



UNIVERSIDAD DE
COSTA RICA
Vicerrectoría de Acción Social

Síndrome de Asperger

*Guía para padres de familia
y educadores*

Dra. Mercedes Barquero





Trabajo Comunal Universitario TCU 546 Hacia la comprensión del Síndrome de Asperger

Dra. Mercedes Barquero*
Dra. Daniela Macaya*
Dr. Marco A. Zúñiga*

Colaboradores

Dr. Sergio Guevara*
Sra. Marjorie Wiginton**
Bach. Denis Castro**

Asesor y colaborador

Dr. David Luna*

* Profesores Escuela de Medicina, Universidad de Costa Rica

** Funcionarios administrativos Vicerrectoría de Acción Social, UCR

*Como todos los demás, las personas con
síndrome de Asperger tienen una personalidad
única, moldeada por las experiencias de su vida.*



Síndrome de Asperger: conocer para vivir mejor

El conocimiento sobre el síndrome de Asperger abre puertas a la esperanza. Abrir, sin embargo, no es suficiente para que la esperanza se atreva a entrar. Es necesario dejar huellas, poner señales, conducir hacia la puerta y romper el miedo a lo desconocido -a esos síntomas o conductas diferentes, confundidas a veces con un tipo de autismo o con déficit atencional u otro trastorno de conducta- para lograr que la esperanza penetre. Una vez ahí, frente al conocimiento, la esperanza se entristece si no logra comprenderlo. Por eso hay que traducir el saber, volverlo accesible para todos y todas. En ese instante el conocimiento, en poder de la esperanza, puede atravesar el umbral del temor y salir. El conocimiento y la esperanza son rodeados por caras curiosas, asustadas, que necesitan entender. Ansiosos buscan, enseñan, comparten lo que tienen y las miradas se vuelven cómplices, sonrientes, más plácidas. Como una bola de nieve, la palabra se difunde, compromete, solidariza. El conocimiento y la esperanza, ya en la mente y el corazón de muchas personas, colaboran con la organización, con la generación de nuevos conocimientos y oportunidades, con la difusión a grupos más amplios, con acciones concretas.

Este es un cuento conocido. La historia del Asperger o de cualquier otro síndrome, para que tenga un final feliz, debe pasar por un largo proceso: acercarse a las personas diferentes, investigar, profundizar las pistas, trabajar en laboratorio, confrontar con la comunidad científica, dialogar con el entorno, con las personas que -desconcertadas- no comprenden el porqué de las conductas, de las reacciones, de los sufrimientos... Es un ir y venir entre vivencia y teoría, metodología y aplicaciones, entre ensayo y error, éxito y fracaso parcial, acercamiento y duda.

El proceso es tan complicado, que requiere de una gran dosis de trabajo en equipo -profesionales, familias, personas que lo presentan, comunidad- y de mucha flexibilidad y creatividad.

El trabajo con seres humanos siempre es complejo, genera sentimientos ambiguos, se llena de contradicciones, seduce, preocupa, provoca y reta. Por eso hay que ubicarse desde una perspectiva de derechos y luchar por la inclusión, la equidad y la pertinencia.

Cada persona es única, distinta. Sin embargo somos calificados -clasificados- partiendo de lo que se considera la norma, la *normalidad* y se nos agrupa de acuerdo con características especiales.

El conocer científica y profesionalmente un síndrome como el Asperger, tiene la ventaja de poder avanzar en la búsqueda de medicamentos, de terapias, de estrategias conductuales, pero no es suficiente.



La academia no puede olvidar que ese conocimiento, que hoy se tiene, surge de un intercambio profundo entre las personas con trastornos de conducta –o niveles de comprensión y conductas distintas–, quienes las rodean (familia, instituciones, comunidad) y los profesionales. Que surge de un diálogo permanente, un intercambio entre los saberes populares y los científicos.

Esta guía para padres y madres de familia y para educadoras y educadores sobre el síndrome de Asperger, escrita por Mercedes Barquero, nace con un sello muy especial. La doctora Mercedes Barquero es una académica emérita de la Escuela de Medicina e investigadora del Centro de Investigación en Contaminación Ambiental (CICA) de la Universidad de Costa Rica –ahora jubilada– que presenta el síndrome de Asperger, igual que uno de sus hijos y uno de sus nietos. Una mujer que comprende la problemática como científica y por experiencia personal y de familia. Que la vive, como se dice popularmente, *en carne propia* y la objetiva desde el conocimiento universitario.

Esta guía no es la primera a la que se enfrenta Mercedes. Ya en el 2005 nos regala –después de haber incursionado en publicaciones sobre todo científicas y literarias– un amable y productivo libro: *Aprenda a vivir feliz: Guía para transformar su vida con acciones prácticas*, que nos enfrenta a la complejidad del ser humano y, a partir de la reflexión y de aplicaciones concretas nos ayuda a sentirnos mejor.

El texto que ahora presentamos forma parte de un proyecto más ambicioso, al que titulan *Hacia la comprensión del*

síndrome de Asperger, que busca no solo seguir investigando, sino y sobre todo formar, llevar el conocimiento a las personas directamente comprometidas con el tema y al público general. El proyecto se concreta por una inquietud personal, la de la Dra. Barquero, a la que se unen los doctores Daniela Macaya y Marco A. Zúñiga y como colaboradores el especialista en neurología infantil David Luna y el pediatra Sergio Guevara, los universitarios y padres de niños con Asperger Denis Castro y Marjorie Wiginton y la Asociación Costarricense de Familias con Síndrome de Asperger (A5OCOFAS).

