

SÍNDROME DE ASPERGER

ALUMNADO EN RIESGO DE EXCLUSIÓN

Integrantes:

- San Román Lorenzo, Altea
- Sánchez Molina, Irene
- Sánchez-Camacho Fernández, M^a Pilar
- Vallejo Grande, Alba
- Yagüe Suárez, Rebeca

Grupo 172

ÍNDICE

	Págs.
1.-Introducción.....	3
2.-Contenidos.....	4
2.1. Concepto.....	4
2.2. Evolución histórica.....	4
2.3. Enfoques.....	4
2.4. Diagnóstico.....	5
2.5. Características SA.....	9
2.6. El problema de sociabilidad.....	12
2.7. El entorno familiar.....	14
2.7.1. ¿Cómo afecta a la familia?	14
2.7.2. ¿Qué necesitan las personas con SA y sus familias?.....	18
2.7.3. Hermanos de un niño con SA.....	19
2.8. Evolución del trastorno y respuestas educativas.....	20
3.-Conclusiones.....	22
4.-Bibliografía.....	23

INTRODUCCIÓN

Tras la información recogida de internet y de los diferentes libros sobre el Síndrome de Asperger, configuramos este trabajo con el fin de poder sintetizar los aspectos más relevantes de este trastorno. Así, empezaremos con una breve introducción sobre el autismo y el Síndrome de Asperger, dos conceptos estrechamente relacionados pero no del todo similares.

Fijándonos en la definición de autismo, ésta nos habla sobre un amplio abanico de trastornos con déficits en el desarrollo, que afectan principalmente a la interacción social y que producen aislamiento, dificultades en el lenguaje y en algunas ocasiones, movimientos incontrolados de alguna extremidad del cuerpo. Mientras que el Síndrome de Asperger, según su definición, es una variedad del espectro autista donde las personas afectadas no tienen dificultad en el lenguaje y quieren relacionarse con los demás pero no saben cómo hacerlo, lo que da lugar a su exclusión entre otras razones. Así, estas diferencias se plasman cada vez más con datos y teorías que verifican que el Síndrome de Asperger tiene una existencia individual desligada del autismo.

Es muy importante tener en cuenta estas diferencias para diagnosticar en cada caso si se trata de un niño con autismo u otro con Síndrome de Asperger y, así, poder tratarle y ayudarle en su pleno desarrollo. De esta forma, ayudaremos de diferente manera a un niño con autismo, el cual no posee un desarrollo del lenguaje pero sí una interacción social escasa con las demás personas, que a un niño con Síndrome de Asperger, con el que sí podremos mantener una conversación aunque tengamos dificultades para hablar con él al confiar y sentirse éste a gusto sólo con aquellas personas que poseen sus mismos intereses.

Con la realización del trabajo, hemos aprendido que es muy importante diagnosticar a un niño con estos problemas de una forma muy temprana, conociendo muy bien las características del autismo y del Síndrome de Asperger para no confundirlas y no tratarlos por igual. Así, profesionales, educadores, orientadores, padres y demás familiares podrán ayudar de una forma específica y necesaria, haciendo que la integración de estos niños con los demás miembros de la sociedad sea lo más fácil y cómoda posible y trabajando de una forma adecuada cada trastorno del desarrollo (Autismo – Síndrome de Asperger).

En nuestro grado este tema es realmente importante para cuando podamos ejercer en el futuro nuestra actividad como docentes, ya que nos deberemos plantear como dar respuesta en el aula a estos niños para no dejarlos a un lado o que trabajen solo con los profesores destinados a este fin. Sólo aceptando la diversidad existente en nuestra realidad social, podremos dar a todos los alumnos las respuestas educativas que necesitan.

Tras esta breve introducción, pasaremos a desglosar este tipo de alumnado en riesgo de exclusión social y educativa, profundizando en todos sus aspectos más relevantes.

CONTENIDOS

2.1. Concepto.

El **Síndrome de Asperger** es un trastorno severo del desarrollo que conlleva una alteración neurobiológica en el cual existen una serie de anormalidades en diferentes ámbitos: uso del lenguaje con fines comunicativos (dificultad en el ritmo de conversación, entonación, volumen...), rasgos repetitivos en el comportamiento, habilidades sociales y escasos intereses.

Es un trastorno frecuente, pero muy desconocido, y tiene mayor incidencia en los niños que en las niñas. La persona que lo padece posee un aspecto e inteligencia normal, estilo cognitivo particular y habilidades especiales en áreas restringidas. Se manifiesta de manera diferente en cada individuo, pero todos poseen dificultades sociales, interpretación literal del lenguaje y alteraciones en la comunicación no-verbal, creándoles problemas en todos los ámbitos.

2.2. Evolución histórica.

El Síndrome de Asperger fue descrito por primera vez en 1944 por **Hans Asperger**, el cual escribió un artículo describiendo a niños con estas características. Éste presentó varios casos en el que las características eran similares a las descritas como autismo por Kanner (1943).

Asperger fue el primero que sugirió que existían problemas similares en los miembros de la familia, concretamente en los padres, y, por tanto, se empezó a hablar de un origen genético del trastorno y no debido a causas ambientales o de apego. También, se percató de que los problemas y síntomas cambiaban con el tiempo y de que rara vez desaparecían con la edad.

Falleció en 1980 antes de que su definición fuera reconocida debidamente, ya que la mayor parte de su trabajo estaba escrito en alemán. En 1981 Lorna Wing publicó un artículo denominado "El Síndrome de Asperger: un relato clínico", y en 1994 cuando las clasificaciones CIE y DSM lo incluyen en el grupo de los trastornos generales del desarrollo.

2.3. Enfoques.

Como hemos explicado en la introducción, existen dos puntos de vista diferentes sobre este trastorno:

1. Un enfoque que postula la **existencia individual de ambos trastornos** (Autismo - S. de Asperger). Actualmente, cada vez hay más datos que verifican este enfoque.
2. Otro enfoque que dice que el Síndrome de Asperger es una **variedad del espectro autista** (Autismo → S. de Asperger).

2.4. Diagnóstico.

Para el diagnóstico de este trastorno es necesario contar con los orientadores de los centros educativos, los cuales deberán estar formados en este tema para detectar este trastorno en un niño y para ayudar al profesorado apoyándose en otros especialistas como los psicólogos.

