

## **El síndrome de Asperger a través de las diferentes etapas educativas**

JUANA M<sup>a</sup> HERNÁNDEZ RODRÍGUEZ

Equipo específico de Alteraciones Graves del Desarrollo.  
Consejería de Educación. Comunidad de Madrid

A lo largo de esta comunicación mi objetivo será plantear algunas reflexiones que contribuyan al debate incipiente que comienza a plantearse acerca de qué condiciones contribuyen a la mejora en la calidad de la enseñanza dirigida a los alumnos con trastorno de Asperger. Sabemos que las necesidades de estos alumnos con alto nivel funcionamiento intelectual no están siendo bien atendidas y que la respuesta a esas necesidades nos enfrenta a retos importantes. Explicitar y asumir estos retos conlleva introducir cambios y mejoras en nuestros roles educativos para asegurar una educación de calidad a estos alumnos.

La primera mejora afecta a la necesidad de realizar un diagnóstico preciso y una evaluación psicopedagógica lo más completa y ecológica posible para determinar las principales necesidades educativas en las diferentes etapas educativas, porque las personas con un trastorno de Asperger están mal identificadas en el medio educativo y sus problemas de relación suelen ser malinterpretados como simples “problemas de conducta” o de “personalidad”. Normalmente son considerados como personas raras y excéntricas, poco hábiles socialmente, obsesivos...

Puesto que la comprensión de los alumnos con Asperger es mayor en el contexto de los entornos importantes para ellos, la evaluación psicopedagógica se realiza en el contexto educativo para identificar:

- Las capacidades y limitaciones del alumno
- Los factores del contexto (contexto escolar, familiar y comunitario) que facilitan o dificultan el desarrollo.

Por lo que respecta al alumno, la evaluación debe recoger información sobre el área cognitiva y sobre las áreas deficitarias:

Aunque en el trastorno de Asperger se sabe que el funcionamiento intelectual es normal, es necesario evaluar el grado de funcionamiento con pruebas psicométricas limitando puntos fuertes y débiles porque en este trastorno hay mucha disarmonía y dispersión. Además hay unos perfiles

cognitivos típicos, aunque no universales, que pueden ayudar para realizar el diagnóstico diferencial. Así, las personas con Asperger son mejores en tareas de razonamiento verbal, memoria verbal y percepción auditiva que las personas con autismo de alto funcionamiento y peores en tareas espaciales, de integración visomotriz, percepción visoespacial, formación de conceptos no verbales (Klin y col. 1995; Ozonoff y col. 1991). Esto determina un cociente intelectual más alto, mientras que en autismo tiende a destacar el cociente intelectual manipulativo

Por lo que respecta a la comunicación y lenguaje es importante recoger información sobre los aspectos pragmáticos.

- Lenguaje receptivo y comunicación
  - la comprensión de diferentes tipos de frases simples y complejas, de la secuencia discursiva (capacidad de comprender una historia o una secuencia de sucesos) y
  - el lenguaje no literal (ironías, metáforas...) “No se dejan en suspenso representaciones para crear o comprender metáforas” (suspensión)
  
- Lenguaje expresivo y comunicación
  - el repertorio de funciones comunicativas
  - la participación en conversaciones: hay que tomar datos sobre el discurso narrativo y conversacional del niño, incluyendo la habilidad para iniciar, mantener y concluir interacciones conversacionales, siguiendo unas reglas del discurso aceptables, la habilidad para mantener un tópico y seguir el tema de la conversación introducido por otros, y ser capaz de ponerse en el papel del otro, como para obtener suficiente, pero no excesiva, cantidad de información contextual.
  - aspectos relacionados con melodía, volumen, acentuación, prosodia...
  
- Lenguaje no verbal
  - formas no verbales de comunicación (expresiones y gestos).

