coherentes.

- Problemas de habla y lenguaje:
 - Retraso en la adquisición del lenguaje, con anomalías en la forma de adquirirlo
 - Empleo de lenguaje pedante, formalmente excesivo, inexpresivo, con alteraciones prosódicas y características extrañas del tono, ritmo, modulación, etc.
 - Dificultades para interpretar enunciados literales o con doble sentido
 - Problemas para saber “de qué hablar” con otras personas.
 - Dificultades para producir emisiones relevantes a las situaciones y los estados mentales de los interlocutores

- Alteraciones de la expresión emocional y motora:
 - Limitaciones y anomalías en el uso de gestos
 - Falta de correspondencia entre gestos expresivos y sus referentes
 - Expresión corporal desmañada
 - Torpeza motora en exámenes neuropsicológicos

- Capacidad normal de “inteligencia impersonal”:
 - Frecuentemente, habilidades especiales en áreas restringidas.

Rasgos clínicos descritos originalmente por HANS ASPERGER para definir el tipo de personalidad que compartían sus pacientes:

- El trastorno comienza a manifestarse alrededor del tercer año de vida del niño o, en ocasiones, a una edad más avanzada.
- El desarrollo lingüístico del niño (gramática y sintaxis) es adecuado y, con frecuencia, avanzado.

- Existen diferencias graves con respecto a la comunicación pragmática o uso social del lenguaje.
- A menudo se observa un retraso en el desarrollo motor y una torpeza en la coordinación motriz.
- Trastorno de la interacción social: incapacidad para la reciprocidad social y emocional.
- Trastorno de la comunicación no verbal.
- Desarrollo de comportamientos repetitivos e intereses obsesivos de naturaleza idiosincrásica.
- Desarrollo de estrategias cognitivas sofisticadas y pensamientos originales.
- Pronóstico positivo con posibilidades altas de integración en la sociedad.

Lorna Wing (1998) considera las siguientes características como propias y definitorias del síndrome de Asperger:

- algunas de las anomalías comienzan a manifestarse en el primer año de la vida del niño.
- El desarrollo del lenguaje es adecuado, aunque en algunos individuos puede existir un retraso inicial moderado.
- El estilo de comunicación del niño tiende a ser pedante, literal y estereotipado.
- El niño presenta un trastorno grave de la interacción social recíproca con una capacidad disminuida para la expresión de empatía.
- Los patrones de comportamiento son repetitivos y existe una resistencia al cambio.
- El juego del niño puede alcanzar el estadio simbólico, pero es repetitivo y poco social.
- Se observa un desarrollo intenso de intereses restringidos.
- El desarrollo motor grueso y fino puede manifestarse retrasado y existen dificultades en el área de la coordinación motora.
- El diagnóstico de autismo no excluye el diagnóstico de síndrome de Asperger.

Para Wing, las siguientes son las dimensiones alteradas en los Trastornos de Espectro Autista en general (Wing, 1998):

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

Según la psiquiatra Amaia Hervás, el síndrome de Asperger es un trastorno severamente incapacitante, crónico, equiparable en evolución y pronóstico al autismo y que por su asociación con otros trastornos psiquiátricos y problemas de aprendizaje, requerirá una valoración individualizada de cada caso para considerar el grado de afectación funcional individual, familiar y social, de tal manera que las ayudas y apoyos prestados se ajusten a cada caso.

Perspectiva de Tony Attwood sobre el síndrome de Asperger y los aspectos que lo definen:

Por otro lado, el psicólogo clínico australiano Tony Attwood, ofrece una perspectiva más positiva sobre el síndrome de Asperger. Sostiene, tras más de veinticinco años de experiencia práctica con personas con este síndrome, que no es una discapacidad, o una deficiencia, sino una *diferencia*. En su página web oficial (www.tonyattwood.com.au), plantea desde su punto de vista, que las personas con este síndrome tienen un gran deseo de buscar conocimiento, la verdad y la perfección en algún punto concreto de interés, y con una lista de prioridades distinta a la de una persona con un funcionamiento típico. La percepción de las situaciones sociales y las experiencias sensoriales también son diferentes en estas personas, y el objetivo normalmente en ellos es el de encontrar la solución a un problema en lugar de satisfacer las necesidades sociales o emocionales de otros. Normalmente estas personas valoran más la creatividad que el ser cooperativos, y tienen una tendencia clara a fijarse en los detalles que una persona neurotípica no tendría en cuenta, por lo que no ven la imagen global de las cosas. La persona con síndrome de Asperger puede ser conocida por decir siempre lo que piensa, ser muy directa y honesta, encontrando mucha dificultad para mentir, por su elevado sentido de la justicia social. Puede también buscar la soledad porque se siente mejor que cuando tiene que relacionarse con los demás, y puede llegar a ser un amigo incondicional por su inalterable sentido de la lealtad.

Attwood también resalta la enorme dificultad que presentan las personas con síndrome de Asperger a la hora de manejar y expresar sus emociones, y reconoce la existencia de altos niveles de ansiedad, tristeza o ira que pueden indicar un trastorno del ánimo secundario. Así mismo, tienen problemas para expresar el amor y el cariño que los demás esperan de ellos, en el momento que lo esperan. Desde el punto de vista de Attwood existen ya, afortunadamente, numerosas y útiles herramientas y programas de intervención psicológica para mejorar el manejo y la expresión de emociones y, en general, muchos de los síntomas presentes en este síndrome.

Para hablar del síndrome de Asperger no podemos dejar de hacer referencia al Autismo y sus pioneros, Leo Kanner y Hans Asperger, que fueron los primeros que, con independencia, describieron por primera vez las características de este trastorno. La primera publicación de Kanner se hizo en 1943 y la de Asperger en 1944, ambas conteniendo detalladas descripciones de casos, y la idea común de que se producía un trastorno fundamental desde el nacimiento, que daría lugar a problemas muy característicos en estas personas.

Ambos eligieron la palabra “autista” para definir la naturaleza de ese trastorno subyacente, pero no fue una mera coincidencia. El término ya lo introdujo Eugen Bleuler en 1911. “Autista” y “autismo” provienen del término griego *autos*, que significa “sí mismo”. Bleuler lo utilizó en un principio para referirse a un trastorno básico de la esquizofrenia (también introducido por él), que consiste en “la limitación de las relaciones con las personas y con el mundo externo, una limitación tan extrema que parece excluir todo lo que no sea el propio “yo” de la persona”.

Kanner y Asperger vieron independientemente, trabajando en Baltimore y Viena respectivamente, algunos casos extraños de niños que tenían en común ciertas peculiaridades. En concreto, los niños parecían incapaces de mantener relaciones afectivas normales con las personas. El trastorno parecía producirse desde el nacimiento, al contrario que la esquizofrenia de Bleuler.

La definición de Autismo de Asperger es mucho más amplia que la de Kanner, ya que incluía la existencia de serias lesiones orgánicas en algunos casos junto con otros que rozaban la normalidad. Hoy, el término “síndrome de Asperger” se reserva a los pocos autistas casi normales, que poseen buenas capacidades intelectuales y buen desarrollo del lenguaje.

Asperger se centraba en descripciones muy detalladas, dinámicas y empáticas de los casos que investigaba. Intentaba relacionar la conducta autista con variaciones normales de la personalidad y la inteligencia, lo que representa un enfoque único en la comprensión del autismo. Sostenía que algunos niños derivados a su clínica tenían rasgos de personalidad y comportamientos similares.

En un principio, Asperger sugirió el término *Autistische Psychopathen im Kindesalter* (trastorno autista de la personalidad), es decir, describía más bien la personalidad de un individuo más que una enfermedad mental como la esquizofrenia. Observó que la madurez social y el razonamiento social de esos niños padecían un retraso, y algunos aspectos de sus aptitudes sociales eran poco comunes para cualquier estadio del desarrollo. Los niños tenían muchas dificultades para hacer amigos, y a menudo podían ser objeto de burlas por parte de otros niños. Describió también alteraciones en la comunicación verbal y no verbal, en especial los aspectos coloquiales del lenguaje. Los niños solían tener un lenguaje pedante, y una fonética poco frecuente que afectaba al tono, al timbre y al ritmo del habla. La gramática y el vocabulario podían ser avanzados pero normalmente se tenía la impresión, al finalizar la conversación, de que había algo extraño en la capacidad para mantener la conversación, que se habría esperado de otros niños de su misma edad.

Asperger también observó deterioros claros de la comunicación y del control de las emociones, y una tendencia a intelectualizar los sentimientos. La empatía era mucho más inmadura de lo que se podía esperar, teniendo en cuenta las capacidades intelectuales del niño. También era muy característico que los niños manifestaran una preocupación egocéntrica por un tema o interés concreto que dominaba su tiempo y sus sentimientos. Algunos de estos niños presentaban problemas específicos de aprendizaje y dificultades para mantener la atención en clase.

Asimismo, le dio importancia a un cierto grado de torpeza evidente relacionada con la coordinación motora, y a la gran sensibilidad a ciertos ruidos, olores y texturas que presentaban algunos niños.

En cuanto a la edad, Asperger creía que estas características podían identificarse en algunos niños de dos a tres años, mientras que para otros sólo se manifestaban y eran evidentes años más tarde. No dejó sin mencionar que algunos progenitores, concretamente los padres, compartían algunas de las características de la personalidad de su hijo.

Se destacó entonces, la probabilidad de influencia de factores genéticos o neurológicos, más que psicológicos o ambientales. Tras investigar y asistir a las personas que trató durante más de tres décadas, formuló la idea de que era un trastorno estable y crónico de la personalidad, en lugar de un trastorno psicótico; no observó la desintegración y características que se dan en la esquizofrenia. Es más, consideraba que algunos niños poseían habilidades concretas y una inteligencia que bordeaba la normalidad, y que no les sería difícil conseguir un empleo satisfactorio, así como la posibilidad de establecer relaciones duraderas.

Asperger puso todo su empeño en distinguir el trastorno de la personalidad de la esquizofrenia, mencionando que mientras que en la esquizofrenia se produce una pérdida de contacto con la realidad progresiva, en los niños que describía se daba desde el principio (Asperger, 1994). Pero por falta de conocimiento, información o herramientas de evaluación, todavía hoy se deriva a algunos jóvenes adultos para una evaluación psiquiátrica por una posible esquizofrenia.

La primera persona en utilizar el diagnóstico de “síndrome de Asperger” fue Lorna Wing en 1981, después de rescatar el artículo de Asperger de 1944 y tras presentar una descripción muy detallada del síndrome basada en el estudio y la descripción de treinta y cuatro casos. Wing modificó sutilmente la descripción original de Asperger.

Ya en 1989, fueron Gillberg y Gillberg los que operativizaron una serie de criterios para la identificación y el diagnóstico del síndrome.

El trabajo de Asperger se publicó en lengua inglesa a finales de los años 70, pero pasó desapercibido y sólo comenzó a recibir atención tras la publicación del libro de Uta Frith “*Autism and Asperger syndrome*” (1991).

Desde los años 90, el interés por el síndrome de Asperger ha ido creciendo considerablemente, y desde 1994, aparece en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los

Trastornos Mentales (DSM-IV), como uno de los cinco trastornos incluidos en la categoría de los Trastornos Generalizados del Desarrollo.

2.3

DESCRIPCIÓN DEL SÍNDROME DE ASPERGER

Entre las descripciones originales de Asperger, hay una descripción clara y concisa que nos muestra la naturaleza misma del síndrome que lleva su nombre: *la conducta con su grupo social es el signo más claro de su trastorno*; Hans Asperger (1944/1991).

El problema principal de la persona con síndrome de Asperger es su relación con otras personas, y las grandes dificultades para entender las claves que indican emociones y sentimientos.

2.3.1

PERFIL COGNITIVO

Las personas con síndrome de Asperger tienen una forma peculiar de procesar la información, que define su Estilo Cognitivo. Perciben el mundo de manera distinta a las personas con funcionamiento neurotípico.

- Pensamiento visual:

Es mucho más difícil para la persona con síndrome de Asperger aprender algo que no tiene apoyo visual. Frecuentemente intentan traducir las palabras en imágenes para intentar comprender o entender algo. Respecto a esto, muchos autores han resaltado la importancia del apoyo visual en el síndrome de Asperger y en el espectro autista en general. Gracias al apoyo visual, una persona con un trastorno del espectro autista podría tener más facilidad a la hora de ganar independencia y autonomía, comprender conceptos abstractos, sintetizar el torrente de información presente en las situaciones sociales, descubrir la información implícita (estados mentales y códigos sociales), o narrar con mayor precisión experiencias personales.

Hay muchas personas con síndrome de Asperger que tienen especial facilidad para resolver tareas de carácter visoespacial, incluso mejor que las personas con desarrollo cognitivo típico.

- Déficit de la Teoría de la Mente:

Explica la dificultad que tienen las personas con autismo o síndrome de Asperger para interpretar intencionalmente la conducta. Gracias al “paradigma de la falsa creencia” de Baron-Cohen (1995), en el que se investiga la capacidad de diferenciar estados mentales distintos a los propios, se sabe que las personas con espectro autista tienen dificultades para atribuir estados mentales (conocimientos, deseos, creencias e intenciones) a los demás, y por tanto, tienen dificultades para anticipar, comprender o manipular la conducta de los otros a partir de esos estados mentales atribuidos. Esto conlleva la introducción del término por el mismo autor “Mind-blindness” (ceguera mental), en el que intenta englobar toda una serie de rasgos característicos de las personas con este déficit en la Teoría de la Mente. Propone la idea de que el individuo con este tipo de “ceguera” necesitaría “gafas para la mente” de manera similar a cuando una persona con dificultades visuales necesita lentes para ver mejor.