La propuesta se presenta y gana uno de los Fondos Concursables de la Vicerrectoría de Acción Social de la Universidad de Costa Rica y se organiza por medio de un Trabajo Comunal Universitario de la Escuela de Medicina, que cuenta con estudiantes de distintas áreas del conocimiento. Forma parte de una de las estrategias que, en un futuro, fortalecerá el Programa Institucional sobre Discapacidad.

La Guía está escrita en un lenguaje claro y agradable. Servirá de base para las capacitaciones, de manual para quienes requieran los conocimientos y de texto síntesis, para las personas que deseen acercarse al tema.

El cerebro, la mente humana, guardan cientos de misterios que aún estamos lejos de poder explicar. No los podemos entender, pero existen y se evidencian en acciones y conductas que nos resultan inexplicables, confusas, extrañas.

Develar parcialmente un misterio –como el que provoca el Asperger– no significa poder controlar sus consecuencias, ni



ser capaces de mantener todos los hilos de la red unidos. No existe el milagro en pastilla, ni la transformación instantánea de las conductas, pero se puede entender un poco mejor, disminuir el miedo y actuar con mejores estrategias, más paciencia, tolerancia y tranquilidad.

Cuando Mercedes y yo, en la adolescencia, fuimos compañeras y amigas en el grupo de Guías Scouts, me resultaba un poco extraño que no comprendiera algunos chistes, insinuaciones o ironías; que le costara mirar a los ojos; que se obsesionara tanto por algunos temas; que reiterara sus deseos; que le costara distinguir matices –más allá del sí y el no–; que se le dificultara aceptar un cambio de planes; que fuera tan persistente y tan cabezona... Esas diferencias que con los años Mercedes aprende a manejar mejor, se convierten en algunas de sus mejores cualidades, y ella, en el mejor ejemplo de lo que una persona con Asperger puede llegar a ser y a hacer. Y si no que lo digan las personas que todavía conservamos su amistad o quienes, como los adultos y adultas mayores que reciben actualmente sus cursos, disfrutan de su inteligencia, su compromiso, su capacidad de trabajo, su simpática ingenuidad, su generosidad y su sonrisa. Ella, Mercedes, y muchos otros aspergers merecen comprenderse y ser comprendidos, para poder mejorar su comunicación, sus relaciones sociales y su capacidad para ser más felices y hacer más felices a los demás.

Dra. María Pérez Yglesias
Vicerrectora de Acción Social
Universidad de Costa Rica

Introducción

En vista de que la población costarricense posee pocas fuentes de información, en lenguaje accesible, sobre el síndrome de Asperger, me he dedicado a la tarea de redactar esta guía, que recoge lo más significativo del síndrome y las posibilidades de dar la información necesaria, para que los padres y educadores ayuden a hijos y alumnos que lo presentan.

La comprensión y habilidad de los encargados de enseñar y guiar a los niños y adolescentes que tienen este síndrome, harán posible mejorar sus capacidades sociales, su comunicación, su calidad de vida y un desarrollo más armonioso de su personalidad.



¿Qué es el síndrome de Asperger?

El síndrome de Asperger (SA) es un trastorno del desarrollo cerebral. El cuerpo, los cinco sentidos y el cerebro reciben correctamente las informaciones. Sin embargo, existe un defecto de transmisión entre la recepción de la información y el procesamiento neurológico de esta, que conduce a una percepción distinta de las experiencias sensoriales y situaciones y resulta en una apreciación diferente del entorno y de la vida cotidiana.

Cada niño o adulto que presenta el síndrome, manifiesta diferentes características de la personalidad y/o dificultades en la interacción social durante su vida, que en algunos casos pasan inadvertidas. A lo largo de la vida pueden predominar o disminuir algunas de estas manifestaciones, e incluso en algunas personas pueden llegar a ser imperceptibles.

Tradicionalmente, este síndrome se había incluido dentro del espectro autista; pero hace algunos años fue reconocido por la comunidad científica dentro de los trastornos generalizados del desarrollo; es decir, el desarrollo neurológico de la persona está alterado, se desvía de los patrones normales



o neurotípicos y presenta procesamientos neurológicos alternativos, relacionados con sus dificultades y capacidades.

La población general e incluso muchos profesionales de las áreas educativa, social y médica, saben poco acerca de este síndrome.

Su nombre se debe a que en 1981 la psiquiatra inglesa Dra. Lorna Wing, popularizó la investigación del médico austriaco Dr. Hans Asperger, quien publicó las primeras definiciones del síndrome en 1944.

¿Cuál es la causa del síndrome de Asperger?

La causa primaria del síndrome de Asperger parece ser genética, o sea una característica familiar que los padres heredan a sus hijos, como el color de los ojos, el cabello, o la forma de la nariz. Se han encontrado varios genes candidatos que podrían explicar la aparición de este trastorno, el cual es el resultado de un problema del neurodesarrollo y no de la educación recibida.

¿Cómo se diagnostica el síndrome de Asperger?

Fundamentalmente es un diagnóstico clínico, efectuado por un especialista en psiquiatría o neurología, con base en la historia del desarrollo y funcionamiento del niño y su historia familiar. Se complementa con información de los educadores,

orientadores y psicólogos relacionada con el desempeño social, académico y emocional del niño cuando ingresa en el sistema educativo formal.