La **detección** de este trastorno en los niños/as es fundamental para que la enseñanza que se les ofrezca esté ajustada a sus características y se lleve a cabo una adaptación curricular que desarrolle al máximo sus capacidades, teniendo la posibilidad de tomar una serie de decisiones y ayudar a prevenir otro tipo de problemas tanto en la familia y el medio social como en la escuela. Así, si no están correctamente diagnosticados, se verán gravemente perjudicados al no recibir la atención adecuada y durante ese tiempo sus familias pueden mantener un estado de estrés, angustia y culpa insoportables.

Por eso, la detección temprana de este trastorno es muy importante para poder desarrollar una respuesta lo antes posible.

A la hora de detectar el problema existen una serie de niveles:

1. Primer nivel de detección.

El proceso de detección comienza a la hora de realizar una visita al médico, a través de un seguimiento de su desarrollo, las vacunas correspondientes, etc.

El primer signo de alarma es cuando los padres detectan algunos rasgos raros en su hijo, principalmente un cierto retraso en el habla y en el lenguaje, problemas en el desarrollo social y desfase de evolución respecto a otros hermanos.

Aparte de estas preocupaciones de los padres, también se considera como alerta roja las siguientes:

- Preocupaciones en la comunicación: A la hora de comunicarse, el niño posee problemas como no responder a su nombre, no saber decir lo que quiere, lenguaje atrasado, parece sordo, no sigue instrucciones...
- Preocupación en el aspecto social: A la hora de relacionarse con los demás niños, prefiere jugar solo, está en su mundo, no pide ayuda para conseguir las cosas, no sonríe, no se interesa en otros niños...
- Preocupaciones sobre la conducta: Es hiperactivo, no sabe cómo jugar con los juguetes, muy sensible con algunas texturas y juguetes, rabietas, anda de puntillas...

2. Segundo nivel de detección.

Otro de los ámbitos importantes es la **escuela**. A la hora de la escolarización, la mayoría de estos niños no están diagnosticados y es aquí cuando tienen que identificar este problema. Para ello, cuentan con la ayuda de los equipos de orientadores/as de la zona o los

orientadores del departamento de orientación de los institutos de educación secundaria, quienes serán los encargados de estudiar al alumno, ver sus características, habilidades, puntos fuertes y débiles y de solicitar la ayuda de otros especialistas.

En el medio escolar, para detectar este problema se utiliza la herramienta del cuestionario, el cual plantea 21 preguntas para responder en cuatro niveles de frecuencia. Una vez que se corrige, si se presentan 5 ítems valorados como “frecuentemente” o “a menudo” indica la posibilidad de un trastorno del espectro autista. Para fundamentar un poco más este resultado, se realizarían una serie de preguntas, como por ejemplo: ¿abrazo como los otros niños?, ¿señala con su dedo? o ¿se preocupa por un estrecho abanico de intereses? entre otras.

3. Índices de alerta.

Existen estudios que indican que es posible detectar este problema en la primera infancia. Los signos de alerta serían la mirada fija, la audición y el juego, donde el bebé muestra una mirada fija y de reojo, da la sensación de que es sordo y no muestra interés por los juegos interactivos con los padres.

Algunos de los índices precoces que propone A. Riviére son los siguientes: no suele mirar a las personas, es difícil compartir acciones con él/ella, se resiste a cambios de ropa y alimentación, tiende a ignorar a los niños de su edad, no representa con objetos situaciones y acciones y las novedades le disgustan, entre otros.

4. Proceso de identificación

Para realizar la evaluación y el diagnóstico es necesario conseguir información para analizarla.

Para ello, existen una serie de **fases de identificación**:

1ª) Entrevista de diagnóstico.

Lo que se pretende conseguir es elaborar una historia detallada del desarrollo del niño, valorándole en el desarrollo social, el lenguaje y la comunicación, el juego y la conducta.

2ª) Evaluación psicológica.

En esta fase se pretende conseguir un índice de capacidad intelectual, de las habilidades del lenguaje y obtener información sobre el juego.

3ª) Observación estructurada en la clínica y en el ambiente del colegio y hogar.

Esta observación tiene el objetivo de conseguir una evidencia empírica acerca de las anomalías de su conducta en el ambiente natural.

4ª) Administración de pruebas adicionales

Administración de test de teoría de la mente, de función ejecutiva y de tendencia motora.

Con la ayuda de una quinta fase se analizaría el nivel de competencia escolar del alumno, su rendimiento y su motivación, pero hasta la cuarta fase se cubren los aspectos clínicos. *Peter Szatmari (2006)*

Los **aspectos a evaluar** serían los siguientes:

*Información del desarrollo del alumno. Ésta se conseguirá mediante la realización de una entrevista a los padres en la cual se recojan datos como el historial médico y familiar (embarazo, parto, tratamiento...), el comportamiento del niño durante los tres primeros años de vida, el desarrollo y la competencia en la comunicación y el lenguaje, el desarrollo y nivel de competencia en la interacción social y emocional y la comunicación no verbal, la imaginación, creatividad e intereses, la evaluación psicológica y aspectos relativos al proceso de enseñanza-aprendizaje en la escuela.

A la hora de realizar la evaluación de los alumnos con este trastorno, ésta se debe plantear con un enfoque multidisciplinar y los orientadores necesitarán información aportada por personas cercanas al alumno como sus familiares, profesorado, médicos, etc.

Se establecen **dos tipos de diagnóstico:**

✓ **Criterio Diagnóstico del DSM IV para el Diagnóstico de Síndrome de Asperger:**

a) Deterioro cualitativo en la interacción social (al menos dos características).

- Alteración de comportamientos no verbales (contacto visual, expresión facial...).
- Incapacidad para desarrollar relaciones con sus compañeros apropiados al nivel del sujeto.
- Ausencia espontánea para compartir intereses con otras personas.
- Ausencia de reciprocidad social o emocional.

b) Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivos, repetitivos y estereotipados (al menos una característica).