Este déficit explica algunos de los rasgos más característicos de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (Valdez, 2007):

- la dificultad para prever la conducta ajena
- la dificultad para relacionarse con los iguales
- la falta de sensibilidad a las señales sociales
- la falta de reciprocidad emocional
- la dificultad para entender intenciones ajenas
- la dificultad para emitir emisiones declarativas
- las limitaciones lingüístico pragmáticas
- la ingenuidad
- las escasas muestras de empatía y los comentarios inadecuados
- la pobre comprensión emocional

- Déficit en la coherencia central:

A partir de una hipótesis formulada por Uta Frith en 1989, Happé (1994) introdujo este término para referirse a la manera que tienen las personas de espectro autista de procesar la información de un modo centrado en los detalles a costa de una configuración global y de un significado contextualizado. Esta forma de procesar la información “por partes” puede ser el origen de muchas dificultades para las personas con síndrome de Asperger, ya que pierden muchas veces el significado global de algo, debido a una observación extremadamente analítica.

Este déficit explicaría las dificultades y algunas habilidades extraordinarias que se dan en algunos cuadros de síndrome de Asperger:

- la dificultad para integrar la información dando un sentido global y/o contextualizado
- la tendencia a fijarse en los detalles
- las habilidades especiales o los islotes de capacidad (como la excelente memoria)
- los comportamientos o comentarios “fuera de lugar”
- la insistencia en la invarianza
- la comprensión literal del lenguaje

- Déficit en la Cognición Social:

Normalmente, las personas con un desarrollo neurotípico, aprendemos sin darnos cuenta habilidades sociales y destrezas que posibilitan y fomentan nuestra competencia social, sin necesidad de pasar por un proceso de enseñanza formal y explícito. Sin embargo, en los Trastornos de Espectro Autista no es así.

Los primeros autores en definir el concepto de “Cognición Social” fueron Fiske y Taylor (1984), “es el estudio de cómo la persona da sentido a lo que hacen los demás y a lo que hace uno mismo”. La Cognición Social genera esquemas interconectados que permiten saber cómo actuar “por defecto” y saber qué es importante en cada situación. Estos procesos permiten:

- analizar información procedente de los demás relativa a sus pensamientos y emociones
- crear guiones para saber cómo actuar
- generar expectativas sobre la conducta manifiesta de los demás
- realizar inferencias sobre lo que demanda la situación y decidir cómo actuar
- recibir información sobre qué hacer y cómo sentirse

Todo esto explicaría las grandes dificultades sociales que se interponen en el camino de un individuo con síndrome de Asperger cuando intenta relacionarse con los demás e indica la naturaleza de una discapacidad social-cognitiva.

- **Déficit en las Funciones Ejecutivas:**

Estas funciones son las que nos permiten actuar sobre el ambiente de un modo secuenciado a través de objetivos y metas, eludiendo la información irrelevante en cada momento. Se ponen en marcha distintos procesos cognitivos de alto nivel para lograr propósitos marcados (De la Iglesia y Olivar, 2007).

Este déficit explicaría la dificultad para mantener la atención dividida, organizarse y planificar tareas, anticipar acontecimientos, inhibir respuestas inadecuadas, autorregularse y controlar la propia conducta, generalizar las respuestas nuevas a otras situaciones y flexibilizar la acción y el pensamiento.

Podría explicar algunos de los síntomas más característicos de los cuadros de Espectro Autista:

- estereotipias motoras
- dificultades de juego
- rituales e intereses limitados
- conductas inadecuadas
- lenguaje repetitivo
- dificultad para planificar tareas
- dificultad para aprender de los errores, cambiando estrategias
- dificultad para generalizar aprendizajes
- dificultad para solucionar problemas

- **Perfil de Inteligencia:**

Es importante resaltar que el rendimiento de las personas con síndrome de Asperger en los tests estandarizados diseñados para valorar el potencial cognitivo, no muestra un perfil homogéneo en las distintas áreas. Por lo general estas personas tienen un CI verbal superior al CI manipulativo (con diferencias significativas entre ambas subescalas). En las escalas de inteligencia de Weschler, las mejores puntuaciones son obtenidas en las pruebas de:

- Información: requiere el almacenamiento de información general.
- Vocabulario: amplio en el mayoría de las personas con el SA.
- Semejanzas
- Cubos: requiere centrarse en los detalles a costa de la imagen global

No obstante, estas personas suelen mostrar puntuaciones más bajas en las tareas de:

- Rompecabezas: exige formarse una imagen global de la figura.
- Comprensión: requiere realizar juicios sociales y resolver situaciones hipotéticas con un contenido social.
- Claves: debido a las dificultades atencionales y al extremo perfeccionismo, que ralentiza la ejecución de la prueba.

- **Talentos Cognitivos:**

Existen niños y adultos con síndrome de Asperger cuyas aptitudes cognitivas son significativamente superiores a la media (CI superior a 130). Esto puede proporcionar tanto ventajas como inconvenientes. Puede existir una avanzada madurez intelectual y una mayor capacidad para procesar y aprender las claves y normas sociales desde un punto de vista intelectual. Los logros académicos y el refuerzo obtenido por ello aumentan su autoestima, y el entorno social puede aceptar su ingenuidad social y sus excentricidades, incluyendo estas características en su imagen de persona con mucho talento aunque despistada. Sin embargo, estas personas suelen ser más inmaduras desde un punto de vista social y emocional que sus iguales, lo que conlleva a un mayor aislamiento social e incluso a situaciones de burla o "*mobbing*".

Hoy en día se reconocen las ventajas significativas en el ámbito de la ciencia y de las artes atribuibles a individuos que han tenido una forma de pensar diferente y que poseían muchas características propias del síndrome de Asperger (James, 2006)

Han existido y existen numerosas personalidades conocidas con este síndrome, y que han aportado a la ciencia, las artes, etc. ideas o descubrimientos de valor incalculable. Algunas de las personas diagnosticadas de síndrome de Asperger son el Dr. William H. Gates (Bill Gates), Steven Spielberg, Woody Allen, los premios Nobel Vernon Smith y John Nash, la Dra. Temple Grandin, los actores Dan Aykroyd, Keanu Rives y Daryl Hanna, Satoshi Tajiri (creador de la franquicia Pokémon), el cantante Syd Barreto de Pink Floyd, Bram Cohen (creador del programa informático Bittorrent), Tim Burton, etc...

El joven surfista hawaiano/americano Clay Marzo, diagnosticado de síndrome de Asperger comparte su experiencia en un documental llamado "Just Add Water", en el que demuestra la total aceptación que tiene hacia las características que forman su personalidad. El Dr. Atwood comenta el caso de Clay, nombrando el auto-conocimiento y la auto-aceptación como conceptos imprescindibles y terapéuticos en una persona con síndrome de Asperger.

Se sospecha otros casos de síndrome de Asperger de personalidades históricas, aunque sin fundamento sólido, ya que en cada caso se dan razonamientos controvertidos basados en las biografías de estas personas. Se pueden mencionar a Albert Einstein, Isaac Newton, Thomas Edison, Nietzsche, Kafka, Bertrand Russell, Isaac Asimov, Henry Ford, James Joyce, Beethoven, Cavendish, Mozart, Strauss, Hitchcock, Howard Hughes, Kandinsky, Van Gogh, Andy Warhol...

También existen numerosos personajes de ficción con el síndrome de Asperger, como Jerry Espenson (Christian Clemenson) de la serie americana *Boston Legal*, Sheldon Cooper de la serie *The Big Bang Theory*, Pipi Calzaslargas, Lisa de *Los Simpsons*, Blas de *Barrio Sésamo*, Mr. Spock de *Star Trek*, Mr. Bean, Alicia de *Alicia en el País de las Maravillas*, Sherlock Holmes...

El personaje de Sherlock Holmes pone de manifiesto la originalidad que puede tener una mente brillante pero “socialmente desconectada”. Muestra un tipo de extravagancia, junto con otros personajes detectives, que pueden tener los individuos con síndrome de Asperger, una excentricidad que implica la posesión de buenas capacidades de observación y deducción y que no están contaminadas por las emociones cotidianas de las personas comunes. Bien es cierto que aquellos que dedican su tiempo y pensamiento a adentrarse en enigmas enrevesados, (detectives, científicos...) pueden tender a olvidarse de las sutilezas sociales, y sus mentes no pueden verse perturbadas por los acontecimientos simples de la vida cotidiana. Además, este tipo de personas, se fijan normalmente en detalles que a los demás nos pueden parecer triviales. El autor, Conan Doyle, presenta este personaje junto al Dr. Watson, el polo opuesto por poseer todos los sentimientos “cálidos”, empatía, y prejuicios de la gente corriente.

Hans Asperger pensaba que la inteligencia autista es un ingrediente vital de todas las grandes creaciones del arte y de la ciencia. Tony Atwood, también lanza un mensaje muy positivo diciendo que el síndrome de Asperger proporciona al individuo muchos talentos, que debe aprovechar, que en este mundo *necesitamos* a personas con síndrome de Asperger porque tienen una manera de pensar distinta, ven el mundo de forma diferente y pueden aportar mucho a la sociedad.

2.3.2

LENGUAJE

Las habilidades poco comunes del lenguaje son una característica esencial del síndrome de Asperger. Las pruebas estandarizadas para determinar el lenguaje receptivo y expresivo no son sensibles a las características específicas del lenguaje del individuo con esta afectación.

Es muy importante tener en cuenta que aunque la persona sea capaz de utilizar frases complejas, esto no significa necesariamente que entienda instrucciones complejas. Es más, suelen tener una tendencia a no comprender instrucciones que no están claras. Las instrucciones deben ser lo más claras y concisas posible.

La persona con síndrome de Asperger no sigue las normas convencionales de la conversación relativas a cómo iniciarla, mantenerla y terminarla. Las historias sociales contribuyen a entender el contexto y las normas sociales, así como las expectativas, los pensamientos y los sentimientos de cada participante en una conversación. Es importante que la persona aprenda a formular preguntas y comentarios de rescate que pueda utilizar para restablecer una conversación o para pedir una aclaración concreta.

En este caso, el refuerzo juega un papel muy importante en la educación y entrenamiento en habilidades comunicativas de una persona con síndrome de Asperger.

Es muy importante elogiar a la persona cuando ha desarrollado una conversación con éxito y reconocer que lo que dijo o dejó de decir estuvo bien y se apreció.

Otra de las dificultades en el lenguaje de la persona con este síndrome radica en su interpretación literal de lo que dicen los demás, y la confusión que le producen las metáforas, las indirectas y sobre todo, el sarcasmo. Aunque sean capaces de utilizarlo por su cuenta en determinadas ocasiones, no quiere decir que lo entiendan verdaderamente como la gente común, y mucho menos que lo entiendan cuando los demás lo aplican espontáneamente. Atwood observa que muchas expresiones son motivos de confusión para individuos con este síndrome y, por tanto, hay que explicarles con precisión el significado de muchas metáforas. Las expresiones más comunes que generan confusión son:

- ¿Se te ha comido la lengua el gato?
- Me estás tomando el pelo.
- Como una leonera.
- Si las miradas matasen...
- Meter el dedo en la llaga
- Esforzarse codo con codo
- Etc.

Pueden tener dificultades para entender la relevancia y la información transmitidas por el cambio de tono, las inflexiones de la voz o el énfasis en determinadas palabras. Las actividades de teatro y oír grabaciones o ver representaciones, vienen bien para explicar cómo y por qué el tono, las inflexiones de la voz y el énfasis cambian para transmitir mensajes ocultos y enriquecer la expresión.

Otra de las dificultades con las que se encuentra una persona con síndrome de Asperger respecto al lenguaje es que rara vez puede tolerar abstracciones y faltas de precisión, por ejemplo, se pondrá nervioso e irritable ante respuestas o comentarios como “puede ser”, “quizás”, “a veces”, “más tarde”... Su prosodia es formal y presentan en la mayoría de los casos un lenguaje pedante y no apropiado para la edad o el momento.

Tony Attwood propone un estilo de conversación que llama “asperguerés”, que consiste en pensar cuidadosamente qué decir y cómo decirlo cuando se entabla una conversación con una persona con síndrome de Asperger. Según este estilo, se deberán dejar claras las intenciones, y evitar ambigüedades o las sutilezas innecesarias. Es importante dar tiempo al interlocutor para que considere sus pensamientos antes de anticipar una respuesta y para que no se sienta incómodo con los silencios y la falta de contacto ocular. La persona corriente no debe sentirse ofendida por la sinceridad directa de la persona con el síndrome, que siempre debe ser consciente de su problemática para el arte de la conversación.

Attwood también equipara el lenguaje social en la persona con síndrome de Asperger al aprendizaje de una lengua extranjera. Por tanto, considera imprescindible entrenar y enseñar a la persona este “idioma” desde la más temprana infancia.

Un trastorno con estas dificultades en el lenguaje es, sin duda, discapacitante socialmente para el que lo padece. A menudo estas personas sólo hablan con los demás

de sus temas de interés, para conseguir algo que necesitan en ese momento o para compartir información sobre hechos. Son personas que sólo responden a las preguntas con hechos relevantes o, en el lado opuesto, con repuestas sin sentido que pueden enervar al interlocutor, que no hacen preguntas porque no tienen en cuenta lo que los demás piensan. A veces piensan, ¿para qué molestarse en hablar con otra persona?, ¿tiene sentido?, ¿sobre qué le hablo?, ¿cómo lo hago?

Además, no les interesa lo desconocido, sino que les perturba, y temen lo imprevisible. No le dan ninguna importancia a expresar los sentimientos y mucho menos a hablar de emociones. A menudo no entienden por qué no pueden decir siempre lo que piensan, y no consideran que eso pueda ofender a alguien en un momento dado. Baron-Cohen proporciona testimonio que es claro ejemplo a este respecto:

“Siempre digo lo que pienso. Lo que los demás entiendan no es mi problema. Si se sienten ofendidos o heridos, no es mi problema. Sólo digo lo que es cierto. Digo lo que siento y en cuanto mis palabras salen de mi boca dejan de tener nada que ver conmigo. Es como cuando voy al lavabo, en cuanto los excrementos salen de mi cuerpo yo dejo de ser responsable de lo que les ocurra en el lavabo”.

