

SINDROME DE ASPERGER:

Una guía para padres y profesionales
por Tony Attwood

CAPITULO 1: DIAGNÓSTICO

Cuando el cartero ha entregado las cartas del número 20, una chica camina directa hacia él. La familia se ha instalado hace poco y él siente curiosidad por los nombres y antecedentes de los nuevos ocupantes. Antes de que él pueda decir "buenos días", ella le dice "¿Te gustan las Deltics?". Confundido por la relevancia de esta cuestión, el cartero piensa si una Deltic será una nueva barra de chocolate o una serie televisiva. Antes de que él pueda replicar, ella dice "Son los trenes diesel más potentes. El tren de las 2,30 desde Kings Cross es una Deltic, yo tengo 27 fotografías de las Deltics". El cartero se tranquilizó al ser ilustrado sobre el tema de conversación, aunque la relevancia para él a esta hora del día no fuera muy aparente. La chica procedió a lanzarse a una descripción de las cualidades de esta extraña locomotora. Ella no estaba nada interesada en los pensamientos de él acerca de tales trenes y parecía obviar las corteses señales de que él debía continuar con el reparto. Por consiguiente, tuvo que ser un poco brusco, interrumpiendo su monólogo con un rápido "Adiós" para poder escapar. Estaba desconcertado, ¿por qué esa excéntrica chica sabía tanto acerca de los trenes?, y se alejó pensando "Por qué ella pensó que yo estaba interesado en los trenes?" Ella le perseguía y continuaba interrumpiéndole. ¿Podría hablar sobre otros temas? Parecía una enciclopedia andante. Esta escena ficticia es la típica de un encuentro con un chico con el Síndrome de Asperger. Una carencia de habilidades sociales, una limitada habilidad de tener una conversación que sea recíproca y un intenso interés en temas muy concretos son el núcleo de las características de este síndrome.

Los padres pueden señalar el aislamiento social de este chico en la escuela, que tiene muy pocos auténticos amigos. Ellos no son capaces de leer el lenguaje corporal de las personas, y pueden hacer comentarios que, siendo verdad, pueden ser potencialmente molestos. Mientras se espera en la caja de un supermercado, el joven puede remarcar de manera notoria, refiriéndose a la persona que esta delante en la cola: "¡Es una enana!". Y cuando discretamente intentas decirle que eso no debe decirse, él replica a todo volumen: "¡Como que ella es grande!". Las señales de los padres que le indicaban lo molesto del primer comentario no han sido reconocidas, ni tampoco los efectos de ambos comentarios sobre los sentimientos de la señora en cuestión. Las personas con Síndrome de Asperger se sienten confundidos respecto al motivo por el cual tú desaprobabas sus comentarios cuando son una exacta descripción de la estatura de la señora.

Hay a menudo una continua e intensa fascinación por temas de interés muy especiales, como el transporte, animales o ciencia. Estos temas de interés pueden desaparecer y volver a aparecer, pero dominan el tiempo libre y las conversaciones de los chicos. Puede haber anécdotas en las que el chico interpreta literalmente una frase hecha, como por ejemplo "¿Te ha comido la lengua el gato?", y precisión y pedantería al hablar. Es como si estuvieras hablando con un diccionario humano. En la escuela, los profesores se dan cuenta de las desiguales habilidades que tienen. El chico puede tener una muy buena memoria a largo plazo, una excepcional concentración cuando esta ocupado en los temas de su interés y tiene un original método de solucionar problemas.

Por el contrario, puede haber una ausencia de motivación y atención en las actividades que normalmente cautivan a los otros chicos de la clase, circunstancias que señalan específicas dificultades de aprendizaje, y torpeza motora. Puede haber además algún motivo por el cual el chico es rechazado socialmente en la clase y en el patio del recreo, y es propenso a las bromas de los otros niños. Los padres y maestros están de acuerdo en que el chico parece normal y tiene una inteligencia normal, pero por alguna inexplicable razón no es capaz de entender ni relacionarse con los demás al nivel que se espera de un chico de su edad.

Lorna Wing fue la primera persona que uso el término Síndrome de Asperger en un artículo publicado en 1981. Ella describía a un grupo de niños y adultos que tenían unas características muy parecidas en sus habilidades y conducta a la descrita originalmente por el pediatra vienés Hans Asperger. En su tesis doctoral, publicada en 1944, él describe cuatro chicos con unas habilidades sociales, lingüísticas y cognitivas nada habituales. Usó el término "psicopatología autista" para describir lo que él consideraba una forma de desorden de la personalidad. Es interesante que usaba el término "autista" al igual que su compatriota Leo Kanner, quien había publicado en los Estados Unidos otra descripción de niños autistas. Ambos autores describieron modelos similares de síntomas y usaron el mismo término. Por desgracia, la descripción de Hans Asperger fue ignorada en Europa y en los Estados Unidos en los treinta años siguientes. Sin embargo, él continuaba viendo y tratando niños con patologías autísticas, inauguró una sala de tratamiento para estos niños y la Madre Victorina empezó el primer programa educacional que comprendió logopedia, conversación y educación física. Ella murió trágicamente cuando el hospital fue destruido por las bombas aliadas hacia el final de la guerra, pero Hans Asperger continuó siendo un pediatra muy considerado (Frith, 1991). Murió en 1980, muy pocos años después de que el síndrome que lleva su nombre lograra el reconocimiento internacional.

Tanto Leo Kanner como Hans Asperger describieron niños con una pobre interacción social, fallos de comunicación y desarrollo de intereses especiales, pero Leo Kanner describió niños con unos rasgos autistas más severos, mientras que Hans Asperger describió unos niños más capaces. Como quiera que los trabajos posteriores de Leo Kanner estuvieron dominados por su visión del autismo, sus criterios de diagnóstico implicaron una notable carencia de reacción (sensibilidad) a otras personas y un severo deterioro del lenguaje - el clásico silencio y alejamiento de los niños -.

Lorna Wing se interesó por algunos niños que, teniendo las clásicas características autísticas cuando eran muy pequeños, desarrollaban un lenguaje fluido y un deseo de socializarse. Por un lado, progresaban más allá de los diagnósticos del autismo clásico (de acuerdo con los criterios de los trabajos de Kanner); y, por otro lado, tenían todavía grandes problemas con las destrezas sociales más complicadas y la conversación. Estos niños tenían un parecido mucho más exacto a las primeras descripciones de Hans Asperger.

Lorna Wing (Burgoine y Wing, 1983) describió las principales características clínicas del Síndrome de Asperger como:

- Carencia de empatía.
- Interacción ingenua, sencilla, inapropiada y de una sola dirección.
- Sin o con muy poca habilidad para tener amigos.
- Lenguaje pedante y repetitivo.
- Comunicación no verbal muy pobre.

- Intensa absorción por determinados temas.
- Movimientos torpes y poco coordinados, además de posturas extrañas.

En los años 90 fue prevaleciendo la idea de que el Síndrome de Asperger es una variante del autismo y un trastorno generalizado del desarrollo. Estas condiciones afectan el desarrollo en un extenso rango de habilidades. Ahora es considerado como un subgrupo dentro del espectro autista y tiene sus propios criterios diagnósticos. Hay también evidencias que sugieren que es mucho más común que el autismo clásico y que puede ser diagnosticado en niños que previamente nunca fueron considerados autistas.

EL DIAGNÓSTICO DEL SÍNDROME DE ASPERGER.

Puede haber dos fases principales en el diagnóstico del Síndrome de Asperger. La primera implica que padres y educadores completen un cuestionario de clasificación que puede ser usado para indicar si un niño puede tener el síndrome. La segunda fase es un diagnóstico/valoración clínica realizada por un psicólogo/psiquiatra experimentado en el examen de la conducta y habilidades de niños con trastornos del desarrollo, usando criterios establecidos que lleven a una clara descripción del síndrome.

Fase 1: Un cuestionario de clasificación.

Pocos padres y profesionales (por ejemplo profesores, terapeutas, etc..) tienen conocimiento de los signos del Síndrome de Asperger y muchos no pueden ni considerar que el niño debería ser remitido a un servicio de diagnóstico con especialistas en Trastornos Generalizados del Desarrollo. Ciertamente los cuestionarios de clasificación para el autismo no están diseñados para niños con Síndrome de Asperger (Yirmiya, Sigman y Freeman, 1993). Afortunadamente, dos nuevos cuestionarios de clasificación han sido desarrollados para identificar a niños con riesgo de tener este síndrome. Han sido diseñados para padres y maestros. El primero fue desarrollado en Suecia (Ehlers and Gillberg 1993) y el segundo en Australia (Garnett y Attwood 1995). Están basados en unos criterios formales de diagnóstico, la investigación en las características asociadas y en una extensa experiencia clínica.

OTRAS CARACTERÍSTICAS

En esta sección, indique si el niño ha presentado alguna de las siguientes características:

A. Miedo o angustia inusual debidos ha:

- Sonidos ordinarios, p.ej: aparatos eléctricos domésticos
- Caricias suaves en la piel o en el cabello
- Llevar puestos algunas prendas de ropa en particular
- Ruidos no esperados
- Ver ciertos objetos
- Lugares atestados o ruidosos, p.ej: supermercados

B. Tendencia a balancearse o a aletear cuando está excitado o angustiado

- (c) Falta de sensibilidad a niveles bajos de dolor
- (d) Adquisición tardía del lenguaje
- (e) Tics o muecas faciales no inusuales

Si la respuesta a la mayoría de las preguntas de esta escala es "Sí", y la puntuación está entre 2 y 6 (es decir, visiblemente por encima del nivel normal), no se puede indicar, de manera automática, que el niño tiene Síndrome de Asperger. Sin embargo, existe dicha posibilidad, y se justifica que se le realice una valoración diagnóstica. Ciertamente, las estrategias de solución descritas en los capítulos posteriores pueden llegar a ser pertinentes, ya que ellas examinan cada una de las preguntas del cuestionario.

FASE 2: DIAGNÓSTICO/VALORACION.

El diagnóstico/valoración lleva aproximadamente una hora, y consiste en un examen de los aspectos específicos de sociabilidad, lenguaje, conocimiento y movimiento, así como de los aspectos cualitativos de los intereses del niño. Pueden usarse también test utilizados en psicología. También se dedica un tiempo a los padres para obtener información de los recuerdos del desarrollo del niño y su conducta en determinadas situaciones. Otra fuente de gran valor informativo es suministrada por los profesores, educadores y logopedas.

Durante el diagnóstico/valoración se somete al niño a situaciones estructuradas para obtener determinada conducta y se toman notas en una lista de chequeo de signos de diagnóstico. Por ejemplo, cuando se está examinando la conducta social se realiza un registro de la calidad de la interacción recíproca, de cómo la otra persona es incluida en la conversación o en el juego, cuándo el contacto de ojos puede ser anticipado, y una escala de las expresiones faciales y el lenguaje corporal. Se le pregunta al niño sobre el concepto de amistad, y sobre la identificación y la expresión de toda una escala de emociones. Se pregunta a los padres acerca de cómo entiende el niño los códigos de conducta social, de su respuesta a la influencia de sus iguales, grado de competitividad, y sus habilidades cuando juega con otros niños. En un ambiente estructurado normalmente no es posible observar las interacciones del niño con otros niños de su misma edad, por lo tanto se debe concertar una visita para observar al niño en su clase o en el recreo. Hasta aquí, hay una completa valoración de sus destrezas sociales.

Hay también un distinto perfil de destrezas de lenguaje registradas con niños con Síndrome de Asperger. El modelo a menudo (pero no siempre) incluye marginalmente un acceso tardío al lenguaje, pero cuando el chico aprende a hablar los padres se desesperan por las incesantes preguntas y autoconversaciones. Durante el diagnóstico/valoración se lleva un registro de los errores en los aspectos pragmáticos del lenguaje, por ejemplo cómo es utilizado el lenguaje en un contexto social. Una característica común es que cuando el niño duda qué es lo que tiene que decir repite la pregunta durante la conversación (ecolalia), a menudo fracasan al pedir aclaraciones, son remisos a admitir que no lo saben, pueden cambiar a un asunto o tema con el que

están más familiarizados o se toman siglos para responder. Pueden tener un vocabulario fluido y avanzado pero escogen palabras inusuales, tendiendo a ser pedantes o demasiado formales. Pueden tener un extraño tono de voz que no es parecido al que utilizan otros niños conocidos y una muy precisa enunciación, por ejemplo pronunciando cada letra de la palabra "yes" cuando se puede prever la expresión corriente "yeah". También se registran incidentes del mal empleo de los pronombres personales, p.e. usando su nombre en lugar de yo o mío, las interpretaciones literales y si se verbalizan los pensamientos en ocasiones en las que se espera que estén en silencio.