En la actualidad no existe un acuerdo total y apropiado en cuanto al diagnóstico del síndrome, su identificación, terminología y clasificación. Entre otras razones, esto se debe a que los límites entre el SA y la normalidad son, en algunos casos, muy imprecisos.

Además, los síntomas que se atribuyen a las personas con SA, tales como las dificultades para la interacción social y la poca flexibilidad de pensamiento son comunes entre la población general; por ello, se consideran rasgos de personalidad o una forma de ser, antes que una manifestación de un trastorno.

Algunas veces el SA está acompañado de otros trastornos, tales como los obsesivo-compulsivos, el déficit atencional, la hiperactividad y el síndrome de Tourette.

¿Qué se debe hacer después del diagnóstico?

Después del diagnóstico realizado por el médico, deben seguirse las recomendaciones que este emita.

Antes de iniciar la etapa escolar, se debe realizar una valoración psicopedagógica de las necesidades emocionales y cognitivas del niño, y reforzar las áreas señaladas por el especialista.



En la etapa preescolar, puede ser atendido por un docente de educación especial o por un psicólogo conductual. Se le pueden hacer otras valoraciones psicopedagógicas en cada período escolar o cuando el especialista lo sugiera.

Es importante que reciba atención psicológica, para desarrollar sus habilidades sociales. Asimismo, es recomendable contar con la valoración y atención de un terapeuta del lenguaje.

Se deben estimular en el niño las acciones que apoyen el desarrollo de las áreas motoras gruesa y/o fina, como prácticas deportivas, terapia física y actividades en la clase o en el hogar.

¿Tiene cura el síndrome de Asperger?

El síndrome de Asperger es un trastorno del desarrollo, que afecta los procesos de información cerebral. Los niños con SA serán adultos con SA. Como el SA no es una enfermedad, no tiene curación y la terminología correcta que debe usarse es que las personas presentan el síndrome y no que lo padecen.

Un diagnóstico temprano favorecerá la aplicación de acciones educativas que lleven a una mejor adaptación a la sociedad, al aprendizaje de habilidades que le permitan una comunicación efectiva con las personas que los rodean en el entorno familiar y escolar y así adquirirán habilidades sociales

y se adaptarán más fácilmente a la vida cotidiana. Esto equivale a ponerle anteojos a una persona que tiene miopía.

¿Existen medicamentos para el síndrome de Asperger?

Aunque no hay ningún fármaco específico para el SA, es muy importante tratar algunos síntomas. Para cada síntoma, se debe utilizar un medicamento apropiado, cuya prescripción debe realizarla el médico especialista.

Cuando un médico escribe una receta, ordena al farmacéutico dar cierto medicamento a cierta persona y para cierto momento. El médico emplea sus conocimientos científicos, su experiencia, el diagnóstico del síndrome, los síntomas presentados, y otros factores como edad, peso, sexo, para elegir el medicamento o el tratamiento adecuado.

Es importante enfatizar que deben seguirse estrictamente las especificaciones del médico, en cuanto a la dosificación, el intervalo de la administración de los medicamentos, y la duración del tratamiento.

En nuestro medio, es muy frecuente que las personas sin tener criterio médico o farmacológico, opinen sobre medicamentos y sus efectos, como si fueran recetas de cocina.

Es necesario tener presente que la eficacia de los medicamentos se obtiene con una dosis determinada, administrada en el intervalo de tiempo señalado y durante el periodo indicado por el médico. Esto equivale al mantenimiento



que se le da a una planta cuando está creciendo, a la cual se le proporcionan nutrientes y agua en una cantidad determinada: la dosis justa, ni más, ni menos.

No se ha demostrado científicamente que los productos alternativos y las dietas especiales ejerzan beneficios en el tratamiento del SA.

¿Cuán frecuente es el síndrome de Asperger?

Según un estudio epidemiológico de población llevado a cabo en Suecia, el SA tiene una incidencia de siete por cada mil niños y es más frecuente en los niños que en las niñas. En Costa Rica, hasta el momento, no existe ningún estudio de este tipo.

¿Cuáles son las características del síndrome de Asperger?

Las personas con SA generalmente tienen muy desarrollados sus cinco sentidos: vista, oído, olfato, gusto y tacto; en algunas áreas más que en otras, y pueden tener una diferente percepción de las experiencias sensoriales; por ejemplo, pueden mostrar una sensibilidad aumentada a sonidos específicos y a ciertas experiencias del tacto o del gusto.

Su memoria es excepcional y aprenden con rapidez datos e informaciones, aun sin entenderlos.

A diferencia de los individuos neurotípicos (que no presentan este síndrome), las personas con SA se conocen

por ser directas, decir lo que piensan, ser honestas y tener un fuerte sentido de justicia social. Les gusta, buscan y disfrutan la soledad. Son leales y fieles amigos y esperan lo mismo de sus amistades.

Las personas con SA carecen de malicia, no se interesan por la última moda de juguetes o ropa. Poseen un sentido del humor peculiar y particular. No entienden las bromas, las ironías, el sarcasmo, el doble sentido ni el sentido figurado



(cuando se les da a las palabras un significado diferente del que tienen). Pueden presentar torpeza motora y problemas en la escritura manual.

Prefieren resolver problemas, más que satisfacer las necesidades sociales y emocionales de las otras personas. Valoran más el ser creativas que cooperativas.

En general, a las personas con SA se les dificulta tomar decisiones. Asimismo, organizar adecuadamente el tiempo, realizar una planificación previa y establecer prioridades.