2.3.3

COMPETENCIA SOCIAL

Es un hecho que las dificultades interpersonales a las que se enfrentan las personas con síndrome de Asperger se deben a la falta de competencia social y no a la falta de interés o motivación como se pensaba antes (Bauminger y Shulman, 2003; Pignone, 2005; Barry et al., 2003). Una de las fuentes que nos proporciona una información valiosa respecto a cómo se siente una persona con síndrome de Asperger en las situaciones sociales, es la propia experiencia de un Asperger narrada por él mismo. Uta Frith (2004) señala que muchas personas con síndrome de Asperger, llegados a la edad adulta, se han convertido en prolíficos escritores y han conseguido narrar sus experiencias vitales, muchas veces de un modo asombrosamente lírico y retrospectivo. Gracias a estas narraciones se ha podido conocer con profundidad cómo se sienten.

Mientras una persona con funcionamiento típico maneja las situaciones sociales con normalidad, con intuición, sabiendo en cada momento qué se espera de ella, cuál es exactamente la situación que se está dando, qué piensan o sienten los demás... una persona con síndrome de Asperger pregunta: ¿cómo se hace eso?

A menudo se sienten como extraños, que no encajan ni en ese sitio ni en ese momento, se sienten “bichos raros”, agobiados por no entender nada, sienten necesitar instrucciones casi siempre y que su vida es complicada cuando implica relacionarse con los demás. Esto, sin duda, les hace sufrir y sentirse más tristes y angustiados. Por eso tienden a aislarse, se sienten mejor solos porque se “relajan”, “bajan la guardia” y pueden ser ellos mismos sin tener que estar alerta y pendiente de la situación, de la gente, de lo que tiene que hacer...

Se han llevado a cabo algunas investigaciones para explorar las experiencias vitales de adultos jóvenes con síndrome de Asperger (Portway y Jonson, 2003), para profundizar en la comprensión de cómo viven los alumnos con el síndrome su experiencia de integración social en el marco escolar (Müller, Shuler y Yates, 2008; Humphrey y Lewis, 2008), etc. Los resultados de algunas investigaciones en relación a los sentimientos de pertenencia y aceptación son desoladores. Se ha corroborado la enorme incidencia que hay en esta población de sentimientos como la exclusión, la tristeza, el aislamiento o la soledad.

Según las conclusiones de Portway y Jonson (2003), la mayoría de los jóvenes con síndrome de Asperger entre 18 y 35 años entrevistados aseguraban, de manera recurrente, que nunca se habían sentido “*ni del todo dentro ni del todo fuera*” y que percibían que no terminaban de encajar en ningún sitio, como si estuvieran siempre caminando en tierra de nadie.

Es importante saber que la sociabilidad, o el deseo de estar con los demás, es independiente del entendimiento social (Bauminger y Shulman, 2003). En otras palabras, el aislamiento en estas personas no es atribuible, en un principio, a la falta de interés social, si bien es cierto que algunas personas cansadas o decepcionadas desistan de ser aceptados y dejen de intentarlo, con el consuelo de que “es mejor estar solos”.

En cuanto a la amistad, las personas con síndrome de Asperger, a menudo fallan en la descripción de lo que es un amigo (en comparación con la descripción general de las personas típicas), aunque ya en la adolescencia sí pueden describir lo que no es la amistad.

El examen diagnóstico de las habilidades de interacción social incluye una valoración de las habilidades de interacción y razonamiento sociales a partir de la observación, la interacción (con el terapeuta o con familiares) y la narración del paciente. Esta evaluación puede usarse como base para medir el progreso en cada una de las áreas de comprensión social que pueden mostrar retraso o ser poco comunes (características distintivas del síndrome). Attwood, cuando examina a adolescentes y a adultos, les pide que describan acontecimientos de su vida personal y anota si en las descripciones predominan las acciones, en comparación con los pensamientos, sentimientos e intenciones, sean de sí mismos o de los demás.

Respecto a la búsqueda de pareja, muchas personas con síndrome de Asperger pueden sentirse desalentadas, o invadidas por el miedo al rechazo, a quedar en ridículo, a no saber interpretar las intenciones de la otra persona... Cuando consiguen pareja, es aconsejable, según Attwood, que ambos soliciten consejo profesional para ayudarles a identificar las adaptaciones que son necesarias para hacer que una relación “poco convencional” funcione y sea satisfactoria para ambos.

2.3.4

MOVIMIENTO Y COORDINACIÓN

Se sabe que al menos el 60% de los niños con síndrome de Asperger parecen torpes, pero diversos estudios que han utilizado procedimientos de evaluación

especializados indican que las expresiones específicas de las alteraciones del movimiento se observan en casi todos los niños con síndrome de Asperger.

El adulto suele tener una marcha extraña, en ocasiones idiosincrásica, que carece de fluidez y eficiencia. A menudo es descrito por otras personas como una persona rara, de andares extraños, y que además parece ir sumida en su mundo mientras camina, y no pendiente de lo que le rodea.

Se suelen observar problemas con las habilidades motoras finas, como la caligrafía, el uso de tijeras, manualidades... Las personas con síndrome de Asperger suelen sentirse más cómodas escribiendo a ordenador que escribiendo a mano. La mala caligrafía supone un problema para ellos en muchos casos, porque puede llegar a ser ilegible.

Existe en ellos una tendencia a moverse, sobre todo en periodos de concentración o nerviosismo. A veces no soportan el contacto físico.

Pueden presentar movimientos repetitivos incluso siendo adultos, aunque éstos pueden pasar desapercibidos para los demás, como movimiento continuo del manojito de llaves mientras espera en una cola o habla con alguien, movimiento constante de una pierna (como si estuviera nervioso constantemente), etc.

Estas alteraciones del movimiento no parecen afectar a algunas actividades deportivas como la natación, el golf... aunque sí pueden afectar a algunas otras consideradas “de equipo”.

En muchos casos estas alteraciones no supondrán ningún problema para el individuo sino más bien una peculiaridad en su comportamiento considerada una “rareza” por los demás.

2.3.5

HIPERSENSIBILIDAD SENSITIVA

Algunos adultos con síndrome de Asperger pueden tener una sensibilidad sensitiva tan elevada que llegue a considerar que perjudica más su vida cotidiana que sus problemas para controlar sus emociones o sus problemas para hacer amigos. Las sensibilidades más comunes son a sonidos concretos, experiencias táctiles (tejidos de la ropa, cierto grado de presión...), a la intensidad de la luz, a los olores y sabores, a la consistencia o textura de los alimentos. Los signos pueden disminuir en la adolescencia pero pueden ser una característica de por vida en muchos adultos, aunque no les suponga una experiencia tan desagradable seguirán teniendo mayor sensibilidad de la normal a algunas sensaciones.

• Sensibilidad al ruido:

- Tres tipos de ruidos son percibidos como extremadamente desagradables: los súbitos e inesperados, los altos y continuos, y los múltiples o complejos (confusos).

- Algunos de estos ruidos pueden evitarse o disminuir en intensidad con ayuda de tapones para los oídos. En el caso de los más jóvenes, ayuda el explicarles la fuente del ruido, cuanto durará...
- Se han usado dos tratamientos para paliar esta hipersensibilidad: la integración sensitiva y la integración auditiva, aunque su eficacia no se ha demostrado.

- **Sensibilidad olfativa y a los alimentos:**

- Suele haber una aptitud notable para detectar olores que los demás no perciben y pueden ser sumamente caprichosos en la elección de lo que desean comer.
- Se puede utilizar la desensibilización sistemática para evitar posibles evitaciones en estos casos.

- **Sensibilidad visual:**

- Iluminación, colores... Se observa una distorsión de la percepción visual en uno de cada cinco niños con síndrome de Asperger.

- **Percepción del dolor y la temperatura:**

- El adulto puede parecer muy estoico y no se queja ni muestra ansiedad o malestar como respuesta a un grado de dolor que otros considerarían muy desagradable o insoportable.
- Pueden llegar a aguantar el hambre, llegando incluso a no sentirla durante horas. De hecho, hay muchos casos en los que al individuo con síndrome de Asperger se le puede olvidar comer, bien por no sentir hambre, bien por estar inmerso en una actividad de su interés...
- Los adultos con síndrome de Asperger presentan con frecuencia una alteración en la sensibilidad a la temperatura, conllevando la falta de sentido en el vestir, concretamente prendas de abrigo, de verano... Puede hacer mucho calor y el individuo ponerse un jersey de invierno, y puede hacer mucho frío y salir a la calle con una camiseta. He observado casos en los que el individuo se abriga más o menos en función de los grados que digan que va a hacer en la previsión del tiempo (dato objetivo), y no porque sienta frío o calor.

Las tasas de prevalencia del síndrome de Asperger varían en función de los criterios diagnósticos utilizados. Los del DSM-IV-TR, casi a la par con la CIE-10, son los más restrictivos. Han sido bastante criticados en estudios de investigación. Para muchos médicos en Europa y en Australia, los mejores criterios diagnósticos son los de Gillberg y Gillberg (1989), ya que representan con más precisión las descripciones originales de Asperger y el perfil de aptitudes de los niños para los que se solicita una evaluación diagnóstica.

Según esos criterios la tasa de prevalencia está entre 36 y 48 por cada 10.000 niños, o entre 1/210 y 1/280 niños, rondaría el 0,48% de la población infantil (Ehlers y Gillberg, 1993; Kadesjo, Gillberg y Hagberg, 1999).

Attwood sostiene que según los criterios de Gillberg sólo se están detectando y diagnosticando el 50% de niños con síndrome de Asperger, ya que es muy posible que las personas para las que no se busca evaluación diagnóstica camuflen sus dificultades y eviten la detección, o que el médico no piense en el síndrome de Asperger y se centre en otros diagnósticos.

Yo añado además la posibilidad de que existan muchos más casos aún que bordeen la normalidad y que no estén diagnosticados, que ni siquiera hayan acudido a un especialista por no presentar suficientes déficits o problemas en las áreas de su vida, o que ni siquiera el propio individuo haya oído hablar nunca de este síndrome y no se plantee que podría acudir a un especialista. Es decir, hay muchas personas con síndrome de Asperger que tienen un nivel de adaptación normal aunque haya áreas en las que noten más dificultades, como la expresión de emociones, las relaciones personales, etc. A menudo estas personas conviven con estas dificultades, siendo considerados por los demás como personas “raras”, pero sin mayor trascendencia. Evidentemente, estas personas, de saber que estas características personales tienen una explicación y pueden ser mejoradas, ganarían en calidad de vida o sacarían más partido de sus habilidades y aptitudes. En este sentido, habría que investigar más lo que una mujer con síndrome de Asperger, Ruth Baker, describe como “*el extremo invisible del espectro*”.

Hoy en día, se cree que la proporción entre varones y mujeres con síndrome de Asperger es de 4 a 1. No obstante, debemos recordar que puede ser más difícil reconocer el síndrome y establecer un diagnóstico en las mujeres, debido a sus mejores mecanismos de afrontamiento y camuflaje. Tal y como describe Liane Holliday Willey en su autobiografía, *Pretending to be normal* (1999), el uso de esos mecanismos consiste en aprender cómo actuar en un cierto contexto social. Una persona que utiliza estos recursos puede ser capaz de entablar una conversación, utilizar la expresión facial y los gestos apropiados durante la interacción. Pero si se observa con más detalle, se puede ver que la persona está adoptando un papel o “guión” social, y basa su personalidad en las características de alguien que, en la misma situación, mostraría unas habilidades sociales razonables.

Esta persona estaría utilizando sus aptitudes intelectuales, no la intuición social, para decidir qué debe decir o hacer en un contexto dado. La estrategia sería esperar,

observar con cuidado, y sólo participar o dar el paso de interacción cuando tenga la seguridad de que lo debe hacer, por imitación de personas que lo han hecho antes.

Considerando que es mucho más difícil detectar el síndrome en mujeres, y que éstas tienen más facilidad para llevar a cabo estrategias de “camuflaje”, podríamos estar hablando de una proporción mucho menor que la de 4 a 1 entre varones y mujeres.

Según Attwood, las niñas con síndrome de Asperger dan la impresión de ser “pequeñas filósofas”, y tienen una capacidad para reflexionar profundamente acerca de situaciones sociales. Desde edad temprana, estas niñas aplican sus aptitudes cognitivas a analizar las interacciones sociales y tienen mayor probabilidad que los niños de abordar las incongruencias de las convenciones sociales y de exponer sus ideas sobre acontecimientos sociales. Los problemas de coordinación motora no son tan visibles, y es menos probable que hayan manifestado problemas de comportamiento que propicien que se solicite para ellas una evaluación diagnóstica.

Hoy en día se sabe y se ha establecido que el síndrome de Asperger se debe a una disfunción de estructuras y sistemas concretos del cerebro. El sistema de circuitos neuronales e interconexiones entre neuronas está establecido de una manera distinta a la típica, pero eso no quiere decir necesariamente que sea defectuoso.

Del mismo modo, se sabe con certeza que la causa del síndrome de Asperger no tiene relación con una mala crianza del niño ni tampoco con traumas psicológicos o físicos. A menudo los padres tienen sentimientos de culpa, y piensan que no han proporcionado al niño suficiente afecto o no lo han protegido de posibles traumas. Es muy importante que los padres eliminen este sentimiento de culpa, y que no generen conductas de sobreprotección.