Cognitivamente, o sea, el modo de pensar y aprender habilidades, también es valorado. Esto incluye un test de cómo el niño entiende los pensamientos y sentimientos de los demás utilizando series de historietas. También se registran las preferencias de lectura, su memoria a largo plazo para los detalles y trivialidades, y la calidad de su juego imaginativo, ambas en solitario o socialmente. La información de los profesores y una valoración formal del funcionamiento intelectual son también extremadamente valiosas. Los intereses especiales del niño son estudiados y examinados por si son los típicos de los niños de su edad, su influencia en la conversación y tiempo libre, y el tipo e historia de estos intereses. Se pregunta a los padres sobre las reacciones del niño a los cambios de rutina, imperfecciones, caos y críticas.

También se examina la destreza de sus movimientos y el niño es estimulado a coger y lanzar una pelota, correr, dibujar y escribir. Se realiza un registro de algún extraño amaneramiento o balanceo de manos, especialmente cuando está feliz o estresado, tics involuntarios o sacudidas nerviosas y muecas. También se pregunta a los padres para que describan alguna sensibilidad especial al sonido, al tacto y a la textura o sabor de la comida, así como el grado de sensibilidad a bajos niveles de pena o incomodidad. Finalmente los analistas examinan al niño para detectar algún signo de ansiedad, depresión o Trastorno por Déficit de Atención, y si ha habido algún miembro de su familia con similares características. Se anota también algún hecho significativo en el embarazo, nacimiento o en su infancia. Debe ser enfatizado que ninguna de las características del Síndrome de Asperger son únicas y por ello es inusual encontrar niños que tienen una expresión severa de todas las características. Cada niño es único en cuanto al grado de expresión de cada área.

Para el analista, es esencial considerar diagnósticos y explicaciones alternativas. El aislamiento social y el juego social inmaduro pueden ser una consecuencia secundaria de un trastorno del lenguaje. Algunos Trastornos Semántico-Pragmáticos del Lenguaje tienen características comunes con el Síndrome de Asperger. Niños con problemas específicos de aprendizaje y retraso en el desarrollo pueden también desarrollar conductas sociales inapropiadas y se debe considerar si el perfil de habilidades y conducta son coherentes con el nivel de desarrollo del niño. Los niños con un Coeficiente Intelectual dentro del nivel superior pueden considerar el juego social aburrido, adquirir un conocimiento muy alto en determinadas áreas y parecer excéntricos, mientras que su perfil de destrezas sociales y lingüísticas está dentro de la escala normal y no como ocurre con el Síndrome de Asperger. Los niños con el Trastorno por Déficit de Atención se considera a menudo que participan de algunas características señaladas para el Síndrome de Asperger. Si bien son dos trastornos distintos, no son mutuamente excluyentes y un niño puede tener ambas condiciones. Se debe emprender un examen exhaustivo del nivel de destrezas y conducta para discriminar entre ambos trastornos. Se debe también considerar la escala normal de destrezas interpersonales y las características de natural timidez, introversión o inquietud de los niños.

El diagnóstico diferencial de otras condiciones similares a, o asociadas con, el Síndrome de Asperger se trata en el Capítulo 8. Basta con decir en este punto que el proceso de diagnóstico envuelve el examen de un conjunto de explicaciones y alternativas a otros desordenes que deben explicar los signos que aparecen para señalar el Síndrome de Asperger. La parte final de este proceso es aplicar la información obtenida en el diagnóstico/valoración en los criterios formales de diagnóstico.

CRITERIOS DE DIAGNÓSTICO

Ni Hans Asperger ni Lorna Wing señalaron explícitamente los criterios para el diagnóstico y por el momento no hay un acuerdo universal sobre ellos. Los analistas tienen que escoger entre cuatro tipos de criterios, dos desarrollados por organizaciones, dos por los analistas. El criterio más restrictivo y riguroso es el de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su décima edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades y el de la cuarta edición de la Asociación Americana de Psiquiatría en su Manual de Diagnóstico y Estadísticas de Desordenes Mentales. Los menos restrictivos son los criterios de Christopher and Corina Gillberg de Suecia. Una copia de cada tipo o juego de criterios están en el Apéndice. Cada criterio a utilizar es materia de debate, el presente autor prefiere utilizar el criterio de los Gillberg por que son claros, concisos y comprensivos.

SEIS CAMINOS HACIA EL DIAGNÓSTICO

Recientes estudios indican que la edad media para un diagnóstico es de ocho años, pero el rango de edad varía desde niños pequeños hasta adultos (Eisenmajer, 1996). El autor ha pasado muchos años especializándose en el diagnóstico y tratamiento de niños y adultos con Síndrome de Asperger y parece existir seis caminos hacia el diagnóstico. El primero es haber tenido un diagnóstico previo de autismo. Esto puede haber ocurrido cuando el niño tenía menos de dos años.

1.- Diagnóstico de autismo en la niñez temprana.

Una de las razones por las que Lorna Wing obtuvo una amplia aceptación del término Síndrome de Asperger fue el reconocimiento de que una proporción de los niños que tuvieron los clásicos signos de autismo en sus años preescolares mostraron grandes mejorías en comunicación y habilidades. El previo aislamiento y severo deterioro del lenguaje en estos chicos se convirtieron en habla fluida y la capacidad de soportar el ser incluido en una clase ordinaria. No hay un alejamiento y silencio largo y su conducta y habilidades están en consonancia con un diagnóstico del Síndrome de Asperger (Ozonoff, Rogers y Pennington, 1991). Esta mejoría puede ser señalada rápidamente y ocurre justo antes de los cinco años (Shah, 1988). No estamos seguros si esto es un fenómeno natural para algunos niños o una consecuencia de los programas de intervención temprana; probablemente ambas cosas. No obstante, el diagnóstico previo de autismo clásico fue correcto cuando el niño era más pequeño, pero el niño progresó a lo largo del continuo autista hacia la expresión que nosotros llamamos Síndrome de Asperger. Hasta aquí es esencial que el diagnóstico de autismo sea regularmente revisado para examinar si el Síndrome de Asperger es ahora un mejor diagnóstico y el niño puede recibir unos servicios apropiados.

2.- Reconocimiento de rasgos cuando se incorpora por primera vez en el colegio.

El desarrollo del niño en los años preescolares puede no haber sido especialmente inusual, y los padres y profesionales nunca consideraron que el niño tuviera algún rasgo que sugiriera autismo. Como quiera que el primer profesor del niño está familiarizado con el rango normal de conductas y habilidades en los niños pequeños, se llega a preocupar por la ausencia de juego social, por no entender los códigos de conducta social en la clase, por la inusual calidad de su conversación y juego imaginativo, por la intensa fascinación con un tema particular y torpeza cuando dibuja, escribe o juega con la pelota. El niño puede ser descontrolado o agresivo cuando se aproximan inevitablemente los otros niños o cuando tiene que esperar. En casa, el niño puede tener un carácter muy diferente, jugando con sus hermanos e interactuando de una manera relativamente natural con sus padres. Sin embargo, en circunstancias que no está con la familia, y con niños de su edad, los signos son más aparentes. Estos niños tienen los signos clásicos pero a menudo no son considerados por los profesores como prioritarios a la hora de enviarlos a diagnosticar. Ellos han visto cómo niños mayores continúan en la escuela y dejan a cada uno de sus profesores perplejo.

En un estudio reciente en Suecia se ha usado la escala diseñada para que los profesores identifiquen niños en sus clases que pudieran tener el Síndrome de Asperger. Tales niños fueron sometidos a un diagnóstico valorativo usando los criterios estándar. En un principio se tenía la idea que la incidencia del Síndrome de Asperger era aproximadamente de uno entre mil niños, una incidencia similar al autismo. Pero este estudio indica que la verdadera incidencia del Síndrome de Asperger es de alrededor de uno por 300 niños (Ehlers y Gillberg 1993). En consecuencia la mayoría de los niños con Síndrome de Asperger pueden no haber tenido un diagnóstico previo de autismo.

3.- Una expresión atípica de otro síndrome.

El desarrollo temprano y las habilidades pueden haber sido reconocidas como inusuales y un examen sugerir un particular trastorno. Por ejemplo, el niño puede haber tenido un historial de retraso en el desarrollo del lenguaje, haber recibido tratamiento por un logopeda y simplemente haber asumido que tiene un desorden de lenguaje. No obstante, una observación minuciosa de las habilidades sociales y cognitivas del niño y la gama de intereses sugiere que el perfil es más complejo y que el Síndrome de Asperger es un diagnóstico más acertado. El niño puede haber recibido el diagnóstico de Trastorno por déficit de atención y ésta única condición sirve para explicar todos los rasgos. Algunas veces otra condición es fácilmente reconocida, como una parálisis cerebral o neurofibromatosis. Aunque los médicos pueden estar pensando que el niño tiene una expresión atípica, no tienen suficientes conocimientos acerca del Síndrome de Asperger para considerar a éste como una posibilidad. Con el tiempo los médicos reconocen estos signos o los padres leen acerca del síndrome y se ponen en contacto con el equipo de diagnóstico pertinente. En consecuencia, cuando un diagnóstico está hecho, no excluye la posibilidad de otra condición como el Síndrome de Asperger, la experiencia clínica y estudios de investigación han identificado niño con dos diagnósticos. Sin embargo, los padres han tenido que esperar muchos años para un segundo diagnóstico.

4.- Diagnóstico de un pariente con autismo o Síndrome de Asperger.

Cuando un niño es diagnosticado como autista o con Síndrome de Asperger, sus padres llegan a ser rápidamente conocedores de las diferentes formas en que se expresan estas condiciones. Tal información se obtiene de la literatura y de las conversaciones con profesionales o con otros padres de asociaciones locales. Surge entonces la pregunta sobre si otro miembro de la familia pudiera tener el Síndrome de Asperger. Hay familias con más de un hijo con Síndrome de Asperger o donde las condiciones ocurren en varias generaciones.

5.- Un desorden psiquiátrico secundario.

La persona con Síndrome de Asperger puede haber progresado en los años de la escuela primaria como un poco excéntrico o retraído, pero sin tener ningún signo que pudiera indicar alguna referencia para un diagnóstico. No obstante, cuando llega la juventud puede volverse más conocedor de su aislamiento social e intentar volverse más sociable. Sus intentos de unirse a actividades sociales con sus iguales están relacionadas con el ridículo y la exclusión, causando a la persona depresión. La depresión puede llegar a ser una referencia de un niño con psicosis, quien rápidamente se vuelve consciente de que es una consecuencia secundaria del Síndrome de Asperger.

Muchos jóvenes con Síndrome de Asperger informan de intensos sentimientos de ansiedad, y ésta puede alcanzar niveles que requieran tratamiento. La persona puede desarrollar ataques de pánico o conductas compulsivas como el tener que lavar sus manos repetidamente por miedo a estar contaminado o ser impuro. Cuando son diagnosticados y tratados, los médicos que los tratan pueden ser los primeros en reconocer signos del Síndrome de Asperger.

Durante la adolescencia, la persona puede retraerse en su propio mundo, hablando consigo mismo y perdiendo interés en los contactos sociales y en su higiene personal. Puede haber sospechas de que están desarrollando esquizofrenia, pero un cuidadoso examen descubre que sus conductas no son psicóticas, sino una incomprensible reacción del Síndrome de Asperger durante la adolescencia. Estos desordenes psiquiátricos secundarios, su prevención y tratamiento serán discutidos en el Capítulo 8, pero para algunos individuos pueden ser los signos que conducen al diagnóstico del síndrome.

6.- Síndrome de Asperger residual en un adulto.