- Preocupación absorbente, repetitiva, y estereotipada, restringida a uno o más temas de interés, que es anormal en su intensidad o en su enfoque.
- Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales.
- Maneras estereotipadas o repetitivas.
- Preocupación persistente con partes de objetos.

c) Discapacidad en el área social, ocupacional y en tareas importantes del desarrollo.

d) Inexistencia de un retraso clínicamente significativo en el lenguaje.

e) Inexistencia de un retraso clínicamente significativo para su edad cronológica, en el desarrollo cognitivo, de habilidades de auto-ayuda y comportamiento adaptativo (salvo en la interacción social) o de curiosidad por el entorno.

f) No se cumplen los criterios de otro Trastorno Generalizado del Desarrollo o de Esquizofrenia.

✓ **Pautas de diagnóstico según Gillberg:**

Tras fallecer H. Asperger, Wing realizó un trabajo a partir del cual surgió un gran interés científico por el estudio del Síndrome de Asperger.

Los criterios que propuso Gillberg se basan en los criterios de Asperger, los cuales son:

1. Deterioro en la interacción social. Se deben demostrar dos de los siguientes síntomas:

- Incapacidad para la interacción social con iguales.
- Ausencia de deseo de interactuar con iguales.
- Ausencia para la apreciación de claves sociales.
- Modelo de comportamiento social y respuestas emocionales inapropiadas a la situación.

2. Alteraciones del lenguaje (demostración de tres síntomas).

- Retraso inicial en el desarrollo del lenguaje.
- Lenguaje formal y pedante.
- Lenguaje expresivo superficialmente perfecto.
- Características peculiares en el ritmo del habla, la entonación de la voz y la prosodia.
- Deterioro de la comprensión o interpretación literal de expresiones.

3. Desarrollo de un repertorio repetitivo y restrictivo de intereses y actividades (demostrar al menos un síntoma)

- Preocupación por un tema de interés excluyendo otras actividades.
- Adhesión repetitiva e inflexible a rutinas.
- Acumulación de mucha información sobre el tema que les interesa.

4. Imposición de rutinas e intereses (al menos uno de los síntomas).

- Sobre sí mismo.
- Sobre los demás.

5. Problemas en el lenguaje no verbal (demostración de al menos uno).

- Uso limitado de gestos.
- Lenguaje corporal inapropiado.
- Expresión facial limitada.

- Uso inapropiado de las expresiones faciales.
- Postura corporal rígida y sin expresión.

6. Anomalías en el desarrollo motor.

- Retraso temprano en el área motriz.

2.5. Características generales del Síndrome de Asperger.

Cada niño con este síndrome puede poseer unas características diferentes, ya que las expresa de forma distinta. Éstas pueden ser divididas en:

✓ **Habilidades sociales emocionales:**

- Su relación es mejor con adultos que con niños de su misma edad.
- No disfruta al interactuar con otras personas.
- Problemas en el juego con otros niños.
- Se siente mejor jugando solo.
- Al disfrutar se suele excitar más de lo que consideramos "normal": Salta, grita, da palmas...
- No tiene malicia y es sincero.
- Posee rabietas cuando ya, por la edad, no son normales.
- Le cuesta salir de casa.
- Dificultad para mentir y/o comprender un engaño.
- No entiende las reglas implícitas del juego.
- Cuando quiere algo, lo quiere inmediatamente.

✓ **Habilidades de comunicación y lenguaje:**

- Por lo general, no mira a los ojos al hablar.
- No entiende ironías, sarcasmos y dobles sentidos.
- En ocasiones parece estar ausente, metido en su propio mundo.
- Habla mucho.
- Tiene un excelente vocabulario, incluso a veces pedante.
- Su discurso está poco relacionado con el tema de conversación.

- Le cuesta entender una conversación larga.
- Habla en un tono demasiado alto y peculiar.
- Se interesa poco por lo que otros dicen.

✓ **Habilidades de comprensión:**

- Cuenta con una memoria excepcional para recordar datos como cumpleaños o eventos.
- Su juego simbólico es escaso.
- Presenta problemas de atención.
- Puede que muchas veces no comprenda el por qué se le castiga.
- Hay una dificultad a la hora de entender una pregunta compleja y tarda en responder.
- Por lo general, posee poca imaginación y creatividad.

✓ **Intereses específicos:**

- Le gusta la rutina. No tolera bien los cambios inesperados.
- Su tiempo libre lo ocupa mayoritariamente en hablar, pensar, escribir o leer sobre un tema.
- Habla de temas que son de su interés sin enterarse de si el otro se aburre o no.
- Tiene ciertos rituales que deben ser cumplidos.
- Si está muy interesado en algún tema, selecciona la información minuciosamente.

✓ **Habilidades de movimiento:**

- Problemas de motricidad fina.
- Poca coordinación motriz.
- Grandes dificultades en actividades físicas.
- En algunos casos, fatigabilidad.
- Generalmente posee poca fuerza en las manos.

Síndrome de Asperger. Alumnado en riesgo de exclusión

Estas son algunas de las características generales en niños con este trastorno. A simple vista, puede que sean fáciles de detectar, pero debido a la falta de información del S. de Asperger, éste puede ser confundido con el autismo. Por ello, algunas de las diferencias existentes entre un trastorno y otro, por norma general, pueden ser las siguientes:

Síndrome de Asperger	Autismo
Coeficiente intelectual por encima de lo normal	Coeficiente intelectual por debajo de lo normal
Diagnóstico realizado después de los 3 años	Diagnóstico realizado antes de los 3 años
Aparición del lenguaje en un período de tiempo normal	La aparición del lenguaje se retrasa
La gramática y el vocabulario están por encima del promedio de niños de su misma edad	La gramática y el vocabulario están por debajo de lo normal, está limitado
Interés en las relaciones sociales, pero sin saber cómo llevarlas a cabo ¹	Desinterés en las relaciones sociales
Desarrollo físico normal	Torpeza general
Ningún interés obsesivo de "alto nivel"	Intereses obsesivos de "alto nivel"
Los padres detectan que hay algún problema alrededor de los 2 años y medio	Los padres detectan que hay algún problema alrededor de los 18 meses
Los padres se quejan sobre los problemas del lenguaje, en socialización o conducta	Los padres se quejan sobre los retardos del lenguaje