Los estudios que han utilizado técnicas de diagnóstico por la imagen cerebral y tests neuropsicológicos han confirmado que el síndrome de Asperger se asocia con una disfunción del cerebro social, que comprende componentes de las regiones de la corteza frontal y temporal, y más exactamente, las áreas prefrontal medial y orbitofrontal de los lóbulos frontales, surco temporal superior, corteza temporal basal inferior, y polos temporales de los lóbulos temporales. También hay pruebas de una disfunción de la amígdala, las ganglios basales y el cerebelo (Frith, 2004; Gowen y Miall, 2005; Toal, Murphy y Murphy, 2005). Una de las investigaciones más recientes apunta la presencia de una débil conectividad entre estos componentes (Welchew y otros, 2005). Del mismo modo, hay evidencias respecto a la existencia de una disfunción cortical del hemisferio derecho (Gunter y otros, 2002) y una anomalía del sistema dopaminérgico (Nieminén-Von Wendt y otros, 2004).

La investigación neurológica que ha explorado la función cerebral coincide con el perfil psicológico propio del síndrome de Asperger en el razonamiento social, la empatía, la comunicación y la cognición. Por tanto, se reconocen las estructuras cerebrales que funcionan distintamente o la diferencia que existe en sus interconexiones neuronales.

Hay una alta probabilidad de que las personas tengan estas características se de a factores genéticos. En su época, Asperger avistó cierta similitud entre los padres de los niños que visitaba y los propios niños, y lanzó la propuesta de que el síndrome era hereditario. La investigación posterior confirma que en algunas familias hay características muy similares en varios de sus miembros. Según Volkmar, usando los criterios diagnósticos estrictos del síndrome, en alrededor del 20% de los padres y en el 5 % de las madres de un niño con síndrome de Asperger también se detecta (Volkmar y otros, 1998). En cuanto se utiliza una descripción más amplia del síndrome, alrededor del 50 % de los familiares en primer grado de un niño con síndrome de Asperger posee características muy similares (Bailey y otros, 1998; Volkmar y otros, 1998). Al examinar los familiares en segundo y tercer grado, más de dos tercios de los niños con el síndrome tienen un familiar con características cuanto menos peculiares (Cederlund y Gillberg, 2004). No es difícil establecer rotundamente la influencia de los genes.

Attwood, en su libro “Guía del Síndrome de Asperger” (2007), usa la metáfora de componer un rompecabezas de cien piezas para describir la evaluación diagnóstica

del síndrome de Asperger. Algunas de estas piezas o aspectos del síndrome, producen un efecto perjudicial sobre la calidad de vida del paciente mientras que otros son beneficiosos. Los miembros de la familia que poseen más características del síndrome de lo que se esperaría en una persona típica, pueden haber heredado no sólo los aspectos perjudiciales sino también las características beneficiosas o positivas porque contribuyen al éxito en una carrera como la de ingeniero, la contabilidad y las bellas artes. Se sabe que entre los padres y abuelos de niños con síndrome de Asperger hay más ingenieros de los que correspondería por su frecuencia en la sociedad general (Baron-Cohen y otros, 2001b).

Estos últimos datos me han sorprendido, ya que durante el seguimiento que he hecho a un joven con síndrome de Asperger para poder observar y documentarme para este trabajo, he sabido que todos los miembros varones de su familia (padre y primos hermanos) son ingenieros industriales, ingenieros de telecomunicación, ingeniero aeronáutico, ingeniero agrónomo, y arquitectos. Él mismo, ha estudiado dos carreras, la de economía y la de administración y dirección de empresas. Ahora sé que no es un mero gusto compartido de aficiones.

Otra de las preguntas que hacen con frecuencia madres de niños con síndrome de Asperger, es si algún problema durante el embarazo o el parto podría haber influido en el grado de manifestación de los síntomas, o incluso si podría haber sido la causa. Lorna Wing (1981) fue la primera en observar que algunos de sus casos tenían antecedentes de problemas prenatales, perinatales y puerperales, que podrían haber provocado una disfunción cerebral. Posteriores estudios confirman estas observaciones. En el 31 % de los niños diagnosticados de síndrome de Asperger se han identificado complicaciones durante el embarazo, y en alrededor del 60% complicaciones durante el periodo perinatal o del parto (Cederlund y Gillberg, 2004). Aun así, no se puede asociar una complicación concreta en el embarazo o al parto a un desarrollo posterior de los síntomas del síndrome. Tampoco se llega a la conclusión de que fueran estas complicaciones la causa del síndrome, o una alteración previa en el desarrollo del feto que más tarde afectó al curso del embarazo o provocó un parto difícil.

En definitiva, en la actualidad no se puede establecer con certeza una causa específica en niños o adultos pero, sí se tiene alguna idea sobre posibles causas o influencias, y además, se puede afirmar con rotundidad que el hecho de que un niño o un adulto tenga síndrome de Asperger no se debe en absoluto a una mala crianza de los padres o por su falta de afecto.

En el manual diagnóstico DSM-IV-TR, aparecen los siguientes criterios para el síndrome de Asperger (American Psychiatric Association, 2000):

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

1. Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como el contacto ocular, la expresión facial, las posturas corporales, y los gestos que regulan la interacción social.

2. Incapacidad para establecer relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo de la persona.

3. Ausencia de la tendencia espontánea a compartir emociones, satisfacciones intereses y logros con otras personas (Ej., no mostrar, traer o enseñar objetos de su interés a otras personas).

4. Falta de reciprocidad social y emocional.

B. Patrones de comportamiento, actividades e intereses restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados, por lo menos, en una de las siguientes características:

1. Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restringidos de intereses, que resulta anormal, bien por su intensidad o bien por su objetivo.

2. Adhesión en apariencia inflexible a rutinas o rituales concretos no funcionales.

3. Gestos motores estereotipados y repetitivos (Ej., sacudir o girar manos y dedos, o movimientos corporales complejos).

4. Preocupación persistente por partes de objetos.

C. El trastorno causa un deterioro claramente significativo de la actividad social y laboral, así como de otros ámbitos importantes de la actividad del paciente.

D. No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo (Ej., a los dos años usa palabras sencillas y a los tres frases comunicativas).

E. No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognitivo ni del desarrollo de habilidades de autosuficiencia propias de su edad, comportamiento adaptativo (diferente de la interacción social) y curiosidad por el entorno durante la infancia.

F. No cumple los criterios de otro trastorno generalizado del desarrollo ni relacionado con la esquizofrenia.

Estos criterios sólo muestran unas directrices orientativas para el proceso diagnóstico y una descripción superficial del síndrome. Si se intentara establecer un diagnóstico exclusivamente con estos criterios, no sería suficiente ni fiable.

No sólo fue acertada la decisión de los médicos de incluir el síndrome de Asperger (trastorno de Asperger) en el DSM-IV, sino también la de cambiar el autismo y el síndrome de Asperger del eje II al eje I. En el eje II incluiríamos estos trastornos en un grupo de trastornos estables, crónicos y con un pronóstico de mejoría nada bueno, en cambio, en el eje I, la implicación es más positiva, ya que se cree que los signos pueden mejorar con intervención y tratamiento precoces y adecuados.

2.6.2 CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE GILLBERG

Según el Dr. Attwood, son muchos los médicos que siguen los criterios de Gillberg para diagnosticar el síndrome de Asperger. Christopher Gillberg, fue el primero que propuso la primera definición operativa del síndrome, cuyos criterios de diagnóstico se basan en los criterios descritos por Hans Asperger.

Criterios diagnósticos de Gillberg para el síndrome de Asperger (Gillberg, 1991):

1. *Alteración cualitativa de la relación social (egocentrismo extremo), (manifestada por, como mínimo, dos de las características siguientes):*

- Dificultades de interacción con los compañeros (con los iguales).
- Indiferencia y falta de interés en los contactos con los iguales.
- Dificultades para interpretar las claves sociales.
- Comportamiento inapropiado a la situación tanto desde el punto de vista social como emocional.

2. *Intereses restringidos y absorbentes (como mínimo una de las características siguientes):*

- Exclusión de otras actividades.
- Adhesión repetitiva.
- Más mecánicos que significativos.

3. *Necesidad compulsiva de introducir rutinas e intereses (como mínimo una de las características siguientes):*

- Afectan a todos los aspectos de la vida del individuo.
- Afectan a los demás.

4. *Problemas y peculiaridades del habla y del lenguaje (como mínimo tres de las características siguientes):*

- Retraso inicial del desarrollo del lenguaje
- Lenguaje expresivo superficialmente perfecto.
- Lenguaje formal y pedante.
- Características peculiares en el ritmo del habla, la entonación de la voz y la prosodia.
- Dificultades de comprensión, entre ellas, interpretación literal de expresiones ambiguas, implícitas o de doble sentido.

5. *Dificultades en la comunicación no verbal (como mínimo una de las características siguientes):*

- Uso limitado de gestos.
- Lenguaje corporal torpe y carente de aplomo.
- Expresión facial limitada.
- Expresión inapropiada a la situación.
- Mirada y postura peculiar, rígida.

6. *Torpeza motora:*

- Retraso en el área motora o alteraciones en los tests del desarrollo neurológico.

2.6.3 CRITERIOS DIAGNÓSTICOS PARA ADULTOS

Se utilizan nuevos criterios diagnósticos específicos, que incluyen los descritos en el DSM-IV-TR y algunos añadidos, específicamente de adultos (Baron-Cohen y otros, 2005).

A los criterios diagnósticos del DSM-IV se le añaden diez criterios nuevos. En la sección A del manual (alteración cualitativa de la interacción social), el criterio añadido es:

- *Dificultades en la comprensión de las situaciones sociales y los pensamientos y sentimientos de los demás.*

En la sección B (patrones de comportamiento, actividades e intereses restringidos, repetitivos y estereotipados), el criterio añadido es:

- *Tendencia a pensar que los hechos, las situaciones y problemas son blancos o negros (por ejemplo, en política o moral), más que considerar múltiples perspectivas de modo más flexible.*

En los criterios diagnósticos de la evaluación del síndrome de Asperger en adultos hay dos apartados que corresponden a los criterios del DSM-IV para el autismo, pero no a los criterios para el síndrome de Asperger. Estos dos criterios se incluyen en la evaluación para adultos partiendo del perfil de aptitudes de comunicación e imaginación identificando como característico de adultos con síndrome de Asperger en las investigaciones y en la experiencia clínica:

- *Tendencia a desviar la conversación hacia un tema de su interés.*

- *Deterioro manifiesto de su capacidad para iniciar o mantener una conversación. No puede ver el objetivo de un contacto social superficial, de las sutilezas o de pasar el rato con los demás, a menos que haya un tema claro de debate o actividad.*
- *Habla con pedantería o da demasiados pormenores.*
- *Incapacidad de reconocer cuándo su interlocutor está interesado y cuándo aburrido. Aunque se le haya pedido que no hable demasiado rato de su tema obsesivo concreto, esa dificultad se pone de manifiesto cuando surgen otros temas.*
- *Frecuentemente, tendencia a expresar ideas sin considerar el impacto emocional que tendrán en su interlocutor (paso en falso o metedura de pata).*

La evaluación de adultos requiere tres o más síntomas de alteración cualitativa de la comunicación verbal o no verbal y, como mínimo, uno de los siguientes síntomas de alteración de la imaginación:

- *Falta de juegos imaginarios espontáneos y variados propios de su nivel de desarrollo.*
- *Incapacidad para narrar, redactar o crear una ficción improvisada, no plagiada.*
- *Falta de interés en la ficción (escrita o teatro) propio de su grado de desarrollo, o bien, interés en la ficción limitado a que ésta pueda basarse en hechos (Ej., ciencia ficción, historia o los aspectos técnicos de una película).*

REVISIÓN DSM-V

En la actualidad, el Trastorno de Asperger se integra en los Trastornos Generalizados del Desarrollo según el DSM-IV-TR.

Trastornos Generalizados del Desarrollo:

- Trastorno autista
- Trastorno de Rett
- Trastorno desintegrativo infantil
- Trastorno de Asperger
- Trastorno generalizado del desarrollo no especificado

Según el borrador del manual DSM-V (publicación prevista para el año 2012), está previsto suprimir el Trastorno de Asperger (299.80), e incluirlo en otro de los trastornos existentes: Trastorno Autista (299.00). Esta decisión parece haber sido tomada en base a que las diferencias entre el síndrome de Asperger y el Trastorno autista son cuantitativas y no cualitativas.

Consideraciones de Simon Baron-Cohen respecto al cambio previsto:

Según el prolífico investigador y director del *Autism Research Center at Cambridge University* (Centro de Investigación de Autismo de la Universidad de Cambridge) Simon Baron-Cohen, en un artículo publicado por *The New York Times* ("The Short Life of a Diagnosis", 9 de Noviembre de 2009), el argumento del comité

del DSM para dicho cambio se basa en la ausencia de diferencias cualitativas y significativas entre el síndrome de Asperger y el autismo. En el DSM-V se incluirían ambos en la categoría de “trastornos del espectro autista”, y se diferenciarían únicamente en términos de severidad de síntomas.

Baron-Cohen opina que, según las investigaciones, es cierto que actualmente la diferenciación entre un trastorno y otro reside únicamente en el nivel de inteligencia (normal o talentosa en el síndrome de Asperger) y la adquisición y desarrollo del lenguaje (también adecuada en el síndrome de Asperger), mientras ambos comparten características como las dificultades en la interacción social y la comunicación, limitado rango de intereses y necesidad de ritualización o conductas repetitivas. Sin embargo, considera que es muy precipitado realizar este cambio tan drástico en el diagnóstico por varias razones:

- El síndrome de Asperger fue incluido en el DSM-IV en 1994, después de cinco décadas de olvido desde que Hans Asperger publicará sus primeras descripciones sobre este tipo de personalidad. Considera que el síndrome tiene poco tiempo de “vida” y por tanto, hay muchas investigaciones que realizar y mucho que observar, es muy pronto para eliminarlo como diagnóstico, y muy precipitado, considerando que miles de personas han sido diagnosticadas en la última década.
- Las consecuencias del cambio serán perjudiciales para muchos grupos, tanto las personas ya diagnosticadas como médicos, investigadores, psicólogos... “*¿Qué pasa ahora con todas esas personas y sus familias que buscaban y tanto anhelaban un diagnóstico que describiera bien su perfil y lo que les pasa?, ¿tendrán que acudir a un centro a cambiar su diagnóstico?*”.
- La ciencia no ha tenido todavía oportunidad de investigar y comprobar si existen o no diferencias biológicas entre el síndrome de Asperger y el autismo clásico.