Ahora que sabemos más de la naturaleza del Síndrome de Asperger, las referencias no son exclusivamente de los niños o adolescentes. Algunos adultos acuden ellos mismos para el diagnóstico. Ellos pueden ser padres de un niño que ha sido diagnosticado y considerar que algunos de los rasgos eran manifiestos en su propia niñez. Otros han leído acerca del síndrome en artículos de revistas o periódicos y consideran que pueden tener una expresión de este síndrome. Cuando se dirige un diagnóstico/valoración de adultos, es muy importante obtener una información fiable de las habilidades y conductas de la persona cuando era niño. Los padres, parientes o profesores pueden ser una inestimable fuente de conocimiento para confirmar los recuerdos de los adultos en su niñez.

Hay también ocasiones en que los servicios psiquiátricos para adultos han identificado finalmente los signos, en una persona con un diagnóstico original de esquizofrenia atípica o alcoholismo. La incidencia de esquizofrenia entre personas con Síndrome de Asperger es similar a la incidencia en la población general, pero los signos en algunos individuos pueden ser superficialmente similares, conduciendo a diagnósticos erróneos. Algunas veces el alcoholismo es un signo de depresión o un intento de reducir la ansiedad en situaciones sociales (una especie de "coraje producido por el alcohol"). Cuando la persona recibe tratamiento para el alcoholismo también se diagnostica que tiene Síndrome de Asperger.

Ha habido ocasiones extremadamente raras en las que una persona con Síndrome de Asperger ha cometido un delito, a menudo en relación con los temas de su interés. Por ejemplo, un joven que estaba fascinado por los trenes y en el andén decidió "robar" una locomotora. Hay una duda más que considerable de que él tuviera una intención maliciosa, estaba solamente súper-entusiasmado y curioso. En consecuencia, los servicios psiquiátricos forenses pudieron enviar a esta persona a un

diagnóstico/valoración. Finalmente, algunas agencias gubernamentales de empleo se han vuelto conscientes de las necesidades especiales de empleo de personas con rasgos severos de este síndrome, y sus asesores pueden ayudar a diagnosticar y aconsejar en sus profesiones y ayudas de empleo.

En resumen, hay seis caminos para el diagnóstico. Independientemente de si es niño o adulto es interesante tener un diagnóstico confirmado. Los siguientes capítulos darán más información de las características del síndrome y de las estrategias para aprender ciertas destrezas que son adquiridas muy fácilmente por otros pero que deben ser aprendidas por las personas con el Síndrome de Asperger.

CAPITULO 2: CONDUCTA SOCIAL

La sociedad valora, en gran medida, a un individuo según su apariencia, su comportamiento y su habla. La persona con S.A. no presenta aspectos físicos distintivos, pero, la gente lo ve sobre todo diferente por la peculiaridad de su comportamiento social y de sus habilidades en la conversación. Por ejemplo, una mujer con S.A. describió cómo, siendo niña, vio a sus vecinos que se instalaban en la casa de enfrente, corrió hacia uno de los nuevos niños y en vez de dar una bienvenida convencional y decir por ej.: "Hola, ¿Quieres jugar?", afirmó: "Nueve por nueve son ochenta y uno" (Schopler and Meisbov 1992). El comportamiento excéntrico de tales individuos, puede llegar a ser notablemente manifiesto.

Criterios Diagnósticos en Relación con la Conducta Social

Los criterios diagnósticos intentan definir el perfil atípico de las capacidades y del comportamiento que es característico del S.A. y todos los criterios remiten a una conducta social deficiente.

En 1989, Carina y Christopher Gillberg destacaron seis criterios, basados en sus estudios en Suecia, dos de éstos describen aspectos de la conducta social. El primer criterio se titula Deficiencia Social, con el niño que tenga al menos dos de los siguientes:

incapacidad de interactuar con sus iguales

falta de deseo de interactuar con sus iguales

falta de apreciación de las reglas sociales

comportamiento social emocionalmente inapropiado.

Otro de sus criterios investiga la comunicación no verbal, pero también refleja deficiencias en el comportamiento social cuando el niño tiene al menos uno de los siguientes:

uso limitado de gestos

lenguaje corporal torpe

expresión facial limitada

expresión inapropiada

mirada fija y peculiar

Por las mismas fechas, Peter Szatmari y sus colegas de Canadá publicaron sus criterios diagnósticos, y las cualidades inusuales de la conducta social se describen en tres de sus cinco criterios (Peter Szatmari, Brenner y Nagy 1989). Enfatizan varios aspectos que no están específicamente nombrados en los criterios de Gillberg; a saber: El estar apartado de/o tener dificultad para percibir los sentimientos de los demás, el no mirar a los demás, la incapacidad de "dar mensajes con los ojos" y el acercarse demasiado a los demás. El joven tiene menos conciencia del concepto de espacio personal, y, cuándo éste es invadido, del grado de insatisfacción. La O.M.S. publicó sus criterios para el S.A. en 1990. Subrayan que el juego social del niño puede faltar de un compartir mutuo de intereses, actividades y de emociones, y de la "modulación" del comportamiento según el contexto social. Los criterios más recientes fueron publicados en 1994 por la Asociación Americana de Psiquiatría en su cuarta edición del Manual Estadístico y Diagnóstico de los Trastornos Mentales. Su primer criterio es una deficiencia cualitativa en la interacción social que incluye muchos de los rasgos descritos en los criterios previos, pero añade que el niño podría carecer de reciprocidad social y emocional. En otros términos, el niño puede dominar la interacción mientras desarrollamos nuestro conocimiento sobre los aspectos inusuales del comportamiento social asociado con el S.A., los criterios diagnósticos se harán más precisos. En este punto, gran parte de ese conocimiento se basa en impresiones clínicas más que en un estudio científico riguroso. No obstante, las siguientes secciones proporcionarán más detalle basado en observaciones sobre cómo es diferente el niño en un contexto social y lo que puede hacerse para reducir diferencias.

El juego con los demás niños

En sus escritos originales, Hans Asperger describe como el niño no se junta con los demás y como puede llegar incluso a tener pánico si se le obliga a jugar en un grupo (Asperger 1991). El niño pequeño con S.A. no parece estar motivado, ni saber cómo, jugar con los otros niños de su edad de manera adecuada con la actividad social. Parecen estar muy satisfechos de su propia compañía. Sula Wolff (1.995) cita a un niño que dijo:

"Simplemente no consigo hacer amigos... Me gustaría estar solo y mirar a mi colección de monedas... Tengo un hámster en casa. Ésa es suficiente compañía para mí... Puedo jugar yo solo. No necesito a otra gente." (p.7)

Son más egocéntricos que egoístas. Algunos pueden ser observadores en "la periferia" del juego social o prefieren la compañía de niños más jóvenes o mayores. Cuando están involucrados en un juego compartido, puede existir una tendencia a imponer la actividad. El contacto social se tolera siempre y cuando los demás niños participen en su juego según sus reglas. A veces se evita la interacción social no simplemente por falta de habilidades en el juego social, sino por un deseo de tener control absoluto sobre la actividad. Esto es ilustrado por la descripción que hace Donna Williams de su niñez (1992):

"Kay era de mi vecindario. Era probablemente la chica más popular de nuestro curso. Ella solía alinear a sus amigos y decir: " Tú eres mi primera mejor amiga, tú eres mi segunda mejor...". Yo era el número 22. Una silenciosa Yugoslava era la última. Yo era bonita, alegre y a veces era divertida, pero no sabía jugar con niños. A lo más que llegaba era a proponer juegos muy sencillos y ocasionalmente, permitía que los demás participaran, siempre y cuando fuera siguiendo totalmente mis condiciones".

Incluir a los demás niños es arriesgar un guión, interpretación y conclusión alternativas; es decir que tienes que compartir y soportar ideas distintas. Al niño no le interesa hacer las actividades que los demás niños quieren hacer y no es propenso a explicar lo que está haciendo. El niño parece jugar en una "burbuja" y puede resentirse con los demás y puede resentirse con los demás niños que interfieran en su actividad. Cuando el niño tiene la intención de jugar solo y otros niños hacen preguntas o quieren ser sociables, puede ser bastante seco o incluso agresivo para asegurar su soledad. Prefiere a menudo que se le deje solo a continuar su actividad sin interrupción. (¿?)

En las horas de comida del colegio, se suele encontrar al niño solo en una zona alejada del patio de juegos, a veces hablando consigo mismo o leyendo algo en la biblioteca acerca de su interés particular. Cuando se le preguntó a un niño por qué no hablaba con los demás en el patio, contestó: "No gracias. No tengo por qué". Hay una fuerte preferencia a interactuar con los adultos que son mucho más interesantes, instruidos, tolerantes y más complacientes con su falta de conciencia social.

El niño no se ve como miembro de un grupo particular y sigue su propio interés antes que el de otros niños del patio de juego o de la clase. A menudo no le interesan los deportes competitivos o juegos de equipo. Por ejemplo, durante un juego de "rounders" (- nota del traductor: es una mezcla entre el cricket y el baseball). El niño con S.A. fue capaz de batear y lanzar la pelota tan bien como los demás miembros de su equipo. Pero cuando un compañero de su equipo corría y todos los demás aplaudían y saltaban de excitación para animar su éxito. Pero el niño con S.A. permaneció quieto y sin emoción, ya que se distrajo con una mariposa. No tenía ningún interés por el éxito de su equipo. Un adolescente con S.A. describió cómo era incapaz de apreciar la sensación de triunfo en los deportes de equipo puesto que no podía entender ni cómo ni por qué uno podía sentir satisfacción por saber que tus contrarios se sienten inferiores.

El niño puede ser indiferente a la presión de sus semejantes por los juguetes y ropas de moda; raramente se le invita a fiestas y tiene pocos amigos auténticos. Los más jóvenes pueden llegar a ser indiferentes a tal aislamiento, contentos de jugar consigo mismos o con hermanos. Los mayores se van dando cuenta de su aislamiento, y en su momento se motivan realmente en socializar con los niños de su edad. Sin embargo, se hace manifiesto que sus habilidades en el juego social son inmaduras y rígidas, siendo a menudo rechazados por los otros niños. Tal vez esto sea uno de los momentos más tristes para los padres.

Códigos de Conducta

El niño con S.A. no parece ser consciente de las reglas no escritas de la conducta social, e inadvertidamente dirá y hará cosas que puedan molestar a los demás. El niño puede hacer uso de comentarios personales ciertos pero potencialmente embarazosos. Por ejemplo, un adolescente con S.A., parándose repentinamente en mitad de una

conversación, comenta en voz alta la deformidad de la dentadura de la otra persona. Una observación tal vez acertada, pero que no es un comentario que estimule precisamente la fluidez de la conversación. Otro niño, fascinado por los ordenadores, escuchó una conversación entre sus padres que incluía la noticia de que los vecinos tenían un ordenador nuevo. Inmediatamente entró en la casa de éstos y empezó a utilizar la nueva máquina. El problema estaba en que eran más de las once y los vecinos estaban en la cama. Él estaba confundido acerca del porqué los vecinos, después de asustarse por si había un intruso en la planta baja, se enfadaron al no haberles pedido permiso.

Una vez que se explican los códigos de conducta, el niño a menudo los refuerza con rigidez, tal vez convirtiéndose en el policía de la clase, honrado frente a una falta cuando tal comportamiento efectivamente rompe el código de conducta. Por ejemplo, en clase el profesor se distrajo y un niño estaba portándose deliberadamente mal para regocijo de los demás niños. El profesor se dio cuenta de que alguien había sido desobediente y preguntó, "¿Quién ha hecho eso?" Hubo un largo silencio interrumpido por el niño con S.A. que, para ayudar, denunció quién era el que se había portado mal, sin percatarse de las miradas de desaprobación por parte de los demás niños por haber roto el código del silencio. Los otros niños están decididos a romper las reglas pero el niño con S.A. se propone reforzarlas.

En ocasiones, la persona puede parecer mal educada. Por ejemplo, un hombre joven con S.A. quería atraer la atención de su madre mientras ella estaba hablando con un grupo de amigas y dijo en voz alta "¡eh, tú!", aparentemente sin saber que existen otros medios para dirigirse a su madre en público. El niño, al ser impulsivo y no darse cuenta de las consecuencias, dice lo primero que se le pasa por la cabeza. Las personas ajenas pueden considerar que el niño es grosero, desconsiderado o mimado y lanzar a los padres una mirada desdeñosa y considerar que el comportamiento inusual es el resultado de la incompetencia de los padres. Tal vez comenten: "pues, si nosotros lo tuviéramos dos semanas sería un niño diferente". La reacción de los padres pudiera ser el dejárselo con mucho gusto ya que necesitan un descanso dándoles una lección. Es esencial que la gente entienda que el niño no está siendo grosero, sino que no conocía la alternativa adecuada ni apreció el efecto que tuvo sobre la demás gente.