¹ Cuadro proporcionado por la página web discapnet: Salud-Fundación ONCE

<http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Discapacidades/Desarrollo%20Cognitivo/Sindrome%20de%20Asperger/Paginas/descripcion.aspx>

2.6. El problema de la sociabilidad.

Se trata de niños que presentan una sociabilidad disminuida por su falta de interés por las ideas, los sentimientos y el juego de otros niños o bien son niños con una sociabilidad anómala, ya que a pesar de estar interesados en relacionarse socialmente con los demás, suelen reaccionar de una forma extraña. Algunos autores apuntan que estos niños carecen también de empatía hacia los demás. Presentan alteraciones en la comunicación no verbal, como por ejemplo, apenas se observa en ellos expresiones faciales, contacto ocular o gestos con los que se suele acompañar la comunicación. A pesar de estas alteraciones que pueden presentar en el lenguaje, son niños que pueden tener un nivel de inteligencia normal. Emplean un lenguaje propio de los adultos (pedante), suelen tratar temas que son sólo de su interés, de tal forma que se convierten en algo que domina sus vidas, lo que junto con sus extrañas reacciones desatan el rechazo por parte de otros niños. No entienden las metáforas o los chistes, emplean un tono de voz plano y suelen tener un humor diferente, algo especial. *Juan Martos (2001)*

Sin embargo, a pesar de todo esto, las personas con este trastorno suelen ser bastante sociables, habladoras y pueden establecer lazos afectivos con miembros de su familia. Cuando establecen amistad con algún compañero suelen ser honestos y fieles, pero son incapaces de entender que este amigo puede compartir también la amistad con una tercera persona. A diferencia de los autistas, estos niños no rechazan en un principio la interacción con los demás, pues suelen mostrar un deseo por establecer relaciones sociales y tener amigos, pero la dificultad se halla a la hora de “conectar” con otras personas, ya que como hemos mencionado anteriormente, emplean un lenguaje atípico para su edad, apenas muestran expresividad facial, se centran en objetivos estereotipados, etc.

Hay tres áreas de desarrollo sobre las que se puede incidir para mejorar su integración y felicidad:

→ **Apego y seguridad.** Suelen establecer normalmente vínculos de apego, aunque algunos pueden mantener un nivel elevado de inseguridad.

→ **Aprendizaje social instrumental** (usar a otras personas como herramientas para conseguir un objetivo).

Los niños con Asperger desarrollan la habilidad para la interacción instrumental, piden cosas a los adultos de forma similar a los niños sin Asperger, usan gestos del mismo modo y establecen contacto visual para obtener ayuda o conseguir algo. Sin embargo, algunos no desarrollan un nivel de competencia social instrumental como los niños típicos. En una persona con Asperger se intenta iniciar la conversación como un medio para dar información. En cambio, los niños de la misma edad sin el trastorno tienen como prioridad compartir juegos y buscar información (conocer la experiencia del otro).

→ **Compartir experiencias.** Esto quiere decir: deseo y habilidad de establecer relaciones recíprocas, valorar el punto de vista de los otros, desarrollar una amistad y modular todo tipo de interacciones basadas en la emoción.

La dificultad de compartir experiencias parece ser lo más definitorio de las personas con Asperger. Al no intervenir en el intercambio intuitivo de experiencias, el niño y adolescente con Asperger no lleva a cabo una búsqueda del vínculo emocional, al contrario que un niño típico que emplea estas situaciones e interacciones para construir y mantener sus relaciones interpersonales.

La amistad es el ejemplo prototípico de compartir experiencia. Los elementos que permiten desarrollar y afianzar una amistad son los siguientes:

- Compartir entusiasmo y diversión.

Las personas con trastornos del espectro autista son menos expresivos que los demás y suelen tener una menor implicación emocional.

- Coordinación social y emocional.

Los niños con Asperger se fijan menos en el comportamiento de sus compañeros de clase y aunque usan gestos para pedir objetos o para entrar en rutinas sociales, no los usan normalmente para compartir cierto interés en un objeto, un juguete por ejemplo, o para compartir experiencias.

- Mantenimiento y reparación de la relación.

Las personas con Asperger no prestan atención al mantenimiento y reparación de las relaciones, pueden tener dificultades para reconducir una conversación o para ajustar sus mensajes a la respuesta que está recibiendo del interlocutor.

Los adolescentes y adultos con Asperger no se dan cuenta de la ausencia de coordinación en las conversaciones y no supervisan la comunicación para comprobar que están entendiendo y siendo entendidos correctamente. Además, no regulan la conversación para asegurar que lo que se está hablando encaja con las ideas o intereses de sus compañeros, ni intentan ayudarle cuando éste traslada su confusión.

- Apreciar las diferencias.

Las personas con Asperger muestran errores que indican la poca sintonización con lo que está opinando su interlocutor, no saben hacia donde “se dirige” la conversación y muestran muy poca respuesta o empatía a la posible incomodidad o desinterés de la otra persona. *Pedro González, María Llorente, Juan Martos, Carmen Nieto (2005)*

2.7. El entorno familiar.

2.7.1. ¿Cómo afecta el Síndrome de Asperger al resto de la familia?

Cada familia y cada uno de sus miembros van a verse afectados de una forma particular por la presencia del hijo o del hermano con Síndrome de Asperger. Algunos querrían que el problema desapareciese mágicamente y otros niegan la situación o fantasean sobre una cura instantánea. El impacto que este trastorno provoca en las familias va a depender de muchos factores y no va a ser constante a lo largo del tiempo, es decir, habrá épocas buenas y épocas malas. Los resultados de las terapias, la adaptación a las nuevas situaciones, el apoyo externo, los aspectos económicos, etc. van a marcar la forma en la que los miembros de la familia van a llevar la convivencia con la persona con Síndrome de Asperger.

Una familia normal haciendo las cosas normales de cada día es el mejor ambiente de aprendizaje que se puede proporcionar a un niño con Síndrome de Asperger. Es posible que familiares y amigos intenten ayudar, pero también es posible que no entiendan las dificultades de criar a un niño con Síndrome de Asperger. Suele ser frecuente que algunos padres se sientan incómodos llevando a su hijo a lugares públicos y que tengan celos de los hijos de sus amigos, distanciándose de personas que les ayudaron en el pasado y que ahora les podrían seguir apoyando.