Baron-Cohen está de acuerdo con la idea de un espectro autista, pero sostiene que pueden existir diferencias importantes entre ambos trastornos y que el comité de la APA no debería precipitarse en su decisión, sino más bien dar tiempo a la comunidad científica para investigar al respecto.

Existen diversos trastornos psiquiátricos, conductuales y neurológicos, que también alteran, de una forma similar, el curso del desarrollo social del individuo y que al presentar un cierto grado de solapamiento de síntomas han derivado en frecuentes confusiones y errores de diagnóstico. Algunos de estos trastornos son el trastorno semántico y pragmático del lenguaje, el trastorno de personalidad esquizoide, y el trastorno del aprendizaje no verbal o trastorno del hemisferio cerebral derecho.

En cambio, hay otros trastornos que constituyen patologías clínicas realmente independientes que pueden compartir varios de los síntomas asociados al cuadro del síndrome de Asperger, o se manifiestan como condiciones comórbidas y asociadas al síndrome. Estos trastornos serían el obsesivo-compulsivo, la depresión, el trastorno de atención e hiperactividad, el trastorno de la Tourette y la esquizofrenia.

Indudablemente, si existe un solapamiento sintomático entre el síndrome de Asperger y otros trastornos, aumentará la probabilidad de cometer errores de diagnóstico. Lorna Wing (1996), identificó algunos de los errores más comunes a este respecto a la hora de diagnosticar a un niño o a un adulto con síndrome de Asperger. El primer error diagnóstico para Wing supondría la interpretación errónea del repertorio de comportamientos anómalos manifestados por el individuo con síndrome de Asperger y su consecuente atribución a un cuadro sintomático diferente (i.e. diagnóstico de Déficit de Atención e Hiperactividad en un niño de nueve años que presenta conductas agresivas en el colegio, dificultades sociales y problemas de aprendizaje). El segundo tipo de error más comúnmente cometido en la evaluación diagnóstica consiste en fracasar en la detección de la presencia de un cuadro clínico adicional comórbido y coexistente con el síndrome de Asperger. Según varios estudios de investigación (Ghaziuddin, Weidmer-Mikhail y Ghaziuddin, 1998; Kim y otros, 2000) se sabe que la incidencia de los trastornos afectivos, en concreto la depresión, en los jóvenes con síndrome de Asperger es más alta que en la población normal. Sin embargo, la conducta social anómala y el patrón restringido de intereses característicos del síndrome de Asperger pueden enmascarar el cuadro depresivo y sus síntomas. Por tanto, la falta de conocimiento de la enfermedad psiquiátrica comórbida puede dificultar la administración de un tratamiento psicológico y farmacológico adecuado y eficaz.

SÍNDROME DE ASPERGER VS. AUTISMO

Se hace muy difícil, con los criterios diagnósticos diferenciales expuestos en el DSM-IV-TR, distinguir entre el diagnóstico de síndrome de Asperger o Autismo.

En cuanto al *retraso del lenguaje*, los criterios del DSM-IV-TR han sido muy criticados por parte de logopedas, por lo que respecta a que si hay signos de un retraso precoz del lenguaje, el diagnóstico no debe ser síndrome de Asperger, sino Autismo, aun cumpliéndose todos los demás criterios relacionados con los antecedentes del desarrollo y el perfil actual de aptitudes para el síndrome de Asperger.

Diane Twatchman-Cullen (1998), criticó ese criterio alegando que el término “clínicamente significativo” no es científico ni preciso y se deja a criterio de los médicos, sin definir operativamente.

Otra crítica realizada al respecto tiene que ver con la adquisición del lenguaje, ya que se ha establecido que las palabras aisladas emergen alrededor del primer año del niño, las frases comunicativas alrededor del año y medio y las frases cortas alrededor de los dos años de edad. Por tanto, los criterios temporales del DSM-IV-TR estarían describiendo a un niño que presenta un importante retraso del lenguaje. Sin embargo, para Gillberg y Gillberg el retraso del desarrollo del lenguaje sí es uno de los criterios a tener en cuenta para el síndrome de Asperger.

En mi opinión, existen personas con síndrome de Asperger que presentaron este tipo de retraso en la niñez y otros que no, al igual que personas con Autismo que presentaron un retraso precoz del lenguaje, y otros que no. Según Attwood, los niños pequeños con autismo típico, que más tarde desarrollan un lenguaje fluido, manifiestan un perfil de aptitudes similar al de aquellos con síndrome de Asperger que no han presentado un retraso precoz del lenguaje. Este autor sostiene que el retraso precoz del lenguaje no es un criterio de exclusión del síndrome, sino que podría ser un criterio de inclusión, como en los establecidos por Gillberg (1991). Por tanto, habría que prestar más atención en la evaluación diagnóstica de un adolescente, por ejemplo, al uso actual del lenguaje (aspectos pragmáticos), más que en sus antecedentes de desarrollo.

Otro de los criterios del DSM-IV-TR hace referencia a niños con síndrome de Asperger “sin un retraso clínicamente significativo del desarrollo cognitivo o en el desarrollo de las destrezas de autosuficiencia apropiadas para la edad, comportamiento de adaptación (diferente de la interacción social), y curiosidad por el entorno en la infancia. Según Attwood, la investigación y la experiencia clínica señalan que frecuentemente las madres de niños y adolescentes con el síndrome tienen que recordarles aspectos relacionados con la autosuficiencia y de la vida cotidiana. Les dan consejos o les ayudan en tareas como la manera correcta de utilizar utensilios o cubiertos, del gusto para vestirse o de la higiene personal. Según Smyrnios (2002), las aptitudes de cuidado personal y funcionamiento adaptativo en personas con síndrome de Asperger están por debajo del nivel esperado para su edad y capacidad intelectual.

Sin ir más lejos, en el caso de un joven con síndrome de Asperger que he podido entrevistar, las aptitudes de higiene personal se encuentran en perfecto estado siempre y cuando sean parte de su rutina (ducharse, ir al trabajo...). En el momento en el que su rutina cambia o debe pasar unos días en casa, el hábito de higiene varía y puede presentar un aspecto muy desaliñado e incluso nos podría parecer una persona deprimida que no tiene interés por su imagen personal. En cuanto vuelve a su rutina, vuelve a ir impecable. También es notable en su caso, la falta de coherencia en la manera de vestir con el compromiso o evento al que acude, ya que puede vestir con traje de chaqueta para un evento medianamente informal y con un aspecto muy informal para un evento que requiere etiqueta. A menudo tiene que ser avisado por sus familiares que esa no es la vestimenta adecuada para el evento en concreto.

Asimismo, los médicos han reconocido problemas sustanciales con el comportamiento adaptativo, en particular con respecto al control de la cólera, la ansiedad y la depresión (Attwood, 2003a).

Uno de los criterios más importantes e introducido y descrito originalmente por Asperger y en los estudios clínicos publicados, es el aspecto pragmático del lenguaje (uso pedante del lenguaje y prosodia poco común). El DSM-IV-TR no incluye este criterio y, sin embargo, es muy característico de una gran mayoría de personas con síndrome de Asperger, tanto niños como adultos. A menudo estas personas resultan pedantes y el tono de su voz es alto y desagradable, o al menos, no adaptado a la situación. Pueden hablar y hablar sobre un tema sin que el resto de las personas presentes muestren interés por seguir escuchando.

En el DSM-IV-TR tampoco se hace suficiente referencia a los problemas relacionados con la percepción y la integración sensitiva, en especial la sensibilidad auditiva y la hipersensibilidad a la intensidad de la luz, el tacto y los olores. Estos aspectos pueden producir un efecto profundo y difícil en la calidad de vida de la persona que los padece. Por ejemplo, el joven al que he hecho referencia anteriormente, tiene una hipersensibilidad a los olores y al tacto. Sólo puede vestirse con prendas de tejido de algodón o lana fría, no puede soportar ciertos tejidos en su piel, y hay otros que literalmente “adora”, ya que le gusta dormir en prendas concretas porque le tranquilizan “porque son muy cómodas y agradables”.

Los criterios del manual diagnóstico también han sido muy criticados por hacer hincapié y resaltar las características del síndrome que pueden ser transitorias o infrecuentes, como por ejemplo, los criterios que hacen referencia a los gestos motores o estereotipados y repetitivos. A pesar de su insistencia, la experiencia clínica indica que muchos niños con síndrome de Asperger nunca manifiestan esas características y, para los que sí las presentan, la investigación sostiene que desaparecen a los nueve años de edad (Church, Alisanski y Amanullah, 2000).

Respecto a la estructura jerárquica del DSM-IV-TR, mediante la cual, si un niño presenta aptitudes compatibles con las descripciones del síndrome de Asperger y las de Autismo, tiene prioridad el diagnóstico de Autismo, la mayoría de médicos especializados están en desacuerdo. El Dr. Attwood se incluye entre los que rechazan esta norma jerárquica y asegura que el consenso general entre médicos es que, si un niño presenta aptitudes que concuerdan con ambos diagnósticos, el de síndrome de Asperger tiene prioridad sobre el de Autismo.

AUTISMO	SINDROME DE ASPERGER
C.I. por debajo de lo normal	C.I. normal o por encima de lo normal
Diagnóstico general antes de los 3 años	Diagnóstico general después de los 3 años
Retraso en la aparición del lenguaje	Aparición del lenguaje en tiempo normal
Alrededor del 25% son no-verbales	Todos son verbales
Gramática y vocabulario limitado	Gramática y lenguaje sobre promedio
Desinterés general en las relaciones sociales	Interés general en las relaciones sociales
1/3 presenta convulsiones principalmente adolescentes	Incidencia de convulsiones igual que la población general
Desarrollo físico normal	Torpeza motora general
Ningún interés obsesivo de “alto nivel”	Intereses obsesivos de “alto nivel”
Padres detectan problemas alrededor de los 18 meses de edad	Padres detectan problemas alrededor de los 2 años y medio

TRASTORNO DE LA PERSONALIDAD ESQUIZOIDE

Según la definición propuesta por la Asociación Psiquiátrica Americana (1994), el trastorno de la Personalidad Esquizoide se caracteriza por un déficit generalizado y severo en la capacidad de un individuo para establecer y mantener relaciones interpersonales. El déficit social se manifiesta particularmente en la capacidad disminuida del joven para relacionarse socialmente con otros así como la restringida gama de pautas expresivas y respuestas emocionales manifiestas. Es característico del joven experimentar un sentimiento de malestar a la hora de participar en situaciones de interacción social.

Estas descripciones presentan una gran similitud con los síntomas propios del síndrome de Asperger. Ya en 1979 Wolff y Barlow empezaron a observar a un grupo de niños con alteraciones muy específicas de la personalidad similares a las observadas en los adultos, una tendencia pronunciada al aislamiento social y un distanciamiento afectivo y emocional marcado. Tenían un estilo de comunicación particular y rígido, poco flexibles. Tuvieron constancia de la existencia de numerosas similitudes entre el comportamiento de sus niños (esquizoides) observados y los niños descritos originalmente por Hans Asperger.

A este respecto, Wolff (2000) ha sugerido la posibilidad de que la personalidad esquizoide se sitúe en un extremo del espectro autista donde se mezclaría con las variaciones normales de la personalidad. Un niño esquizoide presentaría una sintomatología cualitativamente similar al niño Asperger, pero de menor severidad, por lo que el pronóstico sería más positivo en cuanto a independencia y éxito en lo personal y en lo laboral.

Es importante tener en cuenta, que en el caso de ambigüedad sintomática, de acuerdo a la clasificación oficial del DSM-IV-TR, el diagnóstico de síndrome de Asperger adquiere prioridad sobre el trastorno de personalidad. Indudablemente, lo que primará a la hora de ayudar al individuo será su sintomatología, y no el “nombre” que reciba, por lo que el profesional deberá centrarse en los déficits y habilidades individuales en cualquier caso.

TRASTORNO DEL APRENDIZAJE NO-VERBAL O DEL HEMISFERIO CEREBRAL DERECHO

Este trastorno se define en función de un perfil neuropsicológico singular, que influye en la capacidad del individuo para participar en la interacción social, dando lugar a la adopción por su parte de un estilo comunicativo y una interacción social muy particular. Se han destacado como los déficits cognitivos esenciales las áreas de la organización viso-espacial, la coordinación motora, la resolución de problemas no verbales y la percepción táctil. Sin embargo, a la vez que existen estos déficits, el individuo presenta una avanzada capacidad verbal así como capacidad de memoria auditiva. Este trastorno afectaría al niño o al adulto en la adaptación flexible a las situaciones complejas y novedosas dando lugar a dificultades sociales significativas, teniendo tendencia al aislamiento social y dificultades notables en la percepción de claves o pautas de comunicación no verbal (Rourke, 1989).

No es de extrañar que llame la atención la enorme similitud en el patrón de conductas y habilidades adaptativas del Trastorno del Hemisferio Cerebral Derecho con el síndrome de Asperger. Es más, las investigaciones neuropsicológicas ponen de manifiesto la existencia de un mismo grupo de deficiencias neuropsicológicas comprendidas en el perfil cognitivo del trastorno de aprendizaje no-verbal y el síndrome de Asperger.

TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD (TDAH)

En primer lugar, no es extraño encontrar una alta proporción de individuos con síndrome de Asperger que también presentan un déficit atencional que tendrá implicaciones en cuanto al tratamiento. En muchos casos, el patrón de hiperactividad y falta de atención han sido responsables del encubrimiento del déficit social primario y los problemas de comunicación propios del síndrome de Asperger.