Aunque los niños y los adultos con SA tienen un aspecto físico y una capacidad intelectual normales, enfrentan dificultades –que varían de leves a graves– originadas durante su desarrollo. Pueden presentar:

- Dificultades en la interacción social
- Dificultades en la comunicación
- Rutinas repetitivas y poca flexibilidad de pensamiento
- Intereses específicos

Dificultades en la interacción social

A las personas con SA se les dificulta mantener interacciones sociales fluidas, dinámicas y recíprocas. Necesitan aprender cómo funciona la sociedad, para poder manejar su propia conducta y comprender que deben cumplir reglas sociales.

Tienen poca habilidad para deducir intuitivamente los pensamientos, deseos, planes e intenciones de las otras personas, por lo que les cuesta comprender sus conductas, anticipar sus reacciones y relacionarse apropiadamente con ellas.

En la infancia, su candidez puede llevarlos a ser el blanco de bromas y agresiones por parte de sus compañeros, quienes se aprovechan con facilidad de ellos por no percibir que los demás, a veces, les mienten o les hacen trampa. Sus diferencias son más perceptibles cuando están junto a sus iguales en ambientes no estructurados, como en los campos de juego de las escuelas.

Los niños con SA no entienden bien las relaciones humanas ni las reglas sociales convencionales. Son egocéntricos y puede no gustarles el contacto físico. Quieren tener amigos, pero no saben cómo interactuar con ellos. No obstante, normalmente quieren formar parte e integrarse a la sociedad. El sentido social de estos niños solo mejora después de enseñarles una serie de reglas que los demás captan de forma intuitiva, pero que a ellos es necesario explicárselas.

A menudo se les presenta mayor dificultad para comprender las reglas sociales no escritas existentes en los hogares, escuelas y comunidades. Son incapaces de inferir qué se espera de ellos en la interacción social y por ende, debe enseñárseles, pues les resulta difícil aplicar las habilidades aprendidas a situaciones diferentes.

Aunque les falta comprensión personal de las emociones de los demás, los niños con SA pueden aprender las respuestas



adecuadas. Cuando han mostrado poco tacto, han insultado o han sido poco sensibles sin ninguna intención de su parte, debe explicárseles por qué su respuesta fue inadecuada.

Con el apoyo de diversas técnicas pueden aprender a socializar de manera apropiada. El problema no es la poca interacción social, sino la eficacia de esta.

Es importante fomentar las habilidades sociales para establecer y mantener relaciones interpersonales, y manejar las emociones propias, la ansiedad, la tensión y el estrés.

Las siguientes son algunas sugerencias para apoyarlos en el área social, pero deben adaptarse a las necesidades específicas de cada persona:

- Enseñarles habilidades básicas de interacción social como, sonreír, reír, saludar, presentarse, solicitar favores, y aplicar reglas de cortesía y de amabilidad.
- Ayudarlos a comprender las claves o señales sociales
- Indicarles cómo reaccionar frente a las señales sociales
- Proporcionarles un repertorio de respuestas para usar en la interacción social
- Planear interacciones entre dos personas y dejarlos hacer teatro

Para socializar es importante enseñarles a:

- Iniciar, mantener y terminar una conversación
- Qué decir y cómo decirlo
- Participar en alguna actividad que desean



- Respetar los turnos y relacionarse con iguales
- Saber qué hacer cuando se equivocan
- Entender la distancia social, el estatus de alguien importante, por ejemplo, tratar al director de la escuela diferente a un compañero de clase
- Comprender las propias emociones y las de los demás



Dificultades en la comunicación

La comunicación verbal y no verbal les plantea problemas a las personas con SA. A menudo no entienden completamente el lenguaje hablado. Para que les resulte comprensible, este debe ser simple, claro, directo, preciso y conciso.

Las metáforas, las expresiones no literales, el sentido figurado, y las analogías, tienen que explicárseles, pues las personas con SA tienden a hacer interpretaciones literales y concretas. Por ejemplo, se les dificulta entender frases como: Hay miradas que matan, Deme un minuto, Se lo tragó la tierra; o ante la pregunta: ¿Está su mamá?, al contestar el teléfono, una persona con SA simplemente responde: Sí, sin percatarse de que debe llamarla al teléfono. Algunas veces, entender una conversación es como intentar comprender otro idioma. En otras ocasiones, tardan en entender lo que otra persona ha dicho. Lo anterior les ocasiona frecuentes problemas, por cuanto una gran parte del lenguaje no es literal, sino que debe interpretarse de acuerdo con el contexto. El lenguaje va más allá del significado literal.

En algunos casos, les resulta difícil expresar sus ideas, darse a entender o explicarse, y otras veces puede ser que hablen sin parar y no se den cuenta de que la otra persona no está interesada en su conversación. A menudo dan la impresión de que hablan en presencia de usted, más que con usted.

Tienen dificultades en procesar cantidades grandes de información presentadas oralmente, pero facilidades para comprenderlas si son presentadas visualmente.

Su lenguaje oral a veces puede ser diferente, en cuanto al acento, el tono, el volumen o demasiado formal o con un tono monótono que puede sonar poco natural y en otras ocasiones puede parecer pedante.

En algunos niños, la capacidad de aprender a hablar puede estar atrasada, o sea, que tienen retardo en el desarrollo del lenguaje.

Algunos niños poseen habilidades notables en lectura, aunque a veces no entienden lo que dice el texto. Esta capacidad de leer con fluidez sin comprender el significado se denomina hiperlexia.

También, aunque pueden tener un lenguaje bien desarrollado, su comunicación es escasa.