Carol Gray ha desarrollado (en prensa) una técnica llamada "Historias Sociales" que está demostrando ser notablemente efectiva para permitir al niño entender las señales y acciones para determinadas situaciones sociales. También permite que los demás entiendan la perspectiva del niño y por qué su comportamiento social puede parecer inocente, excéntrico o desobediente. Los hechos habrán ocurrido donde el comportamiento del niño en una situación social no se adecua a los códigos esperados de la conducta. La técnica implica crear una historia corta que describe las situaciones e incluye acciones y expresiones apropiadas. Por ejemplo, el niño puede haber sido delatado a un profesor por comportamiento disruptivo en la cola de la comida del colegio. La explicación inicial bien podría ser que el niño está siendo deliberadamente irresponsable, grosero o agresivo. Éstas podrían ser explicaciones apropiadas para los demás niños, pero el primer nivel de la técnica consiste en considerar la situación desde la perspectiva del niño que tiene S.A. La conversación con el niño acerca del hecho podría revelar su confusión en relación con, las razones de hacer cola en las comidas, por qué tiene que hacer cola, dónde tiene que ponerse en ella y con cómo comportarse mientras se espera. Estos aspectos se dan por hechos en los demás niños, pero uno no puede dar esto por hecho con un niño que tiene S.A. A menudo parece carecer de lo que

podría llamarse sentido común social. Sin embargo, puede aprender lo que hay que hacer si alguien les proporciona una explicación.

Al crear una historia corta, la situación se describe en términos de señales sociales relevantes, acciones esperadas e información sobre lo que está ocurriendo y por qué. Las historias se escriben de acuerdo a unas directrices específicas basadas en el extenso uso de esta técnica por parte de Carol. Hay una razón (ratio) de cuatro tipos de frases, a saber:

Descriptiva: define objetivamente dónde ocurre una acción, quién está involucrado, qué están haciendo y por qué

Perspectiva: describe, y explica si necesario, las reacciones y sentimientos de los demás en una situación dada

Directiva: enuncia lo que se espera que el niño diga o haga

Control: desarrolla estrategias para ayudar a que la persona recuerde lo que debe hacer o cómo entender la situación. Éstas a menudo son sugeridas y escritas por el propio niño y puede incorporar su interés especial.

Tiene que haber un equilibrio de estos cuatro tipos de frases, intentando evitar demasiadas frases directivas y demasiado pocas frases perspectivas y descriptivas. Carol recomienda una razón de 0-1 frases directivas y/o de control por cada 2-5 frases descriptivas y/o perspectivas. Si fuera de otra forma, la historia se convertiría en una lista de lo que hay que hacer sin explicar cuándo y por qué. El vocabulario debe ser apropiado a la edad, a la comprensión de lectura y al abanico de atención del niño. Normalmente se escriben las historias en 1ª persona y en presente como si estuvieran describiendo sucesos que para el niño están teniendo lugar. Esto personaliza el contenido y evita problemas con la percepción del tiempo y con la sintaxis. La historia inicial puede describir una situación en la que el niño ya tiene éxito de tal manera que pueda en primer lugar concentrarse en aprender las reglas del juego. La historia en un niño de preescolar contendrá pocas palabras y claras e incluirá fotos e ilustraciones. Los pre-lectores pueden escuchar la historia en una cinta de audio. Los padres y profesores de los niños mayores pueden preparar la historia como si fueran periodistas, usando el lenguaje y gráficos de un artículo de periódico y de revista. Por ejemplo, se puede escribir un artículo sobre los códigos de conducta entre amigos o sobre qué hacer y decir al encontrarse con un compañero de clase mientras se está de compras con sus padres.

Lo que sigue es un ejemplo de una Historia Social en relación con una de las situaciones arriba descritas, es decir un niño joven que ha sido delatado por comportamiento disruptivo mientras esperaba en la cola de la comida.

Mi escuela tiene muchas habitaciones (descriptiva). Una de ellas se llama comedor (descriptiva). Normalmente los niños almuerzan en el comedor (descriptiva). Los niños oyen la sirena (perspectiva). Los niños saben que la sirena les dice que hagan cola en la puerta para el almuerzo (perspectiva). Tenemos una cola para ser justos con aquellos que han estado más tiempo (perspectiva). Cada persona que llega se pone al final de la cola (directiva). Los niños tienen hambre. Quieren comer (perspectiva). Yo intentaré

estar en silencio en la cola de la comida hasta que llegue mi turno para comprar mi almuerzo (directiva). Las colas de la comida y las tortugas son ambas muy lentas (control). A veces paran, a veces siguen (control). Mi profesor estará contento de que haya esperado en silencio (perspectiva).

Esta historia ha sido hecha a medida para el individuo y sus circunstancias. Este niño tiene un interés especial por los reptiles de tal manera que una parte clave del texto tiene una relevancia particular para él. La palabra "normalmente" se escogió deliberadamente puesto que puede haber variaciones, respecto del lugar donde se toma el almuerzo. La palabra "intentar" también fue elegida para enfatizar que no siempre se espera la perfección. Las palabras "a veces" y "probablemente" también pueden usarse para evitar una interpretación literal y para permitir que el niño se acomode a los cambios en la rutina y en las expectativas. La creación de Historias Sociales es por consiguiente una técnica ingeniosa para asegurar que el niño entienda las razones y las señales de los códigos de la conducta, tan importantes en nuestras vidas.

Gradualmente, el niño con S.A. aprende los códigos de la conducta social, más por análisis intelectual y educación que por intuición natural. Tienen que pensar mucho lo que deben hacer. A veces se puede, efectivamente, observar al niño tomándose tiempo para pensar lo que debería hacer o decir cuando los demás niños responden inmediatamente, es decir sin pensarlo dos veces; para el niño con S.A. el pensamiento es muy necesario. La siguiente sección destaca algunas estrategias que ayudan a adquirir otros comportamientos sociales que son deficientes.

Programas para Comportamientos Sociales Apropriados

¿Qué pueden hacer los padres?

El primer paso es observar los juegos y actividades sociales que juegan los niños en edades similares y jugar con el niño, practicando estos juegos. Si los juegos sociales más populares entre los niños en el colegio implican pelotas o coches de juguetes, entonces hay que practiquen habilidades con la pelota como atraparla y lanzarla y juegos imaginativos con los coches. La idea no consiste sólo en mejorar su competencia en la actividad, sino modelar lo que se espera que diga y haga y el modo de incluir a la otra persona. A veces se debe incluso explicar las reglas más básicas como, por ejemplo, que sólo debes pasar la pelota a las personas de tu equipo, a pesar de las peticiones de tus contrincantes. Así pues, las habilidades básicas y específicas del juego deberán ser enseñadas. No obstante, los demás niños tal vez no toleren jugar con un niño con S.A. por lo que se hace importante que los padres del niño se conviertan en su mejor amigo y jueguen con ellos como si fueran niños de su edad. Es una oportunidad para que un adulto regrese legítimamente a un comportamiento infantil. Adelante y jugad en las zonas de juego, construid vías de tren, haced pasteles de barro y jugad a juegos de persecución – recordad, tenéis la paciencia y el entendimiento para jugar con vuestro hijo o hija y estimularles a aprender lo que debe hacer.

El siguiente paso es observar al niño cuando juega con los demás niños y tomar nota de las habilidades específicas que deberán ser enseñadas. Algunas de las habituales son:

- *Cómo empezar, mantener y terminar el juego*

El niño tal vez tenga que aprender a decir "¿Puedo jugar?" "¿Que te apetece hacer ahora?" "¿Puedes ayudarme?" o "Ahora quiero jugar solo". Si no, el niño tal vez dirá descaradamente lo obvio, como por ejemplo "no queréis hacer lo que digo – no quiero jugar con vosotros", sin darse cuenta de que tales comentarios no estimulan la amistad.

- *Flexibilidad, cooperación y compartir*

El niño con S.A. puede querer tomar el control absoluto de la actividad y no tolerar ninguna sugerencia alternativa, ni incluir a otros niños. Es importante explicar que la actividad no está "mal" por conducirse de manera diferente, y que puede ser acabada en menos tiempo y con mejor resultado cuando se comparten equipamientos e ideas.

- *Como evitar el juego social*

Cuando el niño quiere jugar solo, puede ser necesario enseñarles comentarios y acciones socialmente aceptables. El niño puede ser etiquetado de agresivo pero la observación revela que él o ella simplemente han aprendido que tal comportamiento les garantiza el aislamiento. El niño no está siendo agresivo para dominar o adquirir posesiones. En cuanto una frase apropiada les es enseñada, también es importante que los demás niños sean animados a conformarse con su petición.

- *Explicar lo que debería haber hecho*

Los errores en la conducta social son debidos a varios factores, particularmente a no entender las consecuencias sobre los sentimientos de los demás, también a no darse cuenta ni de lo que se espera que hagan, ni de una alternativa más apropiada o sutil. Raramente tal comportamiento tiene intención maliciosa. Recuerda, siempre debes explicar lo que el niño debería haber hecho y pedirle que piense en cómo podría sentirse la otra persona a consecuencia de lo que él dice o hace.

- *Invitar a un amigo a casa*

Invitar a un amigo a casa. Aseguraos de que la ocasión sea un éxito, tal vez organizando una salida y asegurando que un adulto juegue con los niños a fin de minimizar la influencia de las habilidades limitadas del niño en el juego social. Un tiempo disfrutado puede asegurar que una posterior invitación sea aceptada.

- *Inscribir al niño en clubes*

El colegio puede proporcionar las únicas ocasiones para el juego social pero las experiencias sociales pueden ser extendidas enrolándose en clubes. La ventaja de estas actividades es que normalmente están supervisadas y estructuradas. Los padres tendrán que explicar al adulto responsable la naturaleza de los problemas del niño y las estrategias que con anterioridad han descubierto tener éxito.

¿Qué puede hacer el profesor?

El aula proporciona una oportunidad para que el niño con S.A. aprenda un abanico de comportamientos sociales apropiados. Lo que sigue son algunas estrategias:

- Usar a los demás niños como indicios de lo que debe hacer

El niño puede ser disruptivo puesto que no es consciente de los códigos de conducta en el aula. Cuando ocurren errores, recuerda pedirle al niño que primero mire lo que están haciendo los demás - por ejemplo, sentados y quietos, trabajando en silencio o esperando ordenadamente en una cola. Informa al niño de que debe observar a los demás niños y copiar lo que están haciendo, dando por hecho que lo que hacen es lo apropiado.

- Estimular juegos de cooperación

Hay muchas actividades de aula que implican a pequeños grupos de niños trabajando en equipo. El niño puede necesitar supervisión y dirección para guardar turno, permitiendo que los otros tengan una justa oportunidad e incorporando las sugerencias de éstos. En los juegos de competición, puede surgir el problema de que el niño con S.A. siempre quiera ser el primero. Esto tal vez no sea debido al deseo de ser superior sino para tener una consistencia dentro del orden de los participantes, para conocer su posición y satisfacción personal en el éxito.

- Modelar el modo de relacionarse con el niño

Los demás niños a menudo no saben como reaccionar frente al inusual comportamiento social del niño. Mirarán hacia el profesor como primer modelo. Así pues, es esencial que el profesor muestre tolerancia, dirección en las habilidades sociales y ánimo, ya que su enfoque se extenderá dentro de la clase. También es importante reconocer y aplaudir las ocasiones en que los compañeros de clase apoyan de una manera particular.

- Explicar medios alternativos de pedir ayuda

El joven puede considerar al profesor como única fuente de conocimiento y de asistencia. Resulta importante explicar que cuando un problema surge, se puede pedir ayuda y obtenerla de otros niños en vez de recurrir siempre al profesor.

- Estimular las amistades prospectivas

Todos los niños en el aula, tienen su propia personalidad y puede llevar muchísimo tiempo al niño con S.A. aprender a interactuar con cada uno de ellos. Puede inicialmente ayudar el identificar y animar la interacción con un número reducido de niños que quieran ayudar a que el niño aprenda a jugar con ellos. En este punto, no importa si los amigos son niños o niñas. Si se identifican amigos en perspectiva, intenta estimular el contacto en el aula y patio. Pueden convertirse en sus guardianes cuando se le toma el pelo o le achantan los niños de otras clases. Es probable que le incluyan en sus juegos, que se erijan en su abogado en clase, y que recuerden o instruyan a la persona sobre lo que debe hacer o decir en ausencia del profesor. Es admirable lo muy tolerante y protectores que pueden llegar a ser algunos niños pequeños.