El individuo con hiperactividad presentaría un temperamento difícil y un nivel de inatención general e impulsividad elevada durante el periodo de la infancia temprana. También mostraría un interés activo en el juego con sus iguales aunque tuviera problemas en la interacción social. Sin embargo, estas dificultades sociales serían secundarias al patrón de falta de atención y consecuencia de una falta de internalización de las reglas necesaria para la autorregulación.

Por el contrario, el individuo con síndrome de Asperger mostraría problemas de atención selectiva pero sí teniendo una capacidad adecuada para concentrarse en las actividades de su interés. Su incapacidad para interactuar de forma recíproca vendría acompañada de una dificultad para entender y utilizar las pautas de comunicación no

verbal. La capacidad de participar en el juego social y cooperativo estaría menos desarrollada.

Mientras el niño con hiperactividad tendría dificultades sociales debido a la falta de atención sostenida e impulsividad elevada, el individuo con síndrome de Asperger no interaccionaría bien como consecuencia de una reducida habilidad creativa y rigidez mental, o bien por una falta de interés.

En cuanto al desarrollo y la evolución, un niño con hiperactividad continuará teniendo problemas de atención y su rendimiento escolar se verá afectado, aumentan las conductas antisociales en la adolescencia, disminuyendo la intensidad de los síntomas primarios o la inatención. En la adultez los síntomas se desvanecen en un gran número de casos, permitiendo una adecuada integración del individuo en la sociedad. El niño con síndrome de Asperger, por el contrario, muestra en la infancia una capacidad generalmente adecuada para el aprendizaje (independiente). En la adolescencia, es más acentuado el déficit social y se intensifica el patrón restringido de intereses. En la juventud y en la etapa adulta, el problema de la interacción social persiste, llevando a un gran número de individuos con el síndrome a experimentar grandes dificultades a la hora de iniciar y tener relaciones sociales estables.

El perfil cognitivo también es diferente en estos trastornos: el individuo con síndrome de Asperger desarrolla competencias lingüísticas avanzadas pero manifiesta problemas en el área pragmática de la comunicación, mientras que la persona con hiperactividad presentará problemas en el área del lenguaje expresivo y receptivo.

Otro indicador para marcar la diferencia entre un trastorno y otro, sería la respuesta al tratamiento farmacológico. Los síntomas primarios del trastorno de hiperactividad responden con éxito a los fármacos, pero esto no es así en el síndrome de Asperger. Aún no hay tratamiento farmacológico capaz de erradicar la alteración en el desarrollo social.

	TDAH	SÍNDROME DE ASPERGER
Problemas de Atención	Sostenida/general	Selectiva/adecuada para actividades de su interés
Juego	Interés activo	Bajo interés/capacidad participativa menos desarrollada
Dificultades sociales	Por falta de atención y autorregulación	Por baja habilidad creativa y rigidez mental/falta de interés
Infancia	Dificultades de aprendizaje general	Capacidad adecuada para el aprendizaje independiente
Adolescencia	Aumentan conductas antisociales. Disminuye la inatención.	Déficit social más acentuado. Aumenta el patrón restringido de intereses.
Adulthood	Adaptación social adecuada	Persisten problemas de interacción social/peor adaptación.
Perfil cognitivo	Problemas lenguaje expresivo y receptivo	Competencias lingüísticas avanzadas/problemas en comunicación pragmática
Medicación	Positiva en síntomas primarios	No hay respuesta

TRASTORNO DE LA TOURETTE

Este es un trastorno neurológico con movimientos involuntarios y vocalizaciones como síntomas principales. Los "tics" que presenta los individuos con este trastorno pueden hacer que toquen cosas de forma repetitiva, se agachen, pestañeen repetitivamente, emitan involuntariamente palabras obscenas, carraspeen, etc. Puede haber síntomas asociados como la impulsividad, la hiperactividad o las obsesiones y compulsiones.

La diferencia principal entre este trastorno y el síndrome de Asperger, reside en la naturaleza de los problemas sociales. El individuo con trastorno de la Tourette presenta una capacidad para la interacción y la comunicación recíproca adecuada, pero es más bien su falta de control sobre sus "tics" y vocalizaciones lo que causa una ansiedad muy elevada y las consecuentes dificultades de integración social. Aunque en este caso es fácil diferenciar ambos trastornos, parece que hay una incidencia alta del trastorno de la Tourette en niños con síndrome de Asperger.

TRASTORNOS AFECTIVOS Y TRASTORNOS DE ANSIEDAD

Hay síntomas comunes entre estos trastornos y el síndrome de Asperger, como la pérdida de interés por la realización de actividades cotidianas, el retraimiento social, la falta de interés por lo social, bajo estado de ánimo, ausencia de respuestas emocionales o anhedonia.

Para diferenciarlos, es importante remitirnos al inicio de los síntomas y la evolución. Los trastornos afectivos se manifiestan en gran medida en la adolescencia y suponen un cambio en el funcionamiento habitual de la persona, y el síndrome de Asperger comienza a manifestarse en la infancia primaria, siendo el funcionamiento similar a como siempre ha sido.

Se debe tener en cuenta la similitud de algunos síntomas del síndrome de Asperger con los de la fobia social. Según la American Psychiatric Association (APA, 1994), la fobia social se caracteriza por un miedo marcado y persistente a las situaciones en las que la persona será observada por gente desconocida y teme decir algo humillante o vergonzoso. El individuo con síndrome de Asperger presenta con frecuencia temor o preocupación a situaciones sociales novedosas, pero en este caso, también muestra problemas de interacción con familiares o situaciones conocidas.

TRASTORNO OBSESIVO - COMPULSIVO

Aunque puede darse este trastorno en un individuo con síndrome de Asperger, sus condiciones clínicas son independientes y se pueden diferenciar con facilidad. La manifestación inicial del trastorno obsesivo compulsivo se da en una etapa posterior a la primera manifestación del síndrome de Asperger. La persona con el síndrome, no experimenta sus obsesiones y compulsiones como irrazonables o como una fuente de angustia sino que se entrega a ellas porque obtiene placer y disfruta al realizarlas... Los problemas sociales en el trastorno obsesivo-compulsivo proceden de la necesidad de completar los rituales conductuales prolongados, mientras que las dificultades sociales en el síndrome de Asperger proceden de la existencia de un déficit innato en las áreas de la comprensión social y desarrollo emocional.

ESQUIZOFRENIA

La esquizofrenia se define por un cuadro sintomático que incluye alucinaciones, ideas delirantes, lenguaje desorganizado y pobreza de contenido, incapacidad para iniciar y mantener actividades con objetivos concretos, conductas catatónicas y desorganizadas y un afecto aplanado. Existe posibilidad de que la esquizofrenia se manifieste en la infancia pero nunca antes de los nueve años. En estos casos de manifestación temprana, el niño presenta al menos dos síntomas de los anteriores durante un tiempo mínimo de seis meses, y un funcionamiento social y académico más bajo de lo esperado.

El individuo con el síndrome de Asperger manifiesta algunos comportamientos similares a los síntomas característicos de la esquizofrenia. En 1998, Szatmari resaltó como algunas de las conversaciones interminables del joven con el síndrome pueden percibirse como incoherentes y desorganizadas. Sin embargo, esta falta de cohesión en las conversaciones procede del déficit en el área de la comunicación pragmática o uso social del lenguaje y no de la existencia de un trastorno del pensamiento más

característico de la esquizofrenia. La falta de expresión emocional y el afecto aplanado son alteraciones propias de su incapacidad general para el uso de pautas no verbales de comunicación. La tendencia a hablar consigo mismos, el adoptar personalidades imaginarias y la imitación perfecta de escenas estudiadas pueden llegar a ser interpretadas como delirios o alucinaciones. Además, cuando el individuo con síndrome de Asperger atraviesa una época de estrés intenso, es posible que experimente ideas de referencia. Por ejemplo, un joven de veintiocho años trabaja en una empresa en el área de contabilidad y finanzas, y refiere haber sido nombrado en la revista mensual de la empresa con mucho orgullo. Al instarle que me muestre dónde o en qué artículo se refiere a él la revista, comienza a buscar con desesperación. Cuando por fin encuentra el apartado nos comenta: “¡aquí!, se menciona el área donde yo trabajo y la actividad que realizo, me están nombrando implícitamente”.

También es posible que se pueda interpretar como síntoma psicótico lo que es una mera interpretación literal del lenguaje por parte del individuo. Fitzgerald y Corvin (2001) ponen el ejemplo de un joven que al ser preguntado por el psiquiatra si oye voces cuando no hay gente presente, contesta que sí rotundamente sin explicar más, pero refiriéndose a las voces de la gente en la habitación de al lado.

Las tres variables propuestas por Szatmari (1998) para diferenciar entre la esquizofrenia y el síndrome de Asperger serían:

- las alucinaciones e ideas delirantes genuinas indicarían la presencia de un trastorno esquizofrénico
- la disfunción social severa del síndrome de Asperger constituye un déficit primario en la capacidad innata de socialización y no una deficiencia secundaria fruto de la experiencia psicótica.
- La historia clínica del joven con esquizofrenia revela un periodo largo de la infancia con un funcionamiento social adecuado y con los síntomas psicóticos manifestándose cuando el niño alcanza aproximadamente los nueve años de edad. En el síndrome de Asperger, aparecen alteraciones en el área social antes de los cinco años.

**ÁREAS MÁS IMPORTANTES A EVALUAR EN UN ADULTO
CON S.A.**

- Habilidades/competencias sociales (interacción social recíproca, comunicación no verbal, empatía...)
- Perfil Cognitivo (déficits y aptitudes)
- Lenguaje (pragmática y peculiaridades)
- Movimientos y coordinación (torpeza motora)

Siguiendo estas directrices, será importante evaluar en qué grado afectan los síntomas presentes en el individuo a las distintas áreas de su vida: social/pareja, laboral, estado anímico, ocio...

Se deberá evaluar también la existencia de otros trastornos de elevada comorbilidad, como:

- Eje I: trastornos de ansiedad, trastornos del ánimo (TDM), TOC...
- Eje II: T.P Esquizoide...
- Eje III: problemas médicos (i.e, es muy común que las personas con síndrome de Asperger sufran problemas en el aparato digestivo)

Se deben señalar los problemas secundarios o concomitantes como la depresión, ansiedad o trastorno de la conducta, y si hay algún otro trastorno predominante que afecte a la calidad de vida de la persona con síndrome de Asperger y que conviene tratar con prioridad.

TÉCNICAS UTILIZADAS EN LA EVALUACIÓN

- Observación
- Auto-registros
- Tests y cuestionarios (específicos y no específicos)
- Entrevista (libre y estructurada)

Hoy en día existen instrumentos de evaluación y criterios diagnósticos específicos para síndrome de Asperger en adultos (Baron-Cohen y otros, 2005). Los dos instrumentos de detección más utilizados en la evaluación del síndrome de Asperger en el adulto son:

- el Coeficiente de Espectro Autista (ASQ)
- el Coeficiente de Empatía (EQ)

Simon Baron-Cohen y sus colaboradores del Reino Unido iniciaron la investigación original para la evaluación del síndrome de Asperger en adultos. En la práctica, el médico o profesional pediría al paciente que complete los dos cuestionarios, el ASQ y el EQ para poder validar las respuestas y emitir su opinión sobre el diagnóstico apoyándose en los nuevos criterios (expuestos en el apartado “Criterios Diagnósticos”).

Las respuestas del adulto a las preguntas específicas formuladas en el ASQ y el EQ proporcionan ejemplos de los síntomas principales de la evaluación del síndrome de Asperger en adultos.

Al terminar la evaluación diagnóstica, el profesional realiza un resumen y revisa las características de los antecedentes del desarrollo, el perfil de aptitudes y comportamientos que se ajustan al diagnóstico de síndrome de Asperger y concluye si es posible o no establecer el diagnóstico. También se deben identificar las características positivas del síndrome, como que la persona es experta en un campo concreto, el grado de expresión de cada una de las características principales, el grado global de expresión, y qué características del perfil de aptitudes y comportamientos no se deben al síndrome.

Simon Baron-Cohen y Rally Wheelwright han diseñado gran parte de los instrumentos de evaluación actuales que se publican en el apéndice del libro *La gran diferencia: cómo son realmente los cerebros de hombres y mujeres*, de Baron-Cohen (2003).

3.1.1

TESTS Y CUESTIONARIOS ESPECÍFICOS

- **ASQ:** Cociente del Espectro Autista (Autism Spectrum Quotient) (Baron-Cohen y otros, 2001b; Woodbury Smith y otros, 2005).
- **EQ:** Cociente de empatía (Empathy Quotient) (Baron-Cohen y Wheelwright, 2004).
- **The Reading the Mind in the Eyes Test:** Leer la mente con el test ocular (Baron-Cohen y otros, 2001a).
- **The Reading the Mind in the Voice Test:** Leer la mente con el test de la voz (Rutherford, Baron-Cohen y Wheelwright, 2002).

- **FQ:** Cuestionario de Amistad (Friendship Questionnaire) (Baron-Cohen y Wheelwright, 2003).
- **ASDAQ:** Trastornos del Espectro Autista en el cuestionario de detección para adultos (Autism Spectrum Disorders in Adults Screening Questionnaire) (Nylander y Gillberg, 2001).
- **BAPQ:** Cuestionario del Fenotipo Ampliado del Autismo (The Broad Autism Phenotype Questionnaire) (Hurley, R. S. E.; Losh, M.; Parlier, M.; Reznick, J. S.; Piven, J., 2007).
- **SQ:** Cociente de Sistematización (The Systemizing Quotient) (Baron-Cohen, S.; Richler, J.; Bisarya, D.; Gurunathan, N.; Wheelwright, S., 2003).
- **AAA:** Evaluador de Asperger en Adultos (The Adult Asperger Assessment: A Diagnostic Method) (Baron-Cohen, S.; Wheelwright, S.; Robinson, J.; Woodbury-Smith, M. R., 2005).