El lenguaje no verbal, que involucra el contacto visual, expresiones faciales, posturas corporales y gestos, puede parecer extraño (mirada fija y rígida, más que contacto visual). A veces les es difícil mirar a los ojos, lo cual puede interpretarse mal por parte de otras personas. También, se les dificulta comprender los cambios sutiles de las expresiones faciales y utilizar la mirada y el lenguaje corporal de modo apropiado.

Las dificultades para interpretar gestos, miradas, expresiones faciales y corporales, así como para adaptar el tono de voz del mensaje que se transmite e interpretarlo, les obstaculiza a las personas con SA la interacción social.

Se debe recordar que no solo las personas con SA presentan problemas con la comunicación y la socialización. No obstante,



las personas con SA enfrentan una mayor dificultad, por lo cual es importante que mejoren su comunicación y relaciones sociales con los demás, pues son áreas esenciales para una convivencia adecuada.

Rutinas repetitivas

Las personas con SA piensan de una manera diferente, porque su lógica es diferente. Las personas con SA muestran poca tolerancia a los cambios. Les suelen gustar las mismas cosas, hechas de la misma manera, repetidas una y otra vez. Su poca flexibilidad mental y esa falta de capacidad para aceptar los cambios, influyen para que estas personas se estresen más y sean más vulnerables emocionalmente.

Con frecuencia se imponen rutinas rígidas, tanto a sí mismos como a quienes los rodean, desde la forma cómo desean que se hagan las cosas hasta lo que comerán. Siguen la misma ruta, van a los mismos restaurantes, comen los mismos alimentos, usan la misma ropa, etc. Esto puede frustrar a todos los implicados. Podrán ir cambiando con el tiempo; a medida que maduren puede ser más sencillo razonar con ellos.

Los niños con SA son muy sensibles a los factores ambientales estresantes, y también se alteran fácilmente cuando experimentan el mínimo cambio. Están ansiosos y tienden a preocuparse de modo obsesivo cuando no saben qué esperar; el estrés, el cansancio y una sobrecarga sensorial los desequilibra con facilidad.

En general, las personas con SA tienen mayor dificultad en adaptarse a un cambio en la rutina que el resto de la población, por lo cual les resulta más difícil cambiar de escuela, de trabajo, de grupo. Por este motivo, se les debe avisar con tiempo cuando deben hacer un cambio.

Algunas sugerencias para reducir el estrés y facilitarles la incorporación de cambios son las siguientes:

- Proporcionar un ambiente predecible y seguro
- Ofrecer una rutina diaria constante, porque el niño con SA debe entender y saber lo que le espera, para poder concentrarse en una determinada tarea
- Evitar las sorpresas, es decir, preparar al niño minuciosamente y con anticipación frente a actividades especiales, días de vacaciones, días feriados, cambios en el horario o cualquier otro cambio de la rutina, por mínimo que sea
- Aliviar su miedo a lo desconocido, informándolo previamente de la nueva actividad, profesor, clase, escuela, campamento o lo que sea. Si se le avisa oportunamente del cambio, se previene la preocupación obsesiva que este puede generar
- Reducir el tiempo que usualmente requieren las transiciones, para que se adapten al cambio lo más rápido posible

Poca flexibilidad de pensamiento

Las personas con SA piensan de una manera diferente, porque su lógica es concreta y distinta. Los procesos de



pensamiento son generalmente rígidos, poco flexibles, repetitivos y perseverantes. Pueden tener problemas con la expresión de sus ideas y pensamientos.

Debe intentarse siempre explicarles todo de modo que puedan entenderlo, y no se deben realizar suposiciones de que lo entendieron.

La poca flexibilidad de pensamiento les dificulta afrontar situaciones nuevas, les limita los intereses y les manifiesta el carácter obsesivo.

Poseen una considerable atención a los detalles y no a la totalidad del panorama. Suelen centrarse en los pequeños detalles, sin ver el cuadro total de lo que está sucediendo en determinada situación. Esto puede producirles frustración y, en consecuencia, problemas de conducta y deseo de soledad.

Pueden almacenar mucha información en su memoria, pero no logran usarla de manera significativa, debido a que no es lo mismo tener la información, que poseer la capacidad de aprovechamiento y de aplicación. Esto puede obstaculizar su aprendizaje.

Tienen dificultades para organizar y secuenciar los pasos que les permitan la solución de un problema o la realización de una tarea, así como para comenzar y finalizar una actividad. Con frecuencia no pueden ver la conexión entre comenzarla y lo que será el resultado.

Poseen poca capacidad para comprender los conceptos abstractos y el pensamiento imaginativo y creativo. La falta de imaginación puede causarles problemas escolares con ciertas materias, tales como literatura o estudios religiosos.

Presentan poca habilidad para planificar, organizar y manejar el tiempo.

Organizar el tiempo y establecer sus prioridades

Desde la infancia, es muy importante que a las personas con SA se les enseñe el manejo adecuado del tiempo: planear, organizar, ejecutar y establecer prioridades.

Para ello, es necesario llevar una agenda diaria y enumerar la lista de labores de cada día, lo cual debería ser una práctica como lavarse los dientes.

Se debe tomar una hoja y elaborar una lista de las tareas, pensando con un lápiz en la mano. Lo que no se escribe puede olvidarse y no se puede hacer lo que no se recuerda.

Luego se establecen las prioridades, es decir, las cosas deben hacerse según el orden de importancia.

Ayuda mucho mantener esta lista en un sitio visible, de modo que pueda servir de guía para la acción a medida que avanza el día.