La valoración de las capacidades de comunicación y lenguaje ya supone, en cierto sentido, una evaluación de competencias de relación. No obstante, es imprescindible la evaluación sistemática y a fondo del área social puesto que el déficit social es patognomónico en el trastorno de Asperger y no todos tienen las mismas las deficiencias socio-emocionales. Por tanto, hay que recoger información sobre:

- Habilidades básicas de interacción social (proximidad, inicios sociales, respuesta social..)
- Habilidades para relacionarse con los adultos (relaciones entre los miembros de la familia)

- ❑ Habilidades de relación con compañeros
- ❑ Habilidades de solución de problemas interpersonales. Presencia de conductas disruptivas, antisociales, autodestructivas
- ❑ Habilidades relacionadas con sentimientos, emociones, sentido del humor y auto concepto

Por ultimo hay que evaluar intereses y actividades, capacidad de anticipación y flexibilidad. Además, sería conveniente una valoración de las habilidades sensoriomotoras por un profesional cualificado y debería incluir habilidades de motricidad fina y gruesa y rendimiento manipulativo. La evaluación curricular, del estilo de aprendizaje, de las preferencias motivacionales y de refuerzo completan el apartado correspondiente a la evaluación del alumno.

Para ello es importante hacer uso de diferentes procedimientos de evaluación (pruebas formales, cuestionarios a padres y educadores, observación en situaciones naturales y estructuradas) que proporcionan información cualitativamente diferente sobre las diferentes áreas.

En la evaluación del contexto escolar hay que determinar el grado de estructuración, directividad y previsibilidad, el tipo de ayudas, los refuerzos, las actividades, las oportunidades reales de interacción y aprendizaje...

La evaluación del contexto familiar recoge información sobre el nivel de comprensión por parte de los padres de la alteración de su hijo, sobre la resistencia o vulnerabilidad de la familia, la disposición de apoyos informales (familia extensa...) o a conocer a otras familias de niños con alteraciones similares...

La evaluación de las distintas áreas y la integración de toda la información permite determinar qué necesidades educativas especiales presenta el alumno. Decir que un alumno tiene necesidades educativas especiales es muy importante para planificar la intervención (propuesta curricular individualizada), determinar la modalidad educativa (centros de integración) y decidir los apoyos necesarios (frecuencia, duración, tipos de apoyos y organización).

Los problemas de aprendizaje de los alumnos con Asperger son tan sutiles o atípicos que a veces se considera que no cumplen las condiciones para ser alumno con necesidades educativas especiales y por tanto para acceder a los apoyos educativos. Sin embargo, lo que a estas personas les ocurre constituye un trastorno que exige una buena evaluación psicopedagógica para determinar sus necesidades especiales.

## **Acerca de la singularidad de las etapas educativas**

La etapa infantil y la incorporación a la escuela puede ser un momento difícil para los niños con trastorno de Asperger, puesto que las habilidades de interacción son inadecuadas y pueden evitar las interacciones sociales espontáneas. Tienden a mantener rutinas y tienen dificultades con los cambios y transiciones que demuestran problemas de anticipación. Los intereses son restringidos e intensos. La ansiedad, la hiperactividad, la agresividad, las rabietas sin explicación “lógica”, el oposicionismo...pueden ser frecuentes y a veces estos problemas de conducta pueden llegar a ser el principal motivo de consulta.

La respuesta a estas dificultades exige disponer de apoyo de pedagogía terapéutica dentro del aula para ayudar al niño a incorporarse a las diferentes rutinas, a aceptar los cambios y a incorporarse a las interacciones con otros niños

También es frecuente el retraso y la alteración en la adquisición del lenguaje (respuestas verbales singulares, fuera de contexto), por lo que necesitan apoyo logopédico de forma extensa, tanto dentro como fuera del aula, para intervenir en todos los elementos del lenguaje desde un enfoque comunicativo.

En la etapa primaria experimentan una evolución positiva en la adaptación a la dinámica del aula, aunque persisten pequeños problemas de ajuste comportamental (hablan demasiado alto, hacen comentarios improcedentes e imprevisibles, inquietud motora, problemas de atención, sentido común limitado e interpretación rígida de las normas sociales).

La interacción con iguales es pobre, presentan inmadurez social y dificultad en hacer y mantener amigos...Desarrollan habilidades relativamente complejas de ficción sin implicación y poco flexibles.

El lenguaje es superficialmente correcto, pero con limitaciones pragmáticas (literalidad, problemas en la conversación). Los intereses son restringidos y limitados y a veces muestran áreas “obsesivas” de interés

Suelen ser buenos estudiantes, a pesar de los problemas de atención (por la capacidad de memoria e imitación), aunque algunos presentan problemas de aprendizaje (escritura, cálculo...).