Los padres deben recordar que muchas familias han pasado por la misma experiencia, frecuentemente con menos medios y posibilidades a su alcance que los que ahora ellos van a tener, y han conseguido sobreponerse y seguir adelante. Cada familia afronta su situación de una manera diferente, pero hay algunos aspectos que son comunes a muchos de ellos y que se presentan en diferentes fases de la vida. Hay cuatro etapas o momentos críticos que definen la evolución a lo largo de los años: al recibir el diagnóstico, durante los años escolares, en la adolescencia y en la vida adulta.

a) Al recibir el diagnóstico.

En la mayoría de las ocasiones, cuando los padres reciben la noticia de que su hijo tiene Síndrome de Asperger, la familia recorre la consulta de varios profesionales para confirmarlo. El momento del diagnóstico es un momento importante donde el padre que lo recibe debe tener un contacto directo y extenso con un especialista que combine el realismo y el optimismo, de forma que cada profesional genere un camino positivo y con esperanza para los padres. Esto es realmente necesario, puesto que muchos padres alegan no haber tenido un apoyo suficiente de los profesionales en ese momento, sintiéndose dejados con la etiqueta del diagnóstico y abandonados a su suerte. El diagnóstico debe describir en detalle y de forma ajustada la situación del niño para que tanto los padres como el resto del entorno entiendan las circunstancias de esta persona.

La reacción de los padres al saber que su hijo tiene Síndrome de Asperger es muy variada. Es normal que pasen por diferentes fases en este proceso.

Una primera fase frecuente es la **negación** del problema. Los padres y hermanos consideran que “no le encuentran nada raro” y que “prácticamente todo es normal”, y en todo caso de reconocer que existe un problema, argumentan que es algo temporal y que el tiempo lo solucionará. El aspecto más peligroso de la negación es que se pierda un tiempo valioso que podría ayudar a poner en marcha terapias educativas que posibiliten una mejora real del niño y una adaptación más fácil para el resto de los miembros de la familia.

En una segunda fase, los padres pueden sentirse derrotados, paralizados e incapaces de afrontar este trastorno. El padre o la madre sienten una gran **pena** por su hijo y sobre todo por él mismo. Se pregunta a menudo ¿por qué me ha tenido que pasar a mí? y entra en una crisis depresiva que le impide actuar eficazmente y ayudar al mantenimiento de la situación familiar. Tener un hijo con Síndrome de Asperger puede suponer un duro golpe a la autoestima y autoconfianza por varios motivos:

- El padre se tiene que enfrentar a conductas extrañas e inexplicables, reacciones impredecibles y satisfacer unas necesidades para las que ningún padre se encuentra preparado a priori, ya que no hay reglas, ni modelos establecidos, ni experiencias previas que puedan ayudar.
- El necesitar ayuda especializada para el cuidado y atención de su hijo puede hacer que se sientan inútiles.
- La falta de información sobre el autismo y el miedo a lo desconocido.

Todo esto puede generar en los padres una depresión y una sensación de “querer tirar la toalla”, y en ocasiones eso lleva al extremo opuesto, donde el padre se “pasa” en su atención, cayendo en lo que llamamos sobreprotección.

Un tercer aspecto de los padres de niños con Síndrome de Asperger es pasar por un período de culpa. Prácticamente todas las mujeres, durante el embarazo, tienen en algún momento el temor de que su bebé no sea normal o totalmente sano. Cuando el niño es diagnosticado de Síndrome de Asperger, el temor se convierte en realidad y comienza el sentimiento de **culpa** de que algo se hizo mal durante la gestación y la pastilla que se tomaron, la tabla de ejercicio, el cigarrillo que no pudo dejar, la posibilidad de un componente hereditario o cualquier otra razón puede ser suficiente para explicar por qué el niño está enfermo y de quién es la culpa. Esta sensación de culpa se puede agudizar por la difusión que tuvieron las ideas de que el autismo era causado por falta de cariño de la madre al nuevo hijo. Hoy en día, es evidente que la conducta de ninguno de los padres pudo haber causado el trastorno en el niño.

El resultado natural de la culpa es la ira o el **enfado**. El enfado sirve particularmente para ocultar el dolor y la tristeza, pues los padres se sienten menos vulnerables mostrando su ira que su dolor. En esta fase, los padres pueden pensar que nadie es capaz de entender lo que les toca vivir y que alguien debería “pagar” por tanto sufrimiento. Algunos buscan un culpable

de lo que le pasa al niño: pueden ser los médicos por no encontrar su cura, los profesores por no conseguir que aprenda más, la familia porque no entienden lo que pasa, los otros padres porque no aprecian o no se merecen la normalidad de sus hijos, el esposo o la esposa porque no ayuda lo suficiente, o contra el propio hijo, por tener Síndrome de Asperger. Otros, en cambio, pueden adjudicarse explícita o implícitamente la responsabilidad de que el hijo tenga este trastorno y dirige toda su actividad y justificación a “pagar” ese yerro. O por el contrario, puede actuar como un cobrador, pasando factura a su pareja por haber tenido un hijo con Síndrome de Asperger. Nada de esto es intencional y no es un proceso exacto: hay padres que no lo sufren, o que les afecta de manera distinta.

Un último aspecto psicológico a la hora de enfrentarse con un diagnóstico de este trastorno es la sensación de duelo, donde el aspecto que subyace es un profundo sentimiento de **pérdida**. Para ellos, se perdió el hijo perfecto que iban a tener y con él, sus esperanzas, sueños y deseos para el futuro. Es importante recordarles que este niño con Síndrome de Asperger es el mismo que querían y con el que convivían antes del diagnóstico. Cada padre afronta de manera diferente esta situación de duelo: algunos lloran y preguntan constantemente ¿por qué a mí? deseando que todo el mundo les compadezca y se den cuenta de lo mal que lo están pasando. Otros padres se quedan en silencio y se aíslan.

Estas situaciones descritas como características de la primera etapa al conocer el diagnóstico, es posible que vuelvan a repetirse, incluso cuando los padres ya han aceptado el Síndrome de Asperger de su hijo.

b) Durante los años escolares.