- Proporcionar supervisión en el patio durante los recreos

Para la mayoría de los niños ordinarios, el mejor momento de la jornada escolar es el recreo en el patio. No obstante, una falta de estructura y supervisión y un ambiente de socialización intensa y el ruido a menudo no son motivos de disfrute para el niño con S.A. Durante ese tiempo, está en su menor grado de habilidad y en el mayor grado de vulnerabilidad. Los vigilantes deberán conocer las dificultades que se le presentan al niño y estimular su inclusión o respetar su necesidad de soledad. La persona también puede ser vulnerable durante el transporte escolar y puede necesitar supervisión durante el transcurso de estos períodos.

- Tener conciencia de dos caracteres

El niño muy bien puede ser consciente de la necesidad de seguir los códigos de conducta en la clase y de intentar pasar desapercibido comportándose como los demás. Esta presión para conformarse y mantener el auto-control puede llevar a una enorme tensión emocional que, como un muelle contraído, se suelta cuando el niño llega a su casa. Aquí, el niño es otra persona, casi un Jeekyll y Hyde. Esto es una característica de algunos niños con S.A pero no implica necesariamente que los padres sean incapaces de controlar a su hijo. Al profesor le ayudará el tener una gama de actividades solitarias o de relajación para el niño justo antes de regresar a casa. Los padres pueden también prever un período de relajación o de actividades enérgicas, cuando el niño regresa a casa para diluir su tensión debido a la larga jornada escolar.

- Tiempo de profesor de apoyo

Puesto que muchas habilidades destacadas en este libro rara vez se enseñan como componentes específicos del currículum escolar, es indispensable que el joven con S.A tenga acceso a un profesor de apoyo para facilitar la enseñanza individual y en grupos reducidos afín de mejorar su conducta social. La cantidad de horas necesarias depende del niño, pero el apoyo requerirá una dirección basada en la naturaleza del S.A. y en programas terapéuticos. Se proporciona más información sobre el valor de un profesor de apoyo en la pag.171. Si no hay suficientes recursos financieros para un apoyo, entonces un niño de curso superior puede ser un "compi" o apoyo formando parte de su asignatura de humanidades o de instrucción cívica.

- Grupos de Habilidades Sociales

Ha habido éxitos recogidos en la documentación de investigación sobre dos grupos de habilidades sociales para adolescentes con S.A. (Marriage, Gordon y Brand 1995; Mesibov 1984; Ozonoff y Miller 1995; Williams 1984). Estos grupos proporcionan una oportunidad para aprender y practicar un abanico de capacidades sociales avanzadas. Pueden ser un componente de las clases de lengua (dicción) y dramáticas en secundaria, o un programa separado llevado por especialistas en S.A. El grupo puede comprender adolescentes con S.A de distintos colegios y beneficiarse de incluir varios niños ordinarios. El número de participantes en el grupo debe ser pequeño para permitir una enseñanza individual y una interrupción mínima. Previamente a las sesiones, los miembros del grupo, sus profesores y familias sugieren ejemplos de ocasiones en las que habilidades sociales más avanzadas habrían sido una ventaja. De este modo, se prepara un perfil sobre los puntos fuertes y débiles de cada participante. También es

importante examinar estas ocasiones con cierto detalle. Esto es para determinar la percepción y la interpretación que tiene la persona del hecho, signos, motivos y opciones. Reconocemos que la gente con S.A puede no entender plenamente los pensamientos y sentimientos de los demás en un contexto social, pero que, en la misma medida, nosotros tampoco podemos entender plenamente sus pensamientos y sentimientos.

Lo que sigue son sugerencias para actividades dentro de los grupos:

- representar hechos reales en los que la persona no estaba segura de comentarios y acciones alternativos, o mal interpretó las indicaciones; entonces ensayad opciones más apropiadas sugeridas por los participantes.

- Interpretad comportamientos sociales inapropiados y pide a los del grupo que identifiquen los errores. El líder del grupo retrata a alguien extremadamente inepto socialmente y los participantes tienen que identificar los errores. Los errores se hacen gradualmente más sutiles.

Se puede utilizar imágenes de un vídeo ("Mr. Bean", "The Brittas Empire" - "El imperio de los Brittas" - son fuentes excelentes). La actuación de lo que no se debe hacer puede resultar divertido para los participantes antes de mostrar las competencias sociales.

- Un test informal sobre el razonamiento social para adolescentes con S.A. ha sido desarrollado por Margaret Dewey (1991), y por Hadyn Ellis, y colegas (1994). Esto es una excelente fuente de ejemplos relacionados con gente con S.A. Lo que sigue son dos ilustraciones:

Charlie, de 23 años, estaba sin trabajo desde hace varios meses. Ese día, tenía grandes esperanzas porque estaba de camino hacia una entrevista de trabajo que parecía irle como un guante. Mientras Charlie subía por el ascensor hacia la entrevista, un extraño le dijo amablemente: "Bonito día ¿verdad?". Justo entonces, Charlie se topó con su reflejo en un espejo que estaba junto a los botones. Su pelo estaba erguido de manera peculiar pero no tenía peine. Se giró hacia el simpático extraño y le preguntó: "¿Tienes un peine que prestarme un minuto, por favor?"

¿Será éste un comentario adecuado? y ¿qué efecto tendrá en el extraño?

Keith, de 25 años, trabajaba de empleado en una oficina de la ciudad. A mediodía, se llevaba el almuerzo a un parque y se sentaba en un banco al sol para almorzar. A menudo partía trozos de su pan para echárselo a las palomas. Un día, cuando llegó a su banco favorito había un cochecito de niño a su lado. Keith vio que una joven mujer estaba cerca columpiando a un niño mayor. El bebé del coche de pronto empezó a llorar pero su madre no lo oía por los chirridos del columpio. Ahora bien, Keith había aprendido que cuando su sobrino lloraba, a veces significaba que algún imperdible podía estar pinchándolo. En vez de molestar a la madre que estaba en el parque, Keith rápidamente fue a comprobar las ropas del bebé para ver si un imperdible estaba abierto.

¿Piensas que debió comprobar la ropa del bebé? Y ¿Qué podría pensar la mujer que está pasando si viera a Keith? ¿Qué otra cosa podría haber hecho?

· Las habilidades de razonamiento social pueden ilustrarse utilizando escenas tomadas de una comedia americana de T.V. "La 3ª roca desde el sol". Un grupo de alienígenas adopta la forma humana. Lo cómico se crea cuando intentan socializarse como los humanos. Su confusión y sus errores guardan ciertas similitudes con aquéllos que experimentan los adolescentes con S.A.

· La poesía y las biografías de gente con S.A describen como otros han experimentado las mismas situaciones y sentimientos. Esto proporciona una oportunidad para investigar el concepto de empatía. Hay una serie de autobiografías impresas y éstas han sido recientemente revisadas por Francesca Happé (1991). El grupo también puede componer su propia poesía o historias de su vida. Lo que sigue son ejemplos tomados de un grupo de habilidades sociales:

Un pie dentro un pie fuera

De eso va el asperger.

A veces me pregunto por qué yo,

otras veces pienso que es la mejor forma de ser.

Un tanto distinta de las demás

te hace pensar que eres la segunda mejor?

Nadie entiende realmente una dura vida

Que es muy exigente.

Me parezco a cualquier otra niña

Pero las nimiedades me hacen salvaje

(Vanessa Royal)

Los jefes de grupo pueden recoger ejemplos de otros individuos con S.A., tales como los siguientes poemas:

Gente por todas partes,

hablando, llevando colores brillantes,

su hablar se parece al ruido de los cascos de los caballos.

Los colores brillantes deslumbran, sus hablares

dañan mis oídos,

los colores brillantes dañan mis ojos

Oh por qué no puede ser la gente silenciosa y llevar colores apagados.

(Diane Mear 1994)

Los humanos son la raza más ilógica

Nada de lo que dicen,

Nada de lo que hacen,

Tiene sentido.

oh ¿por qué no pueden ser los humanos lógicos?

(Diane Mear 1994)

Un tema común es el construir puentes, como el descrito en este poema por Jim.

Yo construí un puente

De ninguna parte, a través de la nada

y me preguntaba si había algo

En el otro lado.

Yo construí un puente desde la niebla

a través de la oscuridad

y esperaba que hubiera luz en el otro lado.

Yo construí un puente

desde la desesperación, a través del olvido

y sabía que había esperanza en el

otro lado.

Yo construí un puente

desde el infierno, a través del terror

y era un buen puente, un puente fuerte,

un puente precioso.

Era un puente que construí yo mismo,

con mis manos como única herramienta y mi obstinación

como único apoyo,

mi fe como única guía, y mi sangre como único remache.

Yo construí un puente, y lo crucé,

pero no había nadie ahí para darme

la bienvenida al otro lado.

(Cesaroni y Garber 1991)

· A veces es necesario explicar que la situación en la que la persona no estaba segura de su competencia social no era necesariamente su culpa. Lo que sigue es una ilustración tomada del diario de un participante en un grupo de habilidades sociales:

"Esta noche es una noche de habilidades sociales. Tuvimos una charla muy buena acerca de la interpretación del lenguaje corporal de la gente. No es fácil ver lo que están pensando sin saber lo que están pensando, como cuando sabes que alguien está tenso sin saber porqué lo está. Supongo que soy yo".¿?

· Proporcione una guía sobre el lenguaje corporal con una traducción de cada postura. Esto puede convertirse en un juego de "adivina el mensaje".

· Ensaya lo que hay que hacer en situaciones venideras, por ejemplo, cuando una persona sea tomada el pelo o achantada o quiera pedir a otra persona un baile o una cita.

· Una grabadora y una cámara de vídeo puede que los participantes vean su actuación. Resulta de ayuda asegurarse de que los comentarios sean fundamentalmente positivos. La presentación y los comentarios pueden adoptar el formato de un juego de televisión o de un programa de talentos, es importante no dejar que los participantes se distraigan por la tecnología.

· Una vez que los participantes han adquirido las destrezas hábilmente demostradas dentro del grupo, puede aún haber un problema de iniciación y generalización. O sea, la persona sabe lo que debe hacer pero no puede dar el primer paso o no sabe reconocer las señales que indican que las destrezas pueden ser utilizadas en situaciones diferentes. Es importante hacer ejercicios prácticos y advertencias entre las sesiones. Los padres y los profesores deben ser informados de las destrezas nuevamente adquiridas, para asegurarse de que sean ejercitadas en diferentes circunstancias. Una de las ventajas de tener niños ordinarios en el grupo es que pueden impulsar y apoyar a los miembros del grupo en situaciones naturales cuando no están presentes los padres o los profesores.

· Prepare una historia o una obra dónde las cualidades de la persona con S.A sean una ventaja. Él es el héroe. Las cualidades incluyen ojo por los detalles, recuerdo de escenas, honestidad y conocimiento enciclopédico de su interés especial.

- Examine las biografías de artistas y científicos famosos en busca de indicadores de que tuvieran los mismos atributos y experiencias personales que miembros del grupo. Esto podría ser un ejercicio de casa o de biblioteca. Las biografías de Einstein o Mozart formarían un buen punto de partida

- M. Ann Marquis ha hecho que el juego del trivial Pursuit se convirtiera en un juego de mesa para enseñar habilidades sociales, lo que sigue son ejemplos de preguntas:

- ¿Qué palabra que empieza por "i" significa comentar sobre alguien hiriendo los sentimientos de esa persona?

- ¿Qué harías si alguien te hiciera un regalo que realmente no te gustara realmente?

- Tus amigos planean hacer algo que a ti te parece que está mal, ¿qué harías?

Se proporcionan respuestas pero las preguntas pueden también promover el debate grupal y subrayar que en algunas ocasiones puede haber más de una opción. Se incluye detalles de cómo obtener este juego y juegos similares en el apéndice.

- Las situaciones de juego de rol en las que la persona tiene que aprender cuando no debe decir lo obvio o pronunciar sus pensamientos, ya que esto podría ser considerado embarazoso u ofensivo para la otra persona. Hay veces en que es mejor no decir nada.