Por tanto, siguen necesitando apoyos especializados tanto de pedagogía terapéutica como de audición y lenguaje para trabajar aspectos relacionados

con el desarrollo de habilidades sociocomunicativas y de capacidades mentalistas y ejecutivas. Cuando hay dificultades de aprendizaje el apoyo debe orientarse también a la superación de estas dificultades.

La entrada al instituto y a la etapa secundaria plantea problemas a todos los alumnos pero en especial a los alumnos con Asperger porque

- Las relaciones sociales con los compañeros cobran más importancia, haciéndose evidente sus dificultades sociales.
- La tutorización es escasa, el tutor en secundaria es un profesor más de los muchos que tiene, por lo que es muy difícil llevar a cabo la función tutorial individualizada y cercana que necesitan.
- Los contenidos curriculares tienen mayor nivel de abstracción. Hay muchas materias y tareas a desarrollar a corto y medio plazo, que exigen niveles altos de planificación y organización y buenos hábitos de trabajo, algo en lo que estas personas tiene dificultades.

La respuesta a estas demandas educativas y sociales propias de la etapa secundaria puede producir serias dificultades en la adaptación escolar (reducción notoria del rendimiento o abandono de la escuela), en la adaptación social (en situaciones poco estructuradas pueden ser objeto de bromas o burlas) y en la adaptación personal (aumenta el riesgo de padecer problemas psicológicos asociados).

Por tanto, es importante arbitrar medidas y formulas para facilitar que estos alumnos sigan avanzando en su rendimiento escolar, en su desarrollo social y personal durante una etapa tan importante como es la adolescencia. En este sentido, se están dando los pasos necesarios para garantizar los apoyos complementarios y las adaptaciones curriculares precisas (tutorización cercana, enseñanza individualizada, cierto grado de estructura en recreos, comedor, tiempos entre-clases...).

### **Acerca de los objetivos de la intervención educativa**

Es importante adecuar la respuesta educativa a las necesidades de los alumnos con Asperger. Esto implica dar prioridad a los siguientes objetivos educativos:

1. Potenciar el desarrollo socioemocional y comunicativo adaptado a los diferentes contextos en que se desenvuelve la persona. Se trata de dar prioridad al aprendizaje de habilidades conversacionales (funciones comunicativas variadas, toma de turnos, atención al otro, responder

adecuadamente, centrarse en un tema...) y sociales (tomar iniciativas de relación, aumentar la comprensión social, resolver conflictos interpersonales...).

El desarrollo de estos objetivos implica el apoyo entre iguales (uso del "sistema amigo") y la intervención de los apoyos de educación especial para desarrollar programas formales de habilidades sociales (PEHIS, Monjas 2001) y trabajar sistemáticamente con materiales gráficos tales como *Las historias sociales* (Gray, 1994) y *Las conversaciones en viñetas* (Gray, 1994) que incorporan dibujos simples, símbolos y colores para facilitar la comprensión social e ilustrar detalles relevantes, ideas, conceptos abstractos dentro de determinadas conversaciones. Otros materiales gráficos como *Sentimage* (LDA, 2001) o *Emotions* (Pustlauk, 2001) permiten el trabajo en relación con las emociones.

Más allá de las conductas sociales y comunicativas, *En la mente* (Monfort y Monfort, 2001) es un soporte gráfico (79 fichas) que estimula los procesos mentalistas y su expresión lingüística a través de habilidades pragmáticas

2. Desarrollar el sentido de la identidad y la autoestima. Este es un aspecto clave para la autodeterminación. Las personas con Asperger necesitan apoyos educativos, psicológicos y sociales para construir su identidad, estimular las potencialidades, desarrollar su perfil específico de fortalezas y debilidades, y consecuentemente lograr la aceptación y la adaptación. En esta dirección se están desarrollando programas específicos como "Soy especial" (Vermeulen, 2001).
3. Favorecer el rendimiento escolar, la adquisición de hábitos de estudio y estrategias de aprendizaje adecuadas. Se trata de ofrecer al alumno un programa de aprendizajes donde se planifican actividades ajustadas a sus posibilidades e intereses, se le asignan responsabilidades y se gradúa el nivel de exigencia. El aprendizaje debe ser gratificante y no provocarle ansiedad, de forma que le permita alcanzar éxitos para que se encuentre motivado y aumente la autoestima.