A la hora de buscar escuela o guardería, los padres deben explorar las posibilidades para encontrar un sitio apropiado lo antes que puedan. Es posible que al tener necesidades especiales, el niño tenga cierta prioridad. Suele ser conveniente explicar a los profesores o cuidadores sus características porque es más frecuente que sean sensibles a esta situación y estén preparados para ofrecer apoyo y comprensión. Por el contrario, si la situación del niño no ha sido explicada con claridad, pueden reaccionar más negativamente ante las conductas inapropiadas.

En cuanto a los vínculos con el exterior, la relación con algunos amigos de los padres puede enfriarse porque las características de su hijo hacen que algunas actividades en común no funcionen. Por ello, la familia empieza a establecer nuevos vínculos con familias de otros niños con Síndrome de Asperger donde no es necesario explicar cosas y es más fácil ponerse de acuerdo y ayudarse unos a otros.

La familia debe organizarse para atender al hijo con Síndrome de Asperger pero no debe olvidar nunca los otros aspectos de su vida como familia. Es importante diseñar las rutinas que el niño necesita, dedicarle tiempo, sacrificar algunas oportunidades de promoción profesional, ocio o descanso, pero también va a ser importante no supeditar todo al trastorno e intentar mantener todos los planes, ocasiones de disfrute y esperanzas de mejora que sean posibles.

En esta época es importante que los padres asuman que su hijo tiene un trastorno de por vida, lo que puede provocar tensión adicional en uno o varios miembros de la familia, o inclusive provocar crisis depresivas o alejamiento de alguno de ellos al negarse a asumirlo. Por esto, es clave que los padres hablen, se ayuden entre sí, organicen respiros para el que lleva la carga mayor y vean con qué ayuda externa pueden contar.

c) En la adolescencia.

La adolescencia implica un alejamiento normal y gradual del mundo familiar por parte del muchacho para acercarse primero al de los amigos y luego a las relaciones de pareja. Lo normal es que cuando el niño con Síndrome de Asperger llega a la adolescencia los padres sean unos verdaderos expertos en el trastorno, pero también hay que tener en cuenta que éstos tienen más años y menos energías. Los problemas más característicos de esta etapa son los siguientes:

- Van adquiriendo más importancia los aspectos de posible inserción laboral, seguridad económica y organizar las cosas para que el hijo pueda vivir adecuadamente cuando falten los padres.
- Surgen los problemas de la sexualidad. Necesitan oportunidades para mezclarse con chicos y chicas de su misma edad y para relacionarse sin la presencia de los adultos.
- Los problemas de sueño, comidas y berrinches tienden a desaparecer y la vida se normaliza, pero los adolescentes expresan su nueva tensión y confusión volviéndose más agresivos o aislándose más. Se pueden dar cuenta de que son diferentes, que no tienen amigos o que no hacen planes como sus compañeros, lo que puede servir como estímulo para adquirir nuevas habilidades o como puerta a la depresión.
- Es importante mantener los programas en marcha y los programas de actuación de acuerdo a la edad creciente y a las circunstancias que van surgiendo. Cambiar los objetivos puede causar confusión. Es bueno determinar una serie de normas básicas y cumplirlas de forma que el adolescente sepa quién es y qué se espera de él.
- Afecta a la propia relación de los padres, al seguir teniendo alguien en casa que ya no es un niño, pero que sigue dependiendo de ellos y que necesita sus cuidados.

d) En la vida adulta.

Según el niño va creciendo y llega a la edad adulta, se dan dos preocupaciones principales, por un lado quién cuidará a su hijo cuando falten los padres y la necesidad de contar con unos medios económicos para asegurar un cuidado y atención adecuados. Los hermanos comienzan a tener la preocupación sobre su cuidado y el miedo de ser portadores de un problema genético.

En general, cuanto mayor sea el grado de cohesión (grado de cercanía entre los miembros de la familia), adaptabilidad (grado de estabilidad de la familia y reacción ante el cambio) y comunicación (grado de honestidad y franqueza) la familia mejor se adaptará a la situación. Hay que tener cuidado que el grado de cohesión no sea excesivo y suponga una sobrecarga de responsabilidades en algún miembro de la familia.

Normalmente las familias numerosas se adaptan mejor a la nueva situación. Parece lógico pensar que en una familia de dos hijos en el que uno es Asperger, se tienda a depositar todas las expectativas en el hijo sano, que recibe una gran presión. Sin embargo, el que parezca lógico no significa necesariamente que sea lo correcto. Hay que tener en cuenta que las actitudes y expectativas de los padres son un factor determinante en la forma como los otros hermanos perciban al hermano con Síndrome de Asperger.

Dentro del sistema familiar hay que destacar el papel de los padres, que son los que deberían marcar la estabilidad emocional de todos los miembros. *Jose Ramón Alonso Peña (2004)*

2.7.2. ¿Qué necesitan las personas con Síndrome de Asperger y sus familias?

Se trata de ir cubriendo progresivamente una serie de necesidades. En algunos casos se puede contar con la ayuda de Instituciones y Entidades pero va a ser básico que los padres se organicen, se ayuden entre sí y se muevan para conseguir apoyo económico y de otros tipos. Entre la lista de aspectos a organizar destacan los siguientes:

- Tener épocas de descanso y respiro.
- Atención y ayuda en horario extraescolar.
- Programa de actividades para el verano.
- Programas recreativos (fines de semana, etc.).
- Ayuda económica.
- Opciones de vivienda para el futuro (grupos en pisos supervisados, residencias, etc.)
- Formación en hábitos y habilidades sociales.
- Consejo legal.
- Instrucción prevocacional, vocacional y laboral.
- Oportunidades de empleo.
- Tutores laborales.

En conclusión, en la **vida en familia** se debería evitar el rechazo, la vergüenza, la involucración total y la sobreprotección. En contraposición, se debería:

- Hacer frente a las emociones. Negar una emoción no ayuda a eliminarla.
- Darse tiempo. Los sentimientos necesitan un proceso de elaboración antes de poder actuar.
- Buscar la ayuda de otros padres y profesionales.

- Conseguir una comunicación clara y abierta entre los miembros de la familia. La comunicación y la honestidad familiar pueden ser los dos elementos más importantes para poder hacer frente a la enfermedad de un familiar.
- Definir las expectativas.
- Respeto y comprensión ante las personalidades, reacciones y necesidades de todos los miembros.
- Sentido del humor.