- Actividades en las que los participantes tienen que describir a los individuos claves en su vida, utilizando términos que no sólo describen sus características físicas sino también su personalidad y lo que les gusta y no les gusta de ellos.

- Los grupos de habilidades sociales también pueden incluir actividades que mejoren las habilidades de conversación, la comprensión y expresión de las emociones. Estas actividades se destacarán en una sección posterior del libro.

Los grupos de habilidades sociales pueden ser tanto educativos como entretenidos. Cada sesión o curso durará en función de los niveles de habilidades y de la razón de progresión de los participantes. Al final, desarrollaremos y evaluaremos actividades más efectivas. Mientras tanto, los padres, profesores y los terapeutas pueden combinar sus conocimientos e imaginación para diseñar un único curso para el perfil de capacidades de cada niño en relación con el comportamiento social. (p.45)

La Amistad

La investigación ha identificado una secuencia de etapas evolutivas en el concepto y expresión de la amistad. A medida que los niños maduran también cambian sus opiniones sobre lo que constituye un comportamiento amistoso. Sue Roffey y colegas han descrito las complejas interacciones entre el desarrollo intelectual y moral y las experiencias sociales, destacando cuatro etapas (Roffey, Tarrant y Mayors 1994).

Durante los años preescolares, los niños pasan gradualmente de jugar al lado de alguien a jugar con él. Aprenden que algunos juegos y actividades no pueden suceder a menos de no haber un elemento de compartir y de rotación en el turno. También adquieren medios alternativos de tratar el conflicto, haciéndose menos egocéntricos y menos

poseivos en relación con el material (¿equipamiento?). Los niños más populares son aquéllos que toman iniciativas positivas tales como... "Vayamos a jugar con...", y que claramente acogen la compañía de otros incluyéndolos en su juego. Su explicación de por qué alguien es amigo suyo se basa fundamentalmente en criterios simples como la proximidad. Sue Roffey utiliza la siguiente declaración de un niño de tres años para ilustrar este nivel de desarrollo:

"¿Por qué es Julio amigo tuyo?

Porque me gusta.

¿Por qué te gusta?

Porque es mi amigo.

¿Por qué más te gusta?

Porque vive al lado." (p1)

Es, pues, importante que los jóvenes con S.A. sean animados a compartir, invitar a alguien a unirse a su actividad, y a tomar iniciativas positivas de qué hacer.

La siguiente etapa natural ocurre entre los cinco y ocho años. Los niños empiezan a entender que hay un elemento necesario de reciprocidad para entender la amistad. Los amigos también satisfacen necesidades prácticas, ayudan y cobran importancia aspectos simples de la personalidad de la otra persona. Un amigo es alguien en quien puedes confiar para ayudarte o que te presta los artículos que necesitas. Los niños bien vistos por sus semejantes son los que actúan de una forma amistosa y halagadora. Sue Roffrey utiliza la siguiente referencia de una niña de seis años:

"¿Por qué es Martina amiga tuya?

Porque se sienta a mi lado y me presta su lápiz.

¿Por qué más es tu amiga?

Porque viene a mi cumple y yo voy al suyo". (p.1)

y declaraciones como:

"Un amigo es alguien que te hace sentir feliz"

"Un amigo comparte las cosas contigo"

Los niños con S.A. que se encuentran en esta etapa de desarrollo del concepto de la amistad necesitan aprender a hacer cumplidos de sus amigos en perspectiva, a mostrar su interés y preocupación y a ayudar a los otros tanto en asuntos prácticos como en actividades en el colegio tal como la instrucción de iguales.

La tercera etapa está en el período pre adolescente, entre los nueve y trece años. En estas edades, hay una clara separación de géneros, y la amistad se basa en la similitud, la exploración compartida, el apoyo emocional y una creciente toma de conciencia de cómo podrían ser vistos por los demás. Los amigos pueden ser inseparables con intimidades compartidas. Por ejemplo, se le pregunto a un niño de nueve años:

"¿Por qué es Peter amigo tuyo?"

Porque nos echamos risas juntos.

¿Hay alguna otra razón?

Me ayuda cuando no sé deletrear algo".

Un amigo es alguien "con quien puedes hablar y que te escucha".

Un amigo "debería ser amable contigo y no intimidarte". (p.1)

Puesto que la amistad, en esta etapa, puede basarse en intereses compartidos, es importante que los niños y adolescentes con SA tengan la oportunidad de conocer a gente con las mismas capacidades e intereses, de aprender la importancia de auto abrirse y de escuchar y también de reconocer los pensamientos y sentimientos de los demás. Desgraciadamente, lo difícil para ellos puede ser el "irrupir" en amistades establecidas y pueden derrumbarse cuando una auténtica amistad tiene que terminar.

La cuarta etapa ocurre durante la adolescencia, donde la amistad se basa en la confianza, mayores niveles de auto abertura y un mayor énfasis sobre mutuos o admirados aspectos de la personalidad. Se observa también un movimiento de parejas de amigos hacia grupos con valores compartidos. Se le preguntó a una treceañera:

¿"Por qué es Amber tu amiga?"

Porque puedo confiar a ella todos mis secretos

¿ Por qué más es tu amiga?

Porque pensamos de la misma manera". (p.1)

El adolescente con S.A puede tener dificultades para una auto abertura íntima, ya que prefiere que sus amistades sean platónicas. Suele necesitar consejos sobre las cambiantes necesidades y exigencias de la amistad, y necesita identificarse con sus propios héroes y su pequeño círculo de amigos potenciales. Puede estar relativamente más relajado y ser socialmente fluido con sólo un amigo, pero como dice el dicho "Dos son compañía y tres son multitud", puede llegar a retraerse y a ser solitario cuando está en su grupo. Es probable que sus sistemas de valores sean más parecidos a los de mayores que a los de adolescentes, y esto puede construir una barrera frente a amistades con sus iguales. No obstante, no es imposible que los adolescentes con S.A encuentren y mantengan amistades que puedan durar toda la vida. Lo que necesita es oportunidades y apoyo.

En los primeros años, al chico con S.A. podría no importarle la falta de amigos, y cuando se le pide que defina la amistad, podría proporcionar descripciones inmaduras (Botroff et al. 1995). Los jóvenes adultos pueden también vacilar sobre lo que constituye un buen amigo. Una persona contestó: "alguien que te lleva las cosas, o que te presta dinero" pero no pudo pensar en nada más que en atributos prácticos. Se le podría preguntar al niño si tiene amigos en el colegio y en casa y él contestar que sí. Sin embargo, la conversación con los padres y profesores y la observación del niño indican que eso es más un deseo, o que el niño no es consciente de que se trata más de conocidos casuales que de verdaderos amigos.

Hay una gama de proyectos, libros y actividades escolares que animan a que los niños exploren el concepto de lo que constituye un buen amigo, y éstas son una parte esencial del currículum para los niños con S.A. También es importante identificar ejemplos naturales de amistad, con el comentario "eso que hiciste fue muy amistoso" o preguntando al niño "¿Qué debería hacer un amigo en tales circunstancias?". Los profesores pueden hacer "hojas de trabajo" basadas en las cualidades de la amistad. Un libro de Rozanne Lanczak (1987) proporciona actividades relevantes para niños en edades de escuelas primarias. Por ejemplo, una hoja de trabajo podría utilizar lo que sigue:

- A todo el mundo le gusta _____ y quiere ser su amigo porque ella es:

- Escribe las sobre las formas que tiene _____ de ayudar a sus amigos:
- Dibújate siendo amable y ayudando. Escribe sobre ello.
- Tu mejor amigo está en el hospital. ¿Qué puedes hacer y decir para animarlo?
- ¿Cómo te sientes cuando estás con tu mejor amigo?
- ¿Qué te gusta hacer por tus amigos?

También hay actividades de grupo como un círculo de niños debatiendo cómo puede saberse si le gustas a alguien, qué hacen los amigos o qué podrías hacer o fabricar para un amigo.

A veces el niño puede ser atraído por los niños más vistosos de la clase con quienes intentarán hacerse amigos. Estos pueden no ser los más apropiados para entablar amistad. El interés puede, sin embargo, ser mutuo y el niño podría ser criticado por imitar su comportamiento. Uno tal vez tendrá que disuadir ciertas amistades y alentar otras.

Existe también el problema de que los otros niños se aprovechen de su inocencia. Pueden disfrutar manejándoles y metiéndoles en líos. A una adolescente de un internado católico, "sus amigas" le pidieron que se acercara a hacer una determinada pregunta a una profesora, que era monja. Eso hizo, sin percatarse de la naturaleza obscena de su pregunta y por ello fue expulsada. Es importante que los profesores sean conscientes de que probablemente no existe ninguna intención malvada y que pregunten al niño "¿Te dijo alguien que hicieras esto?", antes de considerar un castigo.

Durante la adolescencia, la persona puede darse agudamente cuenta de su falta de auténtica amistad y de su exclusión de las actividades sociales de sus iguales. Podría deprimirse o negar completamente que algo vaya mal en él, desarrollando una sensibilidad a la más simple sugerencia de que es distinto. Puede existir confusión y desesperanza en cuanto a las razones por las que los otros son siempre el centro de atención y tienen amigos en abundancia. Cuando las personas con S.A. intentan las mismas actividades o cuentan los mismos chistes, son ridiculizados. En tales circunstancias, la persona tiene que admitir a regañadientes que es diferente y que necesita ayuda antes de que quiera tomar en consideración consejos o grupos de habilidades sociales para mejorar su capacidad de hacer y mantener amistades.

Su preferencia por la soledad o sus extraños intentos de socialización pueden ser mal interpretadas por los otros adolescentes. Cuando la persona no se interesa por las relaciones románticas, pueden ser marginalizados y tachados de "gay" (homosexual). Estos comentarios pueden ser muy dolorosos para el confuso adolescente con S.A. Otro adolescente podría debatir estas críticas y su personalidad y sexualidad con su mejor amigo, pero tristemente, tal él no disponga de tal persona. Sin embargo, los padres o hermanos pueden convertirse en mejores amigos de sustitución y fomentar la auto abertura sobre sus ensayos y tribulaciones emocionales del día. Esto probablemente no tendrá lugar al regresar del colegio, sino más adelante, por la tarde, cuando esté más relajado y dispuesto a hablar y a escuchar. Se trata de ser un mejor amigo ofreciendo apoyo y consuelo, estimulando la auto estima.

Hay libros "populares" sobre el tema de hacer amigos para adolescentes ordinarios que pueden ser extremadamente relevantes para el adolescente con S.A. Uno de éstos de Andrew Matthews (1990) se escribe para el adolescente más capaz. El texto y dibujos subrayan algunos de los componentes y temas relevantes para la amistad, tales como la importancia de escuchar, halagar, cómo decir a la gente que se equivoca y reconocer las propias faltas. La experiencia ha mostrado que los dos últimos temas citados resultan especialmente difíciles para jóvenes y adultos con éste síndrome.

Existen modos inusuales de determinar si una persona podría ser un amigo en perspectiva. Por ejemplo, un hombre joven solía juzgar los méritos de una persona preguntándole en muy temprana conversación si ha conducido con la visera del sol levantada o bajada. Si la persona había conducido con ella levantada la conversación se cortaba bruscamente. Puede haber una aproximación muy de "blanco y negro" hacia quién puede ser amigo. Tal vez la persona intenta entender el concepto de la amistad mirando ávidamente comedias televisivas buscando modelos para sus acciones y frases. Estos programas suelen sobre dramatizar las relaciones por lo que no debería ser la fuente primaria de información sobre la amistad. A veces la persona con S.A puede mal interpretar el nivel de auto abertura y avergonzar a un amigo en perspectiva o un grupo social por revelar demasiado. Otro tema es la presuposición que tiene la persona con S.A que, si le gusta alguien, entonces la otra persona necesariamente siente lo mismo a cambio. Puede que no reconozca las señales de la otra persona que sugieren amistad accidental o platónica..

Es posible que al final haya un interés romántico por una determinada persona que sea recíproco con lo que podría desarrollarse una relación. Un chico estaba claramente contrariado cuando llegó a su fin un típico y breve romance, declarando "la vida era más fácil cuando no me importaba" - lamentación típica en los adolescentes. Aunque estuvo

encantado de encontrar una nueva novia, estuvo también muy confuso cuando vio que a ella no le gustaban las mismas cosas que a su novia anterior. Él había dado por sentado que una vez aprendido lo que debía hacer y decir, podría repetirlo para todas las siguientes novias. No obstante, esto tal vez no sea una característica exclusiva del S.A.