El programa de aprendizaje debe contemplar las adaptaciones curriculares necesarias para potenciar el nivel de conocimientos y dar respuesta a las posibles dificultades de aprendizaje. Generalmente son adaptaciones metodológicas (mayor grado de ayuda, instrucciones más detalladas, explicaciones más concretas...) y de evaluación (más tiempo, preguntas cortas...), aunque en la etapa secundaria puede ser necesario

hacer adaptaciones curriculares que afectan a objetivos y contenidos de aprendizaje.

4. Ampliar la flexibilidad cognitiva y estimular la actividad funcional y la independencia. El tutor debería ayudar al alumno a organizar y planificar las tareas diarias (p.e. uso sistemático de la agenda escolar), a anticipar y preparar los cambios, y a hacer elecciones, tomar decisiones y tener control personal, hasta donde sea posible, sobre diferentes aspectos de la vida escolar. Todos estos aspectos son claves en el desarrollo de la autodeterminación.

Es importante también aumentar la flexibilidad en el lenguaje y mejorar su capacidad de comprensión no literal (palabras polisémicas, expresiones metafóricas, frases hechas, ironía y humor) usando ejemplos extraídos de situaciones naturales y recurriendo también al empleo de medios audiovisuales.

5. Potenciar el ajuste personal y la integración y participación en el aula, interviniendo en aquellos problemas que dificultan su adaptación a la dinámica del aula (interrumpir la clase, hacer preguntas inadecuadas, tener dificultad en permanecer en su sitio y a la hora de trabajar en grupo, momentos de descontrol emocional, ansiedad). El programa debe proporcionar apoyo emocional (mantener actitud serena y firme, estar alerta a los cambios de comportamiento que puedan indicar la existencia de estrés o frustración...) y favorecer la participación activa del propio alumno mediante la enseñanza de técnicas de autocontrol y relajación.
6. Estimular y enriquecer habilidades especiales y áreas de interés porque su rendimiento puede ser alto y porque el alumno aprenderá mejor cuando figure en su agenda una de sus áreas de alto interés. Hay que emplear la participación, actividad y aspectos motivacionales en un área para mejorar el desarrollo y satisfacción en otras.

El desarrollo y participación en la escuela y la comunidad de los alumnos con Asperger exige también adaptar los ambientes a los intereses, necesidades y valores de la persona. Hay que organizar el entorno educativo, estructurarlo y hacerlo más comprensible . Algunas orientaciones son:

- a. Intensificar la función tutorial. Es importante que el alumno tenga a un determinado profesor o profesora como referente, con el que mantener un contacto frecuente para planificar la planificación de tareas, potenciar la comunicación y resolver posibles dificultades que puedan surgir

- b. Proporcionar un ambiente social (supervisar recreo, comedor y otras situaciones no estructuradas) y de aprendizaje donde el alumno con Asperger se sienta seguro y competente, manteniendo una actitud afectiva y comprensiva hacia sus dificultades a la vez que se refuerzan positivamente sus logros, se estimulan sus potencialidades y se reconocen sus rasgos valiosos. Las alabanzas influyen en la autoestima porque demuestran que los otros reconocen y valoran las capacidades personales.

En este sentido estamos asistiendo a un cambio desde una concepción del trastorno como patología a una concepción que enfatiza la cultura del Asperger y donde se apunta que no son personas con discapacidad sino personas que tienen una identidad propia, con una cultura diferente a la del resto y con valores personales importantes (lealtad, sinceridad, honestidad, falta de prejuicios...) y valiosos para la construcción de la sociedad en la que todos estamos (Gray y Attwood, 1999)

- c. Fomentar la tolerancia, la aceptación y el respeto en los compañeros del aula. Es conveniente ayudarles a compartir y relacionarse mejor (dar pautas de interacción a través del modelado, proporcionar explicaciones para que comprendan mejor las potencialidades del compañero).
- d. Establecer contextos de colaboración familia-escuela. El compromiso y apoyo familiar son decisivos para estimular la comunicación, el desarrollo de competencias sociales...pero las familias también necesitan ser apoyadas con información, asesoramiento, formación y recursos porque están muy expuestas al estrés y al agotamiento. Es fundamental, por tanto, establecer reuniones periódicas, delimitar objetivos de trabajo conjuntos...porque solo así podremos conseguir el máximo progreso y la mayor integración para estas personas.