Se pueden encontrar las traducciones al español de algunos de estos cuestionarios en el siguiente enlace de internet: <http://espectroautista.info/tests/espectro-autista/adultos>.

Si quisiéramos evaluar depresión u otro tipo de trastornos pasaríamos al individuo las correspondientes pruebas necesarias.

En cuanto a los auto-registros, serían útiles para la evaluación pero con ciertas modificaciones respecto a los auto-registros que solemos mandar a otro tipo de pacientes. La principal diferencia es que el paciente complete el auto-registro en función de una situación dada y no en función de la emoción. Es decir, para explorar su reacción o nivel de ansiedad ante una interacción social, si se diera el caso por ejemplo en el que discutiera con su pareja, llevaría a cabo el registro en función de la situación de discusión, sin esperar a que eso provoque una emoción en él.

Un auto-registro “tipo” podría ser:

SITUACIÓN	¿Qué PIENSO?	¿Qué piensa la otra persona?	¿Cómo ACTUO?	NIVEL DE ANSIEDAD (0-10)

Además de la entrevista libre que se deberá hacer tanto al individuo a evaluar como a alguno de sus familiares más cercanos, existe una entrevista estructurada que permite hacer un examen más preciso de los síntomas y manifestaciones de la persona con síndrome de Asperger.

La Entrevista Diagnóstica para el Síndrome de Asperger (ASDI) fue presentada en la siguiente publicación:

- Gillberg, C.; Gillberg, C. I.; Rastam, M.; Wentz, E.: The Asperger Syndrome (and high-functioning autism) Diagnostic Interview (ASDI): a preliminary study of a new structured clinical interview. *Autism* 2001; 5(1):57–66

La versión castellana se puede encontrar en el segundo volumen de la publicación “*Los trastornos generales del desarrollo. Una aproximación desde la práctica*”, editada por la Consejería de Educación de la Junta de Andalucía.

Esta entrevista estructurada está basada en los conocidos criterios de Gillberg para el diagnóstico del síndrome de Asperger y el autismo de alto funcionamiento, correspondiéndose cada una de la preguntas de la entrevista con uno de los criterios. Son veinte preguntas en total, evaluando seis áreas distintas:

- Alteraciones severas en la interacción social recíproca (egocentrismo extremo)
- Patrón de intereses restringidos y absorbentes
- Imposición de rutinas, rituales e intereses
- Peculiaridades del habla
- Problemas de comunicación no verbal
- Torpeza motora

Esta entrevista puede encontrarse traducida en el siguiente enlace de internet: <http://www.psicodiagnosis.es/downloads/espectroautistainfoentrevistadiagnosticaparael.mht> .

Además de ser importante evaluar todo lo anteriormente mencionado, también es relevante la historia de desarrollo que tuvo el individuo en la infancia. Para esto es muy conveniente poder realizar una entrevista a los padres (o a alguno de ellos), para poder recaudar información acerca del desarrollo psicomotriz, del lenguaje, ingresos hospitalarios en la infancia, etc.

3.3 DIFICULTADES EN LA EVALUACIÓN DE ADULTOS

La evaluación diagnóstica de síndrome de Asperger de un adulto puede llegar a presentar algunas dificultades. Pueden haber transcurrido para el individuo muchos años y, por tanto, verse afectados los recuerdos de su infancia y los recuerdos que tenga de él su familia. Puede ser de ayuda el buscar fotos antiguas, ya que normalmente son hechas durante acontecimientos sociales y se puede llegar a observar si parece que el niño participaba en la interacción con los demás o no. Pueden ser útiles los informes escolares, ya que dan información sobre las relaciones sociales con los compañeros y de las aptitudes de aprendizaje y de comportamiento en la escuela.

Es muy útil, y se debe tener muy en cuenta, la entrevista con la madre, hermanos y/o la pareja del individuo, ya que va a validar las repuestas que dé el entrevistado, ya que éste las puede dar en base a su percepción personal de sus habilidades sociales mientras que los demás pueden tener opiniones diferentes y más objetivas.

En un primer momento en la evaluación, la persona con síndrome de Asperger puede dar la impresión de tener ciertas habilidades empáticas y aptitudes para el razonamiento social, pero pueden deberse más a un razonamiento intelectual que a la intuición y el aprendizaje. Es importante darse cuenta que, si la persona no ha sido diagnosticada hasta el momento, puede deberse a que roza la normalidad o “disimula” muy bien sus diferencias, esto no excluye el diagnóstico. Hay que hacer una evaluación más pormenorizada.

Algunos adultos con signos claros del síndrome de Asperger pueden concebir que tienen diferencias pero que sus aptitudes son normales porque tienen las características de su padre o de su madre como modelo de las habilidades sociales. Esto puede influir en la percepción de la normalidad y se debe tener en cuenta en la evaluación. Además, en muchos de los casos, al tratarse de un síndrome con base biológica y quizá congénita, alguno o ambos progenitores pueden presentar síntomas parecidos. Cuando se establece el diagnóstico en un niño o adulto, los padres o familiares se dan cuenta de las diferentes formas de expresión de ese proceso, y es importante que examinen los antecedentes familiares y las características de otros miembros de la familia en busca de signos de un trastorno del espectro autista, en particular signos del síndrome de Asperger. Los estudios de investigación recientes han indicado que el 46% de los familiares en primer grado de un niño con síndrome de Asperger tiene un perfil similar de aptitudes y comportamientos (Volkmar, Klin y Pauls, 1998), aunque generalmente en un grado subclínico, que es más una descripción de personalidad que un síndrome.

Quiero resaltar la importancia que tienen las habilidades del terapeuta a la hora de evaluar un caso de síndrome de Asperger. El profesional deberá conocer este trastorno (o haberlo estudiado a fondo), además del espectro autista, para poder dirigir la entrevista según vaya viendo signos y características propias del síndrome. La evaluación será mucho más rica y completa si el profesional está entrenado y sabe “mirar” y escuchar desde otro punto de vista. Debe poder pensar en “asperger” para verlo con claridad.

Se me ocurre un ejemplo a este respecto que ilustra bien lo que quiero decir: a medida que el terapeuta especializado va viendo signos y características propias del síndrome de Asperger en su cliente, sabrá la importancia que tiene preguntar por los hábitos alimentarios. El hecho de que la persona puede dejar de comer ciertos platos por tener ciertas “manías” en cuanto a la textura de los alimentos o mezcla de sabores no tiene por qué ser una obsesión o un TOC, sino que corresponde al amplio rango de síntomas que puede manifestar una persona con este síndrome.

En definitiva, el conocimiento sobre los trastornos del espectro autista es fundamental e indispensable en un profesional para la buena evaluación de un adulto con síntomas o características del espectro, y en concreto, del síndrome de Asperger. Y dada la incidencia y las previsiones de aumento de número de casos de síndrome de Asperger no diagnosticados en adultos, entiendo que es imprescindible que todo profesional conozca los rasgos característicos, para poder derivar al cliente a un profesional más especializado en un momento dado. Es más, según Attwood, a menudo estas personas acuden a una consulta profesional con una demanda distinta (síntomas depresivos, ansiedad, problemas de pareja, de interacción social...), por lo que dependerá del terapeuta el buen cauce de la evaluación, el diagnóstico y la terapia.

A continuación presentaré brevemente el caso de un varón adulto con síndrome de Asperger, con el objetivo de ilustrar mejor al lector cómo puede manifestarse el síndrome en un adulto con una adaptación social y laboral normalizada. Está basado en hechos reales pero algunos datos han sido modificados para preservar la intimidad del individuo. Podría decirse que el perfil y las conductas que mencionaré son típicos, en general, en una persona con síndrome de Asperger. La demanda que tiene al acudir a consulta psicológica también puede ser frecuente en estas personas.

Nombre: A. G

Edad: 32 años

Estado civil: casado, 2 hijos pequeños

Profesión: Director del área de control de calidad de una empresa nacional

Familia: 2 hermanos y 2 hermanas (él es el mediano)

Historia:

A.G. tiene 32 años y vive con su mujer y dos hijos pequeños. Su aspecto físico es normal y cuidado, sólo sus andares parecen extraños (algo rígido). Desde siempre ha tenido problemas en las relaciones interpersonales, su madre refiere que “siempre ha sido raro” aunque “nadie lo note”. Es algo sumiso y muy obediente para con los miembros de su familia (4 hermanos y padres), una hermana mayor refiere que da igual lo que le hagan, él nunca se queja, aunque le deban dinero, se porten mal con él...

Trabajo: A nivel académico siempre ha destacado. Es ingeniero de telecomunicaciones. Al terminar sus estudios tuvo la oportunidad de trabajar en una empresa nacional, consiguiendo muchos logros y éxitos. Hace su trabajo impecablemente, incluso dedicándole mucho más tiempo del que debiera. Es muy bueno en lo que hace, con los números, las máquinas y demás cosas que debe supervisar. El tener un equipo de 10 personas a su cargo no lo lleva bien; evita dirigir reuniones y tener que llamar la atención a alguien. Prefiere trabajar en su despacho con el ordenador. . En cambio, en el área personal no destaca tanto. En el trabajo no habla con nadie normalmente, todos piensan que es antipático o “raro”, a veces se intenta integrar y habla mucho con alguien pero otras veces ni lo saluda por los pasillos. Siempre “está en su mundo”.

Familia: Acude a consulta psicológica con su mujer, precisamente por problemas de pareja. Su mujer es la que proporciona toda la información anterior ya que trabaja para la misma empresa que su marido, aunque en otro departamento. Refiere que A.G. es muy responsable, trabaja en exceso, protege y quiere mucho a sus hijos y a ella misma, pero en ocasiones piensa que se encierra en sí mismo, no sabe a qué se deben sus cambios de humor, su amor por la rutina y el temor a los cambios repentinos. Parece egoísta pero a veces es detallista. Su mujer opina que le pasa algo, que sus problemas no son debidos únicamente a los temas de pareja, sino que hay algo en él que le impide comprender ciertas cosas o comportarse de una manera social normal. A veces es muy cariñoso, y otras es muy arisco. Tiene también, según ella, un don para la inoportunidad.

Ocio: Entre semana no tiene ninguna actividad de ocio. Llega muy tarde a casa, cena y se queda dormido viendo el televisor. Su mujer se siente molesta e incomprendida por esto. De vez en cuando, va a jugar al golf y se encuentra con algún conocido. No tiene amistad con ellos, según su mujer ellos nunca le llaman o le buscan, pero él los considera sus amigos más cercanos.

En un par de ocasiones la pareja ha intentado separarse, A. G se ha mudado a un piso vacío que tienen sus padres, pero ha presentado síntomas depresivos desde el primer momento, aguantando un máximo de dos semanas viviendo solo. Transcurrido ese tiempo volvió en ambas ocasiones a su casa pidiendo otra oportunidad a su mujer. A. G refiere que las semanas que pasó en el piso se sentía perdido, muy nervioso, no sabía qué hacer con su tiempo y no podía soportar esas sensaciones.

4.

TRATAMIENTO

4.1

TERAPIA COGNITIVO-CONDUCTUAL

Dada la complejidad que puede presentar un caso con síndrome de Asperger me centraré en exponer los objetivos “diana” que tendremos en un caso típico en un adulto con este síndrome.

• OBJETIVOS GENERALES:

- Desarrollar y/o aumentar las habilidades sociales, así como la calidad de las relaciones interpersonales.
- Desarrollar la competencia emocional y mejorar las habilidades de manejo emocional
- Desarrollar y favorecer el uso de estrategias adecuadas para el manejo de la ansiedad, ira o frustración.

• OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Conocimiento de su problemática
- Mejora del estado de ánimo
- Mejora de la autoestima y autoconfianza
- Mejorar la conciencia emocional propia y ajena (empatía)
- Disminución del nivel basal de activación fisiológica
- Mejorar el autocuidado (alimentación, higiene personal, ejercicio...)
- Aumentar reforzadores
- Disminuir las evitaciones ante la exposición a emociones y/o afectividad
- Mejorar la asertividad y habilidades sociales
- Incrementar la red social
- Mejorar las habilidades de solución de problemas
- Flexibilizar normas y creencias
- Incrementar el número de comportamientos espontáneos o no planificados y su tolerancia a la novedad y/o los cambios en la rutina

• TÉCNICAS:

- Fase educativa sobre su problema
- Entrenamiento en HHSS y asertividad (especialmente en conversación: inicio-mantenimiento-fin)
- Entrenamiento en identificación y manejo de emociones (ayudar a la persona, con apoyo visual, a poner nombre a sus propias emociones y saber identificarlas tanto en él como en otros; aprender a canalizar y valorar alternativas...)
- Entrenamiento en solución de problemas y manejo de conflictos

- Entrenamiento en relajación y pautas de autorregulación para situaciones de alta activación emocional (Jacobson, relajación de emergencia y respiración abdominal)
- Clarificación de valores personales y planificación de metas
- Ejercicios de dramatización, con y sin cambio de roles, de situaciones o temas que le generan confusión
- Exposición gradual a cambios en la rutina y/u obsesiones y compulsiones
- Entrenamiento en identificación de estímulos desagradables para el propio individuo y puesta en marcha de estrategias adecuadas para amortiguarlos (i.e., intensidad de luz elevada, exposición a ruidos de gran intensidad, etc.)

• **FACILITADORES:**

Algunos facilitadores que se pueden utilizar en el proceso de aplicación de técnicas durante el tratamiento, según la Federación de síndrome de Asperger de España, son:

1. Empleo de apoyos visuales en cualquier proceso de enseñanza:

Las personas con síndrome de Asperger destacan por ser buenos “pensadores”, y procesan, comprenden y asimilan mejor la información que se les presenta de manera visual. Por ello es importante emplear apoyos visuales en cualquier situación de enseñanza, aprendizaje académico o de habilidades de la vida diaria, como listas, pictogramas, horarios, etc. que les faciliten la comprensión.