Se requiere también un proceso de control diario, para verificar cuáles labores se cumplieron y cuáles quedan aún pendientes.

En la ejecución de las tareas escolares, es necesario tener un periodo significativo de tiempo sin interrupciones. De lo contrario, es muy difícil llegar a un estado de concentración.

Es importante detectar cuáles son los motivos principales que ocasionan pérdida de tiempo. Uno de ellos es la distracción y se presenta muchas veces como un mecanismo de escape para evadir un trabajo tedioso o complejo. Otros pueden ser: la ausencia de un plan diario de trabajo, la mesa de trabajo desordenada, abarcar demasiado a la vez, conversar con compañeros de clase o con amigos, conversaciones telefónicas, dedicar mucho tiempo a los intereses específicos, etc.

Es esencial ayudarlos a organizar su tiempo libre. Debe evitárseles la inactividad o la dedicación excesiva a su área de interés y procurarles ocupaciones agradables, en las cuales se enfatice la diversión.

Como las personas con SA tienen poca tolerancia a los cambios debe enseñárseles, según su edad y escolaridad, que en esta estructuración del tiempo puede haber circunstancias imprevistas, que podrían alterar esta programación, por lo cual es conveniente ser flexible para poder adaptarse al cambio.

Para las personas con SA es muy importante tener bien organizado su tiempo; de lo contrario, tienden a dispersarse y a distraerse. Realizar una planificación previa les permitirá lograr un buen desarrollo en sus áreas sociales, emocionales y cognitivas.

Intereses específicos

Las personas con SA tienen habilidades especiales, intereses intensos y restringidos a ciertas áreas. Probablemente tengan



alguna afición que domine su vida y de la cual les cueste muchísimo desprenderse cuando deban hacerlo.

Por lo general se fascinan por un tema en particular, el cual manifestarán constantemente, haciendo preguntas repetitivas, negándose a aprender áreas que no pertenezcan a su limitado campo de interés y siguiendo sus propias inclinaciones, sin considerar las demandas de los demás.

Las personas con SA pueden desarrollar intereses particulares que, en un período posterior de su vida, podrían convertirse en estudios o trabajos profesionales o técnicos y conducirlos a grandes éxitos.

Los intereses específicos pueden cultivarse, así que podemos trabajar o estudiar eso que nos interesa, pues es una realidad que al practicar una afición se disfruta. No obstante, algunas veces se pueden convertir en una obsesión. Estos intereses incluyen materias relacionadas con fechas históricas, geografía, astronomía, información deportiva, guerras mundiales, dinosaurios, juegos de computadoras, etc.

Con respecto a las conductas inapropiadas y a los intereses específicos, el niño con SA debe tener muy claro que él no es quien manda y que debe obedecer una serie de reglas estipuladas. Sin embargo, es importante proporcionarle oportunidades para que no se frustren sus propios gustos. Con ese propósito, se sugiere:

- Definir un tiempo limitado cada día para que el niño pueda hablar y dedicarse al tema que le interesa

- Enseñarle que no debe hacer preguntas repetitivas ni hablar constantemente sobre áreas de su interés particular
- Explicarle la conveniencia de estudiar temas y realizar otros trabajos, que no sean del campo que le interesa
- Transmitirle con firmeza que se espera que inicie y termine las tareas, trabajos o actividades de áreas diferentes de su interés

Estado emocional de las personas con SA

Las personas con SA pueden tener dificultad con el manejo y la expresión de emociones. Les cuesta mucho imaginar los sentimientos de los demás, deducirlos y entenderlos, así como expresar los propios. Los niños y los adultos pueden tener estados de ansiedad, tristeza y enojo que pueden indicar un estado de ánimo alterado.

A veces les resulta difícil identificarse con las emociones de otras personas. Pueden hacerlo si ellos mismos las han vivido. Por ejemplo, si una persona perdió a un ser querido y la persona con SA tuvo en su experiencia lo mismo, se puede identificar con facilidad, pero se le dificulta ponerse en el lugar de otra persona. Si sufrió una catástrofe natural, como un terremoto, puede identificarse cuando está viendo un hecho real en la televisión; pero, si no lo ha vivido, es como si estuviera viendo ciencia ficción, porque no se identifica con él.

Igualmente, pueden tener dificultades con el manejo de la afectividad, pues enfrentan problemas para expresar el afecto y el amor esperados por otras personas.



A pesar de que los niños con SA, en su mayoría, son lo suficientemente inteligentes para competir en un sistema educativo normal, a menudo no poseen los recursos emocionales suficientes para responder a las demandas de la clase. Debido a su poca flexibilidad de pensamiento, estos niños se estresan con facilidad. Suelen ser muy autocríticos y no se permiten cometer errores. Las reacciones de rabia y los estallidos de cólera suelen ser respuestas frecuentes al estrés o a la frustración. Les cuesta estar relajados cuando las cosas no son como deberían ser, según su punto de vista rígido. Interactuar con otras personas y responder a las demandas ordinarias de la vida cotidiana, puede demandarles un gran esfuerzo.