### **Referencias**

ALVAREZ PILLADO Y COLS (1997) *Desarrollo de las habilidades sociales en niños de 3 a 6 años. Guía práctica para padres y profesores*. De. Visor. Serie Aprendizaje

ASPERGER, H (1944) Psicopatía autista en la infancia. En Frith (1991) *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Presse (Traducción de uso interno)



ATTWOOD, T (1998) *El síndrome de Asperger* Barcelona: Madrid: Paidós (traducción, 2002)

BELINCHON (dir) (2001) "Situación y necesidades de las personas con trastornos del Espectro Autista en la Comunidad de Madrid" Madrid: Martín y Macías

BELINCHON, HERNÁNDEZ, MARTOS Y SOTILLOS Proyecto sobre Personas con Síndrome de Asperger: Detección diagnóstica, funcionamiento psicológico y necesidades de apoyo" (Proyecto de investigación, financiado por la Fundación ONCE)

FILIPEK, P.A. Y COLS (1999) "The Screening and Diagnosis of Autistic Spectrum Disorders" *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol 29, nº 6. Se puede obtener una traducción al español, realizada por P.L. Nieto, en la página web sobre autismo de la Asociación Nuevo Horizonte en <http://tsai.es>.

GRAY, C (1994) *Conversaciones en tiras de tebeo* Michigan: Jenison Public Shools (traducción de uso interno)

GRAY, C (1994) *Historias sociales revisadas* Michigan: Jenison Public Shools (traducción de uso interno)

GRAY, C. Y ATTWOOD, T. (2001) *Discovery criteria for asprie* Busy Web Solutions

HOWLIN, P. Y MOORE, A. (1997) Diagnosis in Autism: A survey of over 1200 patients in U.K. *Autism*, I. 135-162

KLIN, A. Y cols (1995) Validity and neuropsychological characterization of Asperger Síndrome: Convergence with Nonverbal Learning Disabilities Syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* nº 136, pp. 1127-1140

LDA (2001) *Emotions* Distribuye Feran-Dideco

MARTÍN BORREGUERO (2004) *El síndrome de Asperger ¿Excentricidad o discapacidad social?* Madrid: Alianza editorial

MONFORT, M. Y MONFORT, I. (2001) *En la mente. Un soporte gráfico para el entrenamiento de las habilidades pragmáticas en niños* Madrid: Entha Ediciones

MONJAS, M.I. (2001). *Programa de enseñanza de habilidades de interacción social para niños y niñas en edad escolar*. Madrid: CEPE

MUÑOZ CÉSPEDES, J.M. y TIRAPU, J. (2001) *Rehabilitación neuropsicológica* Madrid: Ed Síntesis

NAS (1988) *El síndrome de Asperger. Estrategias prácticas para el aula. Guía para el aula*. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco: 2002

OZONOFF, S. ROGERS, S.J. Y PENNINGTON, B. F. (1991) Asperger's syndrome: evidence of an empirical distinction from high functioning autism *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, nº 32, pp. 1107-1122

PUSTLAUK, T (2001) *Sentimage*. Distribuye Feran-Dideco

SERVICIO EDUCATIVO COMUNITARIO (1999) *Las relaciones interpersonales: Trabajo con adolescentes*. Ayuntamiento de Getafe

VALLÉS A Y VALLÉS C. (1997). Programa de solución de conflictos interpersonales (tomos I, II y III). Madrid: EOS

VVAA (1998) *Las personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado*. FADEM-FEAPS, Madrid, 1ª edición.

VVAA (1999) "Evaluación" en *La respuesta educativa a alumnos gravemente afectados*, Madrid, MEC-CIDE

VVAA (2002) "Mesa de trabajo de evaluación" en *Actas del XI Congreso Nacional de Autismo AETAPI*, Santander [www.aetapi.org](http://www.aetapi.org)

VERMEULEN, P. (2001) *Soy especial. Informando a los niños y jóvenes sobre su trastorno del espectro autista*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publisher