Elizabeth Newson (1985) y sus colegas han investigado el desarrollo a largo plazo de niños con S.A. por medio de entrevistas a padres e individuos. El deseo por parte del adolescente de tener amigos puede ser abrumador, como se describe en la siguiente cita de una madre:

"Él fue al Club Social de juventud local - al principio todos se entusiasmaron porque Donald era alto y buen portero y todos los niños pequeños lo veneraban como a un héroe. Pero pronto descubrieron (no hace falta una tarde entera para darse cuenta, sabes, para descubrir que había algo raro en alguna parte. Él solía regresar del club, del primero - ha debido de probar unos diez clubes por toda la zona - pegado, escupido, con los jerseys enteramente rasgados. Yo un día le dije: "Donald ¿por qué lo permites? Tú eres más fuerte que todos esos niños ¿Por qué los dejas?" Y él contestó: "Bueno, es mejor que nada, no me importa". Yo creo que estaba tan desesperado por tener algún contacto que el ser pegado era mejor que estar solo. Y eso fue una pesadilla que siguió año tras año, club tras club. (p.9)

Otro joven, en su veintena iba a discotecas y observaba a sus amigos conociendo a las chicas. Era consciente de sus miradas y del lenguaje corporal de coqueteo y de como las niñas les respondían con formas similares. Pero él no podía imitar su lenguaje corporal y decía: "Los ojos de las chicas se enfrían cuando me miran. Me echan miradas que dicen: 'No para ti, no para ti'". A pesar de sus altos rendimientos académicos, él se deprimió y se auto aborrecía por su falta de novia.

Durante su búsqueda de popularidad, puede que la persona note a otros que son competentes en el discurso social e intente imitar su personalidad, ropa y voz. Es casi como si se pusiera el personaje de alguien con más éxito que ella misma (Williams 1992, 1994). Esta característica puede encaminarse hacia una carrera como actor. Puede también que la persona no siga los códigos tradicionales de buscar amigos de la misma porción de edad, o del mismo grupo social o cultural. Desafortunadamente, esto podría ser mal interpretado por los demás.

Se pueden aprender estrategias específicas para mantener amistades. La persona puede tener que memorizar o apuntar hechos claves acerca de cada amigo, de forma que cuando les ve o les habla por teléfono tenga un guión confeccionado de antemano sobre temas de conversación habituales, con preguntas de la índole: ¿Cómo estás...?". Una joven mujer siempre intentaba recordar que cuando había un silencio durante la conversación con cierta amiga, ella le preguntaba acerca de su casa en Londres. Sin embargo, esta pregunta se hizo tan automática que solía olvidarse de que su amiga se había mudado de Londres hacía varios años.

Algunos individuos tienen dificultades con temas complejos de la moralidad y buscan un anteproyecto de conducta y comportamientos sociales apoyado en fuertes creencias religiosas o políticas. Esto puede crear una oportunidad para conocer a gente con características similares o para estar seguro de lo que es moral o socialmente apropiado. Sin embargo, es posible que aún tenga problemas con el contexto. Un joven consideraba

al grupo local de "Angeles del Infierno" *- "Hell's Angels", motoristas – (que procedían todos de un grupo étnico minoritario) como ladrones y camellos basándose en artículos de periódicos y siempre se lo decía cuando se los encontraba. Afortunadamente llevó una vida encantadora.

Un modo de hacer amigos es inscribirse en clubes y asociaciones en función del interés especial de la persona. Encuentros en clubes de ordenadores, sociedades históricas, aficionados a la astronomía o coleccionistas de trenes pueden proporcionar un forum para aprender acerca de su interés y para desarrollar amistades auténticas. El internet, los amigos por correspondencia e informes para personas con S.A, ¿? han proporcionado también oportunidades para corresponder, recibir consejos y empatía y para hacer amistades. Se puede obtener direcciones de contacto en la asociación local para los niños con autismo o S.A y de los informes de organizaciones nacionales.

La duda de uno mismo y el aislamiento de la adolescencia suelen retroceder conforme madura la persona. En la escuela secundaria, uno está en obligada proximidad con otros adolescentes, quienes no son los compañeros más tolerantes. De adulto, la persona con S.A tiene mayor elección de actividades, de compañeros y de ritmo de vida. El tiempo también es un gran instructor y finalmente las habilidades que parecían no poder plasmarse en la niñez acaban por adquirirse. Es importante explicar a los adolescentes que al final del túnel hay luz, añadiendo que esto ¡es una figura retórica y no un tren que avanza rápidamente hacía ellos! Al final, pueden encontrar a alguien que si pueda entenderles y que quiera realmente ser amigo suyo. Esto es lo que le sucedió a Jim:

"Yo tenía una amiga - no un padre llevado por el amor y la obligación de querer alcanzarme, no un profesional que hizo carrera estudiando mi condición, sino tan sólo alguien que pensaba que yo era lo suficientemente interesante para querer llegar a conocerme mejor - una amiga que, sin ningún respaldo formal de psicología ni de educación especial, descubrió por sí misma algunas guías para conectar conmigo. Ella me dijo cuáles eran: nunca dar por sentado sin preguntar que yo pensaba, sentía o entendía cualquier cosa por el mero hecho de que ella tuviera tales pensamientos, sentimientos o entendimiento en relación con mis circunstancias o comportamiento; y nunca dar por supuesto sin preguntar que yo no pensaba, sentía ni entendía cualquier cosa por el mero hecho de que yo no actuara de la forma en que ella lo haría en relación con tales pensamientos, sentimientos o entendimiento. En otros términos, ella aprendió a preguntar en vez de intentar adivinar". (Sinclair 1992, p.296)

Como previamente explicado, la investigación psicológica ha establecido que la similitud es uno de los principales criterios para seleccionar amistades. Esto ha llevado a mucha gente con S.A. a encontrar amistades con otra gente que tiene el mismo diagnóstico. En efecto, algunas de estas amistades han desembocado en matrimonios con éxito. P.54

Contacto visual

La observación clínica indica que a menudo el niño fracasa usando el contacto visual para subrayar las partes claves de la conversación, por ejemplo, cuando empieza su elocución, para agradecer alabo o interés, buscar aclaraciones, para leer el lenguaje corporal o indicar el final de su elocución. Recientes estudios de investigación (Baron-Cohen et al. 1995; Tantam, Holmes y Cordess 1993) han sugerido que hay una falta de

mirada cuando la otra persona está hablando. Varios adultos con S.A han descrito cuan más fácil es contactar visualmente cuando no tienen que escuchar. El contacto visual rompe su concentración. También existen deficiencias para entender que los ojos proporcionan información sobre el estado mental o sentimientos de una persona. Durante la determinación del diagnóstico, un adolescente con S.A. se puso nervioso al hablar de sus intereses especiales, ya que sus padres le dijeron que no lo hiciera; estimaban que eso le haría parecer extraño. No obstante, desde un punto de vista diagnóstico, hay aspectos cualitativos de los intereses que resultan relevantes. Su medio de soportar su ansiedad consistía en cerrar los ojos. Cuando se le comentó que era difícil mantener una conversación con alguien cuyos ojos estaban cerrados él replicó: "¿por qué querría yo mirarles si sé dónde están?" Claramente, el niño con S.A necesita aprender la importancia de mirar a la cara y a los ojos de la otra persona, no tan sólo para localizarla, sino para reconocer y responder a las sutiles señales de las expresiones faciales.

Lorna Wing (1992) se ha referido a una persona con S.A que dijo: " La gente se intercambia mensajes con los ojos, pero no sé que están diciendo". La mirada y el mirar a la cara de la gente pueden ser extremadamente difíciles para la persona con S.A tal como se describe en la siguiente cita:

"Mirar a la cara de la gente, en particular a sus ojos, es una de las cosas más difíciles para mí. Cuando sí miro a la gente, casi siempre he tenido que hacer un esfuerzo consciente para ello y, entonces, generalmente sólo lo puedo hacer durante un segundo. Si de hecho miro a la gente durante más tiempo, suelen decir que parezco estar meramente mirando a través de ellos en vez de realmente mirarles, como si no me diera cuenta de que realmente están ahí. La gente no aprecia cuan insoportable y difícil me resulta mirar a una persona. Enturbia mi quietud y me asusta terriblemente, aunque ese miedo se reduce cuando se incrementa la distancia con respecto a la otra persona. He intentado fomentar mi contacto visual mientras era tratado en el hospital por mi psiquiatra de consulta, pero después de dos años y medio no he logrado ningún éxito. Mi psiquiatra no me obliga a mirarle, aunque él insiste en mirarme a mí. Él me ha explicado que la gente podría interpretar el hecho de que yo no les mirara como si no me interesara por ellos, no les estuviera siendo sincero o simplemente como si fuera un grosero. Lo intenté con ahínco porque no quiero que la gente piense cosas equivocadas como eso, pero, como mucho, sólo consigo mirar a alguien durante unos segundos. Es casi tan malo que la gente me mire como yo mirarla a ella. Acabo de darme cuenta hace poco que cuando miro a la gente o a dibujos, no miro al conjunto sino a los bordes de una parte. Sí puedo mirar completamente un dibujo, pero sólo una pequeña sección a la vez. Lo mismo ocurre con la cara de la gente. No puedo abarcar toda la cara de un golpe". (Jolliffe et al. 1992, p.15)

La persona puede finalmente aprender cuándo y cómo utilizar el contacto visual, pero algunos sólo aprenden a hacer que este atributo parezca menos obvio. Por ejemplo, Candy una mujer que tiene S.A., describió cómo, de adulta, "era más fácil mantener el contacto visual, pero yo miro pero no veo".

Emociones:

La lista original de características del S.A. incluye la observación que el niño carece de empatía. Esto no debería ser mal interpretado en el sentido de que el niño carece

completamente de capacidad para preocuparse por los demás. Se trata más de que puedan estar confusos por las emociones de los otros o de que tengan dificultades para expresar sus propios sentimientos. Aunque el niño con S.A. posee normalmente una simetría natural de rasgos faciales, durante la conversación o cuando juega con niños pequeños, uno se da cuenta de una cualidad casi fría. El niño no muestra la gama y profundidad previstas de expresiones faciales. Esto también puede suceder con el lenguaje corporal. Puede que las manos se muevan para describir gráficamente qué hacer con los objetos o para expresar enfado o frustración, pero los ademanes o el lenguaje corporal, basados en una apreciación de los pensamientos y sentimientos de otra persona – por ejemplo, la vergüenza, la consolación o el orgullo – están manifiestamente disminuidos o ausentes (Attwood et al. 1988; Capps et al. 1992). Conforme sigue la interacción, uno se da cuenta de que el niño no está reconociendo ni respondiendo a los cambios de la expresión facial o del lenguaje corporal de la otra persona. Los otros niños saben que los brazos cruzados indican que la otra persona ha llegado al límite, o que un brillo en el ojo y un cierto tono de voz significan: "Me estoy burlando de ti". Desafortunadamente, los indicios sutiles pueden no ser reconocidos por el niño con S.A. Por ejemplo, una madre estaba muy enfadada con su hijo pequeño y su fruncido ceño era coherente con su humor. Entonces, él señaló hacia los pliegues de la piel entre los ojos de su madre y dijo: "Once". Estaba intrigado por el nuevo dibujo en la frente y totalmente ajeno a esta clara señal de enfado. El niño puede luego verse en esos momentos confundido u ofendido cuando es criticado por no adecuarse a las señales o la intención escondida. Padres relatan que tienen que sobre dramatizar su lenguaje corporal, tono de voz y expresión facial antes de que el niño reconozca los sentimientos de la otra persona.