2.7.3. Hermanos de un niño con Síndrome de Asperger.

Se suelen dar una serie de recomendaciones para los hermanos de una persona con Síndrome de Asperger. Éstas son las siguientes:

a) Respetar su individualidad.

Los hermanos no deben ser comparados con otros niños, necesitan desarrollar su propia identidad. Esta es una necesidad inherente a cualquier persona, pero en este caso se ve intensificada por la presencia del hermano autista y por la estructura que la familia ha desarrollado para atender las necesidades de éste.

b) Comprensión.

Debido a las presiones y problemas que conlleva el vivir con un hermano autista, sus vidas son diferentes y necesitan saber que los demás entienden su situación y están dispuestos a escuchar y ayudar en lo posible.

c) Información.

Necesitan que le aporten información real, clara, directa y que responda a todas las dudas e interrogantes que se plantean respecto a su hermano, la familia y ellos mismos. Requerirán diferente información según pasen los años.

d) Apoyo.

En ocasiones pueden necesitar ayuda profesional o la asistencia a "grupos de hermanos", que pueden ser muy útiles por la complicidad que lleva implícita el compartir el mismo problema.

e) Entrenamiento.

En muchas ocasiones existe el deseo de ayudar a los padres en el cuidado de su hermano y necesitan que los enseñen a trabajar con él para que la relación sea gratificante.

2.8. Evolución del trastorno y respuestas educativas en las diferentes etapas.

Las respuestas educativas son diferentes en cuanto a las distintas etapas, así podemos diferenciar las siguientes:

- **Etapas de educación infantil:**

- En esta etapa es donde los niños presentan un mayor índice de retraso en la comunicación, por lo que se necesitará la ayuda de un logopeda, tanto fuera como dentro del aula, con el objetivo de fomentar el lenguaje, poniendo especial interés en la comunicación.

- Respondiendo a la incorporación de dicho niño con sus compañeros de aula, la respuesta que podemos dar sería la de contar con el apoyo de un profesor de pedagogía terapéutica, pero éste se debería de integrar dentro del aula para así ayudarle con la rutina de la escuela y los cambios que en ella se efectúan y por supuesto, en la relación con los demás alumnos.

- **Etapas de educación primaria:**

- Durante esta etapa, el niño con S. de Asperger muestra más motivación por la relación social, aunque puede manifestar un interés obsesivo con un niño. Sin embargo, la relación con los adultos es mejor. Aunque el niño muestre una serie de mejorías, seguirá necesitando el apoyo de profesores especializados en las áreas de comunicación y lenguaje, que le ayudarán en el desarrollo de las habilidades sociales, comunicativas, así como con la comprensión de instrucciones o reglas en la comunicación y planificación de su vida.

- Uno de sus puntos fuertes es la memoria mecánica. El ejemplo de las habilidades para calcular refleja muy bien este tipo de memoria, siendo así el aprendizaje de los niños con S. de Asperger muy bueno y eficaz en los primeros años de la educación primaria, donde se hace especial hincapié en este tipo de memoria. A medida que van ascendiendo en los cursos, esta memoria mecánica va desapareciendo, haciendo que estos niños pierdan el interés por la escuela y lo que en ella se enseña. Así, la respuesta educativa sería la mejora en la metodología del profesor con la ayuda, si es posible, del profesor de pedagogía terapéutica.

- **Etapas de educación secundaria:**

- En esta etapa, los niños con S. de Asperger deben salir del entorno protector de la educación primaria para desenvolverse en un mundo donde los profesores no llevan un seguimiento de cada alumno al detalle. Por esta razón, la respuesta educativa sería que los niños con S. de Asperger dispongan de apoyos para avanzar en la escuela y en su desarrollo social con la ayuda de un determinado profesor (generalmente particular), que le oriente en sus estudios y en su relación social y personal.

- Como bien hemos mencionado antes, los profesores disponen de menos tiempo para conocer a fondo a sus estudiantes (maneras en las que aprenden, fijarse en la relación con los demás compañeros), asociando sus malos hábitos de estudios a los sentimientos y emociones típicos de esta edad, por lo que los niños con S. de Asperger ante estas situaciones pueden llegar a tener disputas con su profesor, llegando a perder el control.

La respuesta educativa en este caso es clara. Los profesores, ya bien sean de primaria como de secundaria, tiene que tener un informe detallado de los alumnos, e incluso información sobre cómo actuar en cada caso y las respuestas educativas que ofrecer.

Como conclusión, vemos que el tratamiento supone uno de los factores más importantes en la mejora de vida de las personas con S. de Asperger. No existe un tratamiento farmacológico, sino que se trata de tratamientos de estimulación, encargados de trabajar principalmente la comprensión del lenguaje. Los aspectos obsesivos (diferentes en cada niño) deben ser tratados por psicólogos en conjunto con los familiares. *María Frontera (2010)*

Tras esta breve información pasaremos a realizar un **cuadro con las respuestas y tratamientos educativos que ayudan a mejorar este trastorno del desarrollo.**

Respuestas educativas y tratamientos de mejora del S. de Asperger

- Mayor énfasis en los aspectos comunicativos mediante la reciprocidad de la comunicación.
- Desarrollar la interacción social mediante la imitación, la responsabilidad social, el juego cooperativo.
- Promover su autonomía.
- Conocer las características del trastorno.
- Profesores particulares que les ayuden a dar respuestas en sus experiencias educativas.
- Ayuda de un logopeda, tanto dentro como fuera de la escuela.
- Comprensión de una serie de reglas y rutinas, para no salirse de su rutina.
- Apoyo importantísimo de los padres.
- Respetarles y comprenderles (saber cómo piensan y cómo actúan para poder saber cómo van a reaccionar).

Conclusiones

Con la realización de este trabajo, hemos podido ampliar nuestro conocimiento sobre el Síndrome de Asperger, aprendiendo sobre todo las características generales de este trastorno y las repercusiones que éste ocasiona tanto a nivel social como a nivel de rendimiento en el proceso de aprendizaje a la persona afectada.

Tras leer mucha información sobre este tema, hemos llegado a varias conclusiones que se deberían de tener en cuenta siempre al encontrarse con este tipo de trastorno.