Para mejorar la respuesta del niño con SA ante emociones que lo perturben y para prevenirle estallidos de cólera o berrinches, se recomienda:

- Desarrollar estrategias de autocontrol, como técnicas de relajación, control de ansiedad, disminución del estrés, etc
- Ayudarlo escribiéndoles una lista de pasos muy concretos que debe dar cuando se perturba por ejemplo:

1. *respirar profundamente tres veces,*
2. *contar despacio tres veces los dedos de la mano derecha o izquierda, etc.), y anotar estos pasos en una tarjeta, para que el niño la lleve en su bolsillo y la tenga siempre a mano.*

Comprender a las personas con síndrome de Asperger

Todos los seres humanos somos diferentes, con personalidades únicas. Cada persona con SA es distinta, aunque sean hermanos o parientes cercanos. Al igual que tienen rasgos físicos diversos, las personas con SA poseen características que se manifiestan de manera diferente en cada una de ellas.

Así como un método educativo no responde a las necesidades de todos y cada uno de los niños neurotípicos, no todos los niños con SA aprenden de la misma forma, por lo tanto no existe una receta única que pueda aplicarse en la clase y que responda a las necesidades de cada uno de los niños que presentan SA.

Estos niños pueden presentar problemas de aprendizaje a lo largo de su escolarización, que requieren una atención más específica y mayores recursos educativos que los necesarios para los compañeros de su edad. La enseñanza debe individualizarse y dirigirse a las necesidades de cada persona.

El uso de un refuerzo positivo dirigido selectivamente a adquirir una determinada conducta correcta, es la estrategia adecuada para ayudar al niño con SA. Las recompensas inmediatas y concretas operan como estímulos para mantener sus conductas. Por ejemplo, cada vez que modifica una conducta es importante felicitarlo efusivamente y si fuera posible obsequiarle algo de su agrado, que no implique un gasto económico grande. Estos niños deben ser también alabados por comportamientos sociales simples y evidentes, que se dan por sabidos en otros niños.



Es necesario recordar que las personas con SA son propensas a desarrollar desórdenes secundarios en su estado de ánimo, pues les cuesta mucho manejar sus emociones, comunicarse, integrarse a un grupo e interactuar socialmente.

Los individuos con SA pueden ser personas impulsivas que dan respuestas inadecuadas y presentan conductas inapropiadas que ocasionan problemas familiares y escolares.

Estrategias para los padres de familia y los educadores

Tanto los padres como los educadores proveen a los niños de fortalezas emocionales para ayudarlos a conseguir metas ante situaciones adversas, ya sean del mundo exterior o del mundo interior.

A lo largo de su crecimiento, el niño construye su personalidad, y es necesario procurarle un ambiente donde pueda desarrollar sus potencialidades, así como concientizarlo de que debe afrontar deberes consigo mismo y con la sociedad.

Los padres y los docentes deben profundizar su papel educativo en la formación del carácter del niño con SA, y ayudarlo a desarrollar habilidades socioemocionales, tales como: autoestima, comunicación, asertividad, toma de decisiones y manejo de la presión del grupo.

Si fuera necesario, se debe remitir al estudiante al orientador o al comité de apoyo de la institución, para guiarle y darle la adecuación curricular requerida y el seguimiento oportuno.

Es importante contar con estrategias útiles dirigidas a modificar conductas de los niños y jóvenes con SA, tales como las siguientes:

- Respetar las características particulares y la personalidad de cada individuo
- Emplear ayudas audiovisuales tales como: *Dibujos esquemáticos con un formato repetitivo y rutinario, agenda fotográfica de su jornada, símbolos pictográficos, esquemas, listas*
- Simplificar conceptos y lenguajes abstractos
- Procurar que las enseñanzas sean bastante concretas, sin usar discursos figurativos confusos, sarcasmos, modismos ni expresiones de doble sentido
- Enseñarles a comunicarse con la familia, los amigos, los profesores, compañeros, etc.
- Fomentar las habilidades para comunicarse eficazmente
- Enseñarles habilidades sociales, ya que no las pueden aprender por sí mismos
- Aprovechar al máximo el área de interés del niño o del adolescente
- Fomentar buenos hábitos de estudio
- Planificar sus actividades

Estrategias educativas que favorecen la motivación en el aprendizaje

1. Emplear apoyos visuales en cualquier proceso de enseñanza aprendizaje, académico o de habilidades de la vida diaria como:



esquemas, listas, dibujos, horarios, diagramas, maquetas, agendas, etc. que les faciliten la comprensión, ya que la mayoría de los estudiantes con SA procesan, comprenden y asimilan mejor la información si se les presenta de manera visual.

2. Asegurar un ambiente estable y predecible y evitar cambios inesperados. Las rutinas de la clase deben ser tan previsibles como sea posible. A los niños con SA no les gustan las sorpresas. Cuando sea posible, deben ser preparados de antemano frente a cambios y transiciones.

3. Fomentar la integración del niño al entorno, para aumentar el deseo de socializar y de jugar. Si fuera necesario, y por estar en mayor grado de vulnerabilidad, proporcionarle supervisión en el área de juego durante los recreos.

4. Ofrecer oportunidades de hacer elecciones. Muestran dificultades para tomar decisiones, por lo que se debe dar la oportunidad de elegir primero entre dos posibilidades y luego aumentar las alternativas de la decisión.

5. Plantear tareas claramente estructuradas, con objetivos realistas y funcionales adecuados a su edad cronológica. Los pasos necesarios deben detallarse explícitamente y el producto final esperado también debe describirse con detalle.

6. Proporcionar directrices claras sobre la manera de presentar los trabajos.

7. Aplicar las reglas con cuidado. Muchos de estos niños pueden ser bastante rígidos cuando siguen las reglas, pues las aplican literalmente. Las reglas y las orientaciones para los

estudiantes deben ser claramente expresadas, muy explícitas, específicas y preferentemente escritas.