No sólo hay problemas con entender las expresiones emocionales del niño, sino que las propias expresiones emocionales del niño son poco frecuentes y suelen carecer de sutileza y de precisión. Puede besar a un extraño total en los labios, o puede expresar la angustia desproporcionadamente en relación con la situación. Una conversación puede incluir términos técnicos apropiados y avanzados pero los hechos son descritos en términos de acción, pero no de sentimiento. Una de las actividades utilizadas por el autor durante la valoración diagnóstica de los niños pequeños consiste en pedir al niño que etiquete la emoción reflejada en fotografías de niños o que él mismo exprese facialmente una serie de emociones simples como la felicidad, la tristeza, el enfado, el miedo o la sorpresa. Algunos niños utilizan las manos para manipular su boca a fin de producir una sonrisa o hacen contorsiones faciales inusuales que nada tienen que ver con la expresión facial esperada. Esta actividad es muy fácil para otros niños, pero el niño con S.A. tiene dificultades considerables y tiende a racionalizar o intelectualizar sus dificultades. Un niño contestó: "¿Cómo puedo poner cara de triste si me siento feliz?" Los niños mayores con S.A. pueden expresar sentimientos simples pero tienen más dificultades para definir y expresar emociones más complejas tales como la vergüenza o el orgullo (Capps et al. 1992).

Estrategias para Ayudar a Entender las Emociones

Para la gente con S.A., la "tierra de las emociones" resulta ser un territorio desconocido. En los últimos años, se ha incrementado el interés por uno de los más importantes componentes del comportamiento social, a saber la comunicación de las emociones o sentimientos. La siguiente cita ilustra ésta confusión:

"Por otro lado, no me suelen gustar demasiado los besos, abrazos y caricias. Si se me ocurre dar un abrazo a alguien, tiene que ser porque me apetece, no cuando lo quieran ellos. La única persona que consigue un abrazo en estos momentos es mi asesor psiquiátrico. Mi G.P (supongo que se refiere a Psiquiatra General) dice que es muy afortunado, pero no entiendo lo que tendrá que ver la suerte con un abrazo (Joliffe et al. 1992, p 15).

Las estrategias curativas implican enseñar una capacidad que otros niños adquieren naturalmente, así que existe extremadamente poco material en cuanto a recursos. El apéndice incluye una lista de libros y juegos que el autor recomienda para niños con S.A., aunque un profesor o padre inevitablemente tendrá que fabricar o adaptar algo de su propio material. El principio básico es investigar el sentimiento "feliz" y proporcionar cuantas ilustraciones sean posibles. Está la serie de libros "Mr. Men" que incluye "Señor Feliz" y canciones cómo "Si eres feliz y lo sabes haz palmadas..." Se puede emprender un proyecto de encontrar fotos para pegar en un cuaderno o en un "collage" que ilustre caras alegres y también sucesos que hacen feliz al niño o a la gente. El niño o la clase puede hacer una lista y graduar todas las palabras que describen los distintos niveles de la felicidad. Los niños mayores pueden preguntar a sus compañeros de clase y a los adultos qué les hace felices, mostrando preferencias y diferencias individuales. Este concepto puede también extenderse a dibujos, elección de colores, música etc., que ilustren una emoción particular. Algunas de las preguntas claves son: "¿Qué puedes hacer tú para que alguien se sienta feliz?" y "¿qué puedes decir tú para hacer que se sientan felices?"

Una estrategia útil, desarrollada por el autor, consiste en tomar una hoja del álbum de recortes del niño que ilustre ejemplos de estados felices. Una vez descritas éstas, una foto de tamaño real de alguien sintiendo alegría se coloca al lado de la página. Esto se explica como alguien sintiéndose feliz. El siguiente paso es colocar un espejo al lado de la fotografía y pedirle al niño que copie y haga su cara parecer feliz. El niño tiene la oportunidad de concentrarse en pensamientos relevantes, observar un modelo de expresión facial y practicar la suya propia. Esta estrategia de utilizar un cuaderno, fotografía y espejo puede aplicarse a más sentimientos.

Hay también un excelente juego llamado "Señor Cara" (Mr. Face) que comprende una cara en blanco y una selección de ojos, cejas y bocas diversos que se pegan a la cara con velcro. El niño tiene que elegir los componentes para retratar una emoción determinada, por ejemplo buscar una "boca feliz" u "ojos felices". Hay por otro lado un juego de ordenador (ver Apéndice) que permite al niño seleccionar componentes faciales para completar una cara de dibujo con variedad de emociones.

Se pueden construir hojas de trabajo basándose en el libro de Rozanne Lanozak (1987) - dibujo, por ejemplo, o fotografía de alguien abriendo un regalo de Navidad, dónde el niño ha de completar los siguientes ejercicios:

-¿Qué siente al recibir muchos regalos?

-¿Haz dibujos de su familia con caras alegres?

Otra actividad para el profesor o padre consiste en modelar un determinado nivel de felicidad con lenguaje corporal, tono de voz, cara etc. y preguntar al niño: ¿Cómo me

siento? Y ¿Me siento un poco feliz, o muy feliz? Esta actividad investiga los diferentes niveles de expresión.

Una vez entendida una determinada emoción y sus niveles de expresión, el siguiente paso será utilizar los mismos procedimientos para una emoción de contraste como "triste". Puede idearse entonces un juego que utilice dibujos, historias o juegos de rol, donde el niño tenga que decidir cual es la emoción retratada, "feliz" o "triste". Este juego empieza en los extremos del continuo entre las dos emociones, por ejemplo, la alegría por la abuela que viene y la tristeza de por su marcha. Con la tristeza uno puede preguntar: "¿Cómo puedes saber si alguien está triste?" Seguido de: "¿Qué podrías hacer o decir para ayudarlo a que se sienta mejor?" Aquí el niño aprende a leer las señales y a cómo actuar cuando las reconoce. El álbum de recortes "triste" puede usarse también para averiguar por qué el niño pudiera estar triste cuando carece de fluidez verbal para describir oralmente los sentimientos. Una vez entendido este formato, se pasa a otros estados emocionales, especialmente el enfado, la ansiedad y la frustración, pero también emociones más positivas como el amor, el afecto, la satisfacción, la sorpresa o emociones complejas tales como el orgullo, los celos, la vergüenza. Se puede diseñar un cuaderno (Libro) de actividades para explorar los hechos y los pensamientos que sonsaquen una determinada emoción del niño y respuestas alternativas. Por ejemplo:

¿Qué te hace sentir _____?

¿Qué puedes hacer cuando te sientes _____?

Estoy enfadado porque _____

Un juego de Sombreros de Sentimientos ("Feeling Hats") puede usarse como actividad grupal. Se escribe una emoción en una tarjeta que se pega a un sombrero. Cada niño elige y se pone un sombrero con su respectiva emoción y comparte los momentos en que ha experimentado ese sentimiento. Otro juego se sirve de "máscaras de sentimientos" con las que cada participante interpreta la emoción retratada en la máscara; o el juego de "Simón Dice", adaptado para incluir sentimientos. Existe también toda una serie de libros de cuentos que ilustran emociones específicas (ver Apéndice 1).

Para los adolescentes, el grupo de habilidades sociales puede incluir un juego que utiliza dos montones de tarjetas. En uno de ellos, se anota en cada tarjeta una emoción determinada como feliz, orgulloso o celoso, mientras que en el otro montón, cada tarjeta proporciona una acción, como, por ejemplo, fregar platos o desayunar. El juego consiste en coger una tarjeta de cada montón e interpretar la acción en función de la emoción, mientras los otros participantes tratan de adivinar la actividad, el sentimiento y su grado de expresión. Las actividades tradicionales durante las lecciones de dicción o de teatro pueden también modificarse para los adolescentes con S.A. para aclarar el modo de identificar los sentimientos de la otra persona, usando la mima, escuchando cintas audio y leyendo poesía.

Las circunstancias naturales también pueden ser utilizadas para aprender señales específicas para identificar los sentimientos. Un padre o profesor puede aprovechar una situación para señalar los gestos – por ejemplo, el fruncido de la frente, el meneo del

dedo o una mirada prolongada y un silencio que tienen significados muy específicos y requieren una determinada respuesta. Esto es muy apropiado en el aula, donde el niño puede no percatarse de las sutiles señales del profesor que para otros son tan obvias. Cuando el niño está confuso o nota que se ha equivocado, se le puede enseñar una frase de seguridad, como: "Perdone, no sé muy bien lo que quieres que haga", "No quería molestarte" o el sencillo: "Lo siento". Esto ayudará a relajar o minimizar la situación e invitará a la cortesía o a la amistad en vez de a la beligerancia o indiferencia. Las señales que identifican ciertos sentimientos tal vez tengan que ser también aprendidos por los adultos. Por ejemplo, cuando Temple Grandin tuvo éxito en su trabajo, ella escribió: "Tuve que aprender a ser suspicaz. Tuve que aprenderlo cognitivamente. Yo no podía ver el aspecto celoso en su cara". (1995, p.14).

Un elemento esencial de estos programas es describir e investigar los hechos y comentarios que producen una determinada emoción, tanto en el propio niño como en otras personas. Pueden evocarse ejemplos de cuando el niño experimentaba una emoción particular, y entonces se le puede explicar que las otras personas también tienen sentimientos similares. Esto es el inicio de la adquisición de la empatía.

Una de las consecuencias desafortunadas de ser menos capaz de pillar los sentimientos de los otros, es obrar como un "científico" y dirigir experimentos psicológicos para investigar la respuesta de las personas a declaraciones que provocan una respuesta emocional extrema. Una muy pequeña minoría de adolescentes con S.A hará deliberadamente declaraciones provocadoras que puedan ser muy macabras y mal interpretados como potencialmente criminales para averiguar las reacciones de la gente. Puede resultar muy encantador el provocar una respuesta dramática y el conseguir poder controlar y manipular las emociones de la gente. La persona parece insensible, pero en realidad, sólo está intentando entender cómo se influye en, y se predicen los sentimientos de otra persona. Es obvio que tales "experimentos" deberán ser acotados y encauzados a entender y expresar las emociones. Esto no resulta tarea fácil y puede ser el estudio que dure de por vida. Un joven con S.A tiene un PhD (supongo que será una titulación) en física y que está dirigiendo investigaciones en el seno de un equipo de investigadores de una universidad prestigiosa. En casa se divierte desarrollando una fórmula matemática para predecir el comportamiento emocional humano. Si consigue su ambición puede que gane el Premio Nobel, y enviar al paro a miles de psicólogos.

Estrategias para Ayudar a Expresar las Emociones

La dificultad aquí parece residir en conseguir un modo preciso y acertado de expresar un determinado sentimiento. Esto puede ilustrarse con el ejemplo de un niño con S.A que estaba de pie junto a su madre. Ambos estaban observando a su hermana menor en un columpio. Ella se cayó, y corrió llorando hacia su madre buscando consuelo. Mientras se acercaba, él se dirigió a su madre para preguntarle "¿Qué cara pongo?". Está claro que reconoció los signos, pero no sabía como expresar su preocupación. En ocasiones, tan sólo resulta de falta de vocabulario preciso para expresar correctamente las sutilezas de la expresión emocional. Puede que un ligero nivel de fastidio sea expresado por medio de un lenguaje corporal ampuloso y por el uso de expletivas, acaso aprendidos observando las agitadas representaciones de otros niños o de actores en programas de televisión. La expresión resulta excesivamente dramática, pero su mensaje

muy claro. Aquí, la persona debe aprender una serie de frases y acciones más exactas y apropiadas. Una útil actividad visual consiste en dibujar una regla o un barómetro que "mida" el grado de una determinada emoción. A los puntos de esa regla se les puede atribuir valores numéricos y palabras y acciones apropiadas. Lo que sigue es un medidor para el enfado:

Fastidiado Enojado Furioso Rabioso

Irritado Enfadado Lívido Loco Para cada punto en la regla, las palabras, el tono de voz y el lenguaje corporal apropiado pueden ser explicados con ilustraciones tomadas de historias, de la televisión y de juegos de rol. Se puede disponer un juego donde el profesor, padre o niño muestra un sentimiento dado mediante la acción y palabras apropiadas y el niño debe señalar en la regla el nivel correspondiente. El niño o adolescente puede entonces ser animado a utilizar la regla para expresar palabras más precisas y sutiles y para el lenguaje corporal. La técnica de la regla puede utilizarse para todo tipo de emociones, pero también ha demostrado ser muy útil para animar a expresar el grado de dolor o de desagrado. Los niños con S.A son a menudo estoicos cuando experimentan dolor, mostrando muy pocos indicios en su lenguaje corporal o en su discurso de que pueden, de hecho, estar experimentando agonía.

Otra actividad consiste en elaborar un cuaderno de actividades para explorar la respuesta