En primer lugar, creemos que la detención temprana de este trastorno es muy importante para desarrollar respuestas lo antes posible, así como también es fundamental que la familia y el entorno lo perciban con optimismo, aceptándolo, pero sin dejar a un lado las ganas de luchar y la fuerza para superarse. Cuanto antes se realice un diagnóstico claro del trastorno del niño, mejor podrán ser las respuestas educativas que pueda recibir y mejor será la adaptación de todo su entorno a convivir con sus dificultades y logros.

Por otro lado, también creemos oportuno nombrar la importancia de que todo el entorno de la persona con Síndrome de Asperger se vuelque con ella, pero siempre sin dejar a un lado las necesidades del resto de los miembros de la familia. Lo ideal sería diseñar unos planes que combinen actividades que beneficien a la persona con Síndrome de Asperger, pero que a la vez sean del interés de casi todos.

Además, hemos visto que son personas que buscan interactuar con los demás, que tienen interés en crear lazos afectivos con su entorno, especialmente con miembros de su familia, pero presentan una gran dificultad a la hora de llevar a cabo esa interacción. Es decir, que a diferencia del espectro autista, estas personas sí tienen un interés por relacionarse y crear vínculos con los demás pero no saben cómo hacerlo.

En general, nos ha resultado un trabajo muy interesante, ya que hemos aprendido muchas cosas de las que nunca antes habíamos tenido consciencia y de las que ahora podremos tener en cuenta en nuestro futuro, contribuyendo a ayudar a niños/as con este trastorno.

“TODOS CONSTRUIMOS EL CAMINO HACIA LA EXCELENCIA EDUCATIVA”



Bibliografía

Libros

- Alonso Peña, José Ramón (2004). *Autismo y Síndrome de Asperger. Guía para familiares amigos y profesionales*. Salamanca. Amaru ediciones.
- Frontera, María (2010). . *Alumnos con Síndrome de Asperger. Necesidades y respuestas educativas*. En Gutiérrez, Isabel; Fernández, Teresa; Nieva, Antonio; Ramos, Sonia (Comp.), *Desafíos de la diferencia en la escuela. Guía de orientación para la inclusión de alumnos con necesidades educativas especiales en el aula ordinaria*. (pp. 179-252) Madrid. Edelvives.
- González, Pedro M.; Llorente, María; Martos, Juan; Nieto, Carmen. (Comp.) (2005). *Nuevos desarrollos en autismo: El futuro es hoy*. Madrid. APNA.
- Hall, Kenneth (2004). *Soy un niño con Síndrome de Asperger*. Editorial Paidós.
- Martos, Juan; Rivière, Ángel (Comp.) (2001). *Autismo: Comprensión y explicación actual*. Madrid. APNA.
- Szatmari, Peter (2006). *Una mente diferente. Comprender a los niños con autismo y Síndrome de Asperger*. Barcelona. Paidós.

Referencias de Internet

Para realizar el trabajo a parte de los libros buscados en la biblioteca hemos encontrado mucha información en diferentes páginas webs, entre las que se encuentran las siguientes:

Concepto, evolución histórica, enfoques, diagnóstico:

<http://www.psicodiagnosis.es/www.psicodiagnosis.es/assets/t.g.dvolumen2.pdf#page=7>

Es un volumen relacionado con los trastornos generales del desarrollo de la Consejería de Educación. En él se puede encontrar todo lo relacionado con el Síndrome de Asperger, el concepto, la evolución histórica, el diagnóstico, la detección...Es un artículo muy completo que nos ha servido de gran ayuda para realizar unos puntos del trabajo.

(Fecha de consulta: 5/03/2012)

<http://www.asperger.es/asperger.php?t=6>

<http://www.asperger.es/asperger.php?t=3>

<http://www.asperger.es/asperger.php?t=5>

Estos tres enlaces anteriores pertenecen a la página de la Federación de Asperger. En ella pudimos encontrar mucha información relacionada con el diagnóstico, la evolución, el concepto, los criterios y del propio Hans Asperger.

(Fecha de consulta: 8/03/2012)

<http://www.slowmind.net/pedrogarcia.html>

Es una página de Pedro García Bocanegra en la que habla de los aspectos más destacados de este trastorno. En ella se puede encontrar información sobre la mayoría de los puntos del trabajo.

Aunque en la mayoría de las páginas la información sea parecida hemos creído conveniente buscar más de una página para encontrar la información adecuada.

(Fecha de consulta: 22/03/2012)

Características generales del Síndrome de Asperger:

http://www.asperger.cl/que_es_el_sindrome.htm

En este enlace podemos encontrar tanto la definición del Síndrome de Asperger como las características que este presenta. Además en esta página se pueden encontrar varias diferencias entre el Síndrome de Asperger y el trastorno autista.

(Fecha de consulta: 18/03/2012)

<http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Discapacidades/Desarrollo%20Cognitivo/Sindrome%20de%20Asperger/Paginas/descripcion.aspx>

En este enlace podemos encontrar información acerca de la definición, el diagnóstico, las causas, el pronóstico, la epidemiología, el tratamiento y los síntomas relacionados con el Síndrome de Asperger. Además se encuentran también una serie de diferencias entre autismo y Síndrome de Asperger, plasmadas en el trabajo en el punto de las características generales.

(Fecha de consulta: 9/03/2012)

El problema de la sociabilidad:

Hemos recurrido a estos cuatro enlaces para la búsqueda de información sobre la sociabilidad, los lazos afectivos que podrían hacer, cómo es su relación con los demás niños/as, si tienen interés o no en la interacción con otros y sobre la dificultad que presentan a la hora de la interacción, que es donde radica su principal problema de sociabilidad.

(Fecha de consulta: 14/03/2012 y 18/03/2012)

<http://www.mailxmail.com/curso-sindrome-asperger-estudio-psiquiatria/sindrome-asperger-historia>

<http://www.biopsicologia.net/nivel-4-patologias/1.1.5.3.-trastorno-de-asperger.html>

<http://asperger.es/publicaciones.php?id=3&cap=196&cat=9>

<http://www.psicodiagnosis.es/areaclinica/trastornossocialesintelectuales/sindromedeasperger/index.php>