8. Conectar de modo creativo los intereses del niño con el proceso de aprendizaje. El niño aprenderá mejor cuando figure en su agenda su área de interés.

9. Crear una historieta corta con personajes de su agrado para captar la atención en el tema que desarrollarán.

10. Preguntar, responder y explicar en un lenguaje simple, claro, directo, preciso y conciso, con frases cortas y claras y con nexos explícitos entre las ideas. Si es necesario, se les debe repetir la información.

11. Evitar que el lenguaje sea malinterpretado por el niño con SA, para lo cual es preciso simplificar los conceptos y evitar planteamientos abstractos que no puedan asumir o resolver.

12. Dar instrucciones con frases directas, cortas y simples y enfatizar lo que se quiere, no lo que no se desea. Por ejemplo: Por favor, silencio, en vez de: *No quiero todo ese ruido. Gracias.*

13. Facilitar un resumen de los temas vistos en clase, si el estudiante tiene problemas con su área motor fina.

14. Mantener un tono de voz firme pero tranquilo, sin gritos ni amenazas, y un lenguaje tan simple como se pueda si se tiene que hacer frente a una conducta inadecuada del estudiante con SA. Dígale claramente que usted lamenta que se porte mal; explíquele cuál conducta le gustaría ver en su lugar y sea muy claro acerca de las consecuencias de su



comportamiento. Asegúrese de que lo ha entendido. Necesitará ser mucho más directo de lo que normalmente es. Puede ser contraproducente darle al niño largas explicaciones acerca de por qué una conducta determinada es incorrecta, así como intentar razonar con él.

15. No insistir en que el niño lo mire mientras usted habla. Algunos niños con SA pueden escuchar y comprender mejor si no miran al hablante. Las señales no verbales pueden confundirlos o distraerlos.

16. Estimular, reforzar y elogiar a los niños cuando terminen sus actividades.

17. Motivar a alcanzar metas y ayudarle a percibir las como alcanzables si se plantean estrategias adecuadas.

CONCLUSIONES

Para lograr el desarrollo integral dentro de una concepción del desarrollo humano, las personas con SA necesitan el reconocimiento y el respeto a la diversidad neurobiológica, el apoyo de toda la familia, de los educadores y de la sociedad.

Pueden evolucionar adecuada o inadecuadamente, dependiendo de las oportunidades que se les brinde, así como del seguimiento continuo de los programas de intervención en los centros educativos y en el hogar.

Es posible mejorar su calidad de vida y su adaptación a una sociedad donde son una minoría, o a una sociedad mayoritariamente neurotípica con programas de intervención psicopedagógica, de planificación y de organización del individuo, de manejo y guía de sus intereses específicos, de adquisición de habilidades sociales y de comunicación que les ayuden en sus relaciones interpersonales y de aplicar diferentes técnicas de modificación de conducta, principalmente terapias de base cognitivo-conductual, en las cuales uno de los objetivos es la capacitación para reconocer e interpretar la comunicación no verbal de los otros.

La familia debe participar en actividades, integrarse y relacionarse con otras familias que tengan miembros con SA, para poder compartir vivencias, sentimientos y el apoyo que se logra al interactuar con personas similares.

¿Dónde puedo conseguir información adicional sobre el síndrome de Asperger?

Asociación Asperger España

<http://www.asperger.es>

OASIS Online Asperger's Syndrome

<http://www.udel.edu/kirby/asperger>

El sitio web de Tony Attwood

www.tonyattwood.com.au



BIBLIOGRAFÍA

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

Artigas J. *El lenguaje en los trastornos autistas*. Revista de Neurología 1999; 28 (Supl 2): S 118-23.

Artigas Pallarés, Josep; Ayuda Pascual, Raquel; Freire Prudencio, Sandra; González Navarro, Ana; Llorente Comí, María; Martínez Díaz-Jorge, Candelas y Martos Pérez, Juan. *Un acercamiento al síndrome de Asperger: una guía teórica y práctica*. Valencia, España, Asociación Asperger España, 2004.

Attwood, Tony. *El síndrome de Asperger. Una guía para la familia*. Barcelona, Paidós, 2002.

Attwood, Tony. *What is Asperger's Syndrome*. www.tonyattwood.com. Consultado el 5 de julio de 2007.

Ehlers Stephans and Christopher Gillberg. *The Epidemiology of Asperger Syndrome. A total Population Study*. Journal of Child Psychology and Psychiatry 1993; 34:8, 1327-1350.

Frith Uta. Emmanuel Müller lecture: *Confusions and controversies about Asperger syndrome*. Journal of Child Psychology and Psychiatry 2004; 45:4, 672-686.

Hall Kenneth. *Soy un niño con síndrome de Asperger*. Barcelona, Paidós, 2003.

Romanowski Patricia and Barbara L. Kirby. *The OASIS to Asperger syndrome*. New Cork, Crown Publishers, 2005

Szatmari Peter. *Comprender a los niños con autismo y síndrome de Asperger*. Barcelona: Paidós, 2006

Thomas I. George. *El síndrome de Asperger: Estrategias prácticas para el aula. Guía para el profesorado*. País Vasco, Servicio Central de Publicaciones, 2003.

Williams Karen. *Comprender al estudiante con síndrome de Asperger*. Orientación para profesores. Focus on autistic behavior, vol 10, n.º 2: PRO-ED, Inc. 1995.

Wing L. *Asperger's syndrome: a clinical account*. Psychological Medicine 1981; 11: 115-130.