2. Asegurar un ambiente estable y predecible, evitando cambios inesperados.

Las dificultades para enfrentarse a situaciones nuevas y la falta de estrategias para adaptarse a cambios ambientales exigen asegurar ciertos niveles de estructura y predictibilidad ambiental, anticipando cambios en las rutinas diarias, respetando algunas de las rutinas propias de la persona, etc.

3. Favorecer la generalización de los aprendizajes.

Las dificultades de generalización que presentan estas personas plantea la necesidad de establecer programas explícitos que permitan transferir los aprendizajes realizados en contextos educativos concretos a situaciones naturales y asegurar, en la medida que se pueda, que los programas educativos se llevan a cabo en los contextos más naturales posibles.

4. Asegurar pautas de aprendizaje sin errores:

Las personas con síndrome de Asperger, alrededor de la etapa escolar, suelen mostrar bajos niveles de tolerancia a la frustración, y esto, unido a las actitudes perfeccionistas, puede llevar a enfados y conductas disruptivas cuando no consiguen el resultado adecuado en una tarea. Para evitar estas situaciones y favorecer la motivación hacia el aprendizaje es fundamental ofrecer todas las ayudas necesarias para garantizar el éxito en la tarea e ir desvaneciendo poco a poco las ayudas ofrecidas.

5. Descomponer las tareas en pasos más pequeños:

Las limitaciones en las funciones ejecutivas obstaculizan el rendimiento en las personas con síndrome de Asperger durante la ejecución de tareas largas y complicadas. Para compensar estas limitaciones y facilitarles la tarea, es importante descomponerla en pasos pequeños y secuenciados.

6. Ofrecer oportunidades de hacer elecciones:

Suelen mostrar serias dificultades para tomar decisiones, por eso, desde que son pequeños, se deben ofrecer oportunidades para realizar elecciones (inicialmente presentando sólo dos opciones alternativas a elegir) para que puedan adquirir capacidades de autodeterminación y auto-dirección.

7. Ayudar a organizar su tiempo libre, evitando la inactividad o la dedicación excesiva a sus intereses especiales.

8. Enseñar de manera explícita habilidades y competencias que por lo general no suelen requerir una enseñanza formal y estructurada:

Con las personas con síndrome de Asperger no se puede dar nada por supuesto. Habilidades como saber interpretar una mirada, ajustar el tono de voz para enfatizar el mensaje que queremos transmitir, respetar turnos conversacionales durante los intercambios lingüísticos, etc. van a requerir una enseñanza explícita y la elaboración de programas educativos específicos.

9. Priorizar objetivos relacionados con los rasgos nucleares del síndrome de Asperger:

Con las dificultades de relación social, limitación en las competencias de comunicación y marcada inflexibilidad mental y comportamental.

10. Incluir los temas de interés para motivar su aprendizaje de nuevos contenidos.

11. Prestar atención a los indicadores emocionales, intentando prevenir posibles alteraciones en el estado de ánimo.

12. Evitar en lo posible la crítica y el castigo, y sustituirlos por el refuerzo positivo, el halago y el premio.

Como vemos, el tratamiento psicológico de elección para el síndrome de Asperger es la terapia cognitivo-conductual. La investigación ha demostrado que es un tratamiento eficaz para cambiar el modo de pensar y aprender a responder a emociones como la ansiedad, la tristeza y la cólera (Graham, 1998; Grave y Blissett, 2004; Kendall, 2000). El modelo teórico de las emociones utilizado en este tipo de terapia es coherente con los modelos científicos actuales de las emociones, es decir, ser cada vez más

consciente del propio estado emocional, saber cómo responder a la emoción y ser más sensible a los sentimientos de los demás (Ekman, 2003).

Según Tony Attwood, en la actualidad hay estudios publicados de casos, y pruebas científicas objetivas de que esa terapia reduce y mejora significativamente los trastornos emocionales de las personas con síndrome de Asperger (Bauminger, 2002; Sofronoff, Attwood y Hinton, 2005).

Tony Attwood, plantea el tratamiento integrando las siguientes áreas de entrenamiento:

- **Educación afectiva**, que ayuda a la persona con síndrome de Asperger a aprender las ventajas y desventajas de las emociones y la identificación de los diferentes niveles de expresión en palabras y acciones, tanto en sí mismo como en los demás.
- **Reestructuración cognitiva**, que capacita a la persona a corregir el pensamiento que crea emociones como la ansiedad y la cólera o sentimientos de baja autoestima.
- **“Caja de herramientas”**, que consiste en identificar los diferentes tipos de herramientas para resolver problemas asociados con las emociones negativas, en particular la ansiedad, la cólera y la tristeza.

Los entrenamientos en habilidades sociales y asertividad también pueden realizarse en grupo, de hecho puede ser beneficioso para las personas con síndrome de Asperger poder relacionarse con personas con las mismas necesidades de apoyo y similares características, para poder compartir preocupaciones, intereses... y se fomente la interacción con los demás. No obstante, estos grupos son más beneficiosos si son pequeños (alrededor de tres o cuatro personas).

● **APOYO FAMILIAR**

A menudo las familias que poseen algún miembro con un trastorno de espectro autista sufren un desgaste emocional importante. Las necesidades que puede presentar el afectado requieren una completa dedicación por parte de los familiares, que puede llegar a generar en ellos sentimientos de cansancio, tristeza, soledad... Además, en el caso del síndrome de Asperger, los afectados parecen egocéntricos e inmutables al sufrimiento ajeno, por lo que los familiares pueden no sentirse queridos, o sentir que ellos siempre tienen que “estar ahí” pero sin ningún apoyo o afecto recíproco.

Por esto, es muy importante proporcionar un apoyo adecuado a los familiares o cuidadores, cuyos síntomas pueden asemejarse a los que sufren los cuidadores de personas con discapacidades físicas o mentales más acusadas.

En la asociación “Pauta” (www.asociacionpauta.org/apoyofam.php) cuentan con un “Servicio de Apoyo a Familias”, cuyo objetivo es cubrir las necesidades de las familias de personas con trastornos del espectro autista (TEA) derivadas del hecho de

tener un miembro con dicho trastorno, facilitando los apoyos necesarios para mejorar su calidad de vida y el bienestar de cada uno de sus miembros.

Las **necesidades** más habituales de estas familias son:

- Necesidades relativas al cuidado, control de conducta y supervisión de la persona con trastorno del espectro autista.
- Necesidades relativas a la información y conocimiento de la discapacidad y sus implicaciones.
- Necesidades relativas a la expresión de sentimientos a nivel grupal e individual.
- Necesidades relativas a la identificación y ejecución de fórmulas y estrategias para afrontar las situaciones por las que pasa la familia.

El servicio de la asociación se desarrolla a través de diversos **programas**:

1. **Respiro familiar** (proporcionando a las familias momentos de descanso y momentos para atender necesidades personales (de trabajo, familia, pareja...). Ofrecen atención temporal a las personas con TEA.
2. **Escuela de familias** (proporcionando información y conocimiento sobre los trastornos del espectro, así como sus implicaciones en el ámbito familiar).
3. **Encuentros de familias** (fomentando el apoyo de tipo informal entre familias para poder compartir ideas, sentimientos y experiencias).
4. **Orientación familiar** (dando repuesta a la necesidad de orientación e información en los aspectos concretos que requiera cada familia).
5. **Apoyo en el hogar** (a través de programas individuales de intervención que doten a las familias de estrategias y pautas de actuación).

Considero esencial este tipo de apoyo a las familias, porque además de ser importante para su propia salud emocional, también será beneficioso en cuanto al cuidado que puedan seguir proporcionando al familiar afectado. El hecho de proporcionarles también pautas de actuación y manejo del trastorno, beneficiará la aplicación de técnicas en el tratamiento que llevemos a cabo y favorecerá la generalización del aprendizaje en el propio paciente.

Estas pautas proporcionadas a la familia de la persona con síndrome de Asperger, comenzarían por una psicoeducación del trastorno, así como la manera en que funciona la conducta explicando el valor que tienen tanto los reforzadores como los castigos, proporcionándoles el conocimiento y la motivación suficientes para que puedan emplear estos mediadores en beneficio del paciente.

Se recomienda la medicación psicotrópica en casos en los que hay un claro trastorno emocional o existe cólera o agresividad muy acusada. Según Tony Attwood en su “Guía del Síndrome de Asperger”, la experiencia clínica ha confirmado el valor de los fármacos en el tratamiento de la ansiedad, la depresión y la cólera en niños y adultos con síndrome de Asperger. Se dispone de pruebas de que esta clase de medicamentos es beneficiosa en dosis bajas para algunos adultos (Alexander, Michael y Gangadharan, 2004).

Según Attwood, algunos trastornos emocionales son tan graves que la psicoterapia, como la terapia cognitivo-conductual, carece de la “fuerza” para ayudar a quien los padece. “Cuando el medicamento ha suavizado la emoción o ha calmado el estado de ánimo, otras estrategias serán más eficaces y, finalmente, reemplazarán a los medicamentos. Sin embargo, algunas personas con síndrome de Asperger refieren que su capacidad para controlar sus emociones y su calidad de vida ha mejorado hasta un grado notable con el uso crónico de ansiolíticos y antidepresivos en dosis relativamente bajas” (Attwood, 2007).

Hay un riesgo, como siempre lo hay cuando hablamos de medicación, y es que el hecho de que sea barato, fácil y rápido administrar un fármaco, puede confundir y hacer que se olvide lo realmente importante, abordar la causa de ciertos sentimientos y reacciones inadaptadas. Una persona con síndrome de Asperger debería llegar a un buen manejo de sus emociones y a adaptar sus conductas más adecuadamente, y Tony Attwood es el autor más positivo al respecto.

Además, las personas con síndrome de Asperger suelen dar mucha importancia a sus habilidades cognitivas (recordemos que en ellas se basan la mayoría de sus aptitudes), y muchos niños y adultos refieren que la medicación perjudica o aminora su claridad mental.

En general, se puede observar una mayor madurez, aptitudes y aceptación de sí mismos a largo plazo en niños y adultos con síndrome de Asperger, aunque habrá factores que influyan en el mal o buen pronóstico de los mismos.

FACTORES DE RIESGO CLÍNICO

- Diagnóstico tardío
- Negación del problema/síndrome
- Alta resistencia al cambio
- Presencia de otros trastornos comórbidos: ansiedad, depresión, trastorno obsesivo compulsivo...
- Falta de autonomía
- Ausencia de un entorno familiar y/o de pareja seguro
- Falta de apoyos
- Entorno social castigador
- Historia de abusos/engaños/mobbing...
- Uno o ambos progenitores tienen características de espectro autista

FACTORES DE BUEN PRONÓSTICO

- El diagnóstico se establece en la primera infancia, lo que reduce los problemas psicológicos secundarios, como la depresión y la negación del síndrome.
- La persona y su familia han aceptado el diagnóstico.
- La persona tiene un tutor, es decir, un maestro, un familiar, un profesional u otra persona que también tiene síndrome de Asperger, que lo entiende y le ofrece consejos e inspiración.
- La persona adquiere conocimientos sobre el síndrome a través de la lectura de autobiografías y libros de autoayuda escritos por otras personas que tienen síndrome de Asperger.
- Los padres, el cónyuge o un amigo le proporcionan apoyo emocional y práctico, camuflan cualquier dificultad y se comprometen con él de por vida.

- La persona logra éxitos en el ámbito laboral o en el de su interés particular que superan los retos que le plantea su vida social. Al final el éxito social es menos importante en su vida, y no mide sus sentimientos de identidad y valía personal por sus relaciones personales sino por sus logros.
- La persona acepta sus virtudes y defectos, y ya no siente el deseo de convertirse en alguien que no puede ser: se da cuenta de que tiene cualidades que otros admiran.

- “Guía del SINDROME DE ASPERGER”, Tony Attwood (2009). Ed: Paidós
- “Autismo. Hacia una explicación del enigma”, Uta Frith (versión española de Ángel Rivière y María Núñez Bernardos, 1991). Ed: Alianza Editorial
- “El Síndrome de Asperger”, Ana González Navarro (Grupo DELETREA) (2009). Ed: CEPE
- “Soy un niño con síndrome de Asperger”, Keneth Hall (2003). Ed: Paidós
- “El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas”, Angel Rivière y Juan Martos (1997). Ed: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- “DSM-IV”, Michael B. First, Allen Frances, Harold Alan Pincus (1996). Ed: Masson
- “DSM-IV-TR”, Texto revisado. Ed: Masson

- Artículo sobre el estudio genético en síndrome de Asperger (14 genes relacionados con el síndrome):

Chakrabarti, B, Hill-Cawthorne, G, Dudridge, F, Kent, L, Wheelwright, S, Allison, C, Banerjee-Basu, S, & Baron-Cohen, S, (2009) Genes related to sex-steroids, neural growth and social-emotional behaviour are associated with autistic traits, empathy and Aspergers Syndrome. *Autism Research*, 2, 157-177

- Documental: “Just add water”, Clay Marzo (Surfista con síndrome de Asperger)

- Federación Asperger España: www.asperger.es

- Página web de Tony Attwood, especialista en síndrome de Asperger:
www.tonyattwood.com.au

- www.aspergers.com

- www.psicodiagnosis.es

- www.asociacionpauta.org/apoyofam.php

- Libro autobiográfico de Gunilla Gerland, nacida en Suecia en 1962, diagnosticada con síndrome de Asperger a los 30 años: “A Real Person”, y “No todos somos como Rain Man”

<http://miplanestrategico.blogspot.com/2009/05/no-todos-somos-como-rain-man-gunilla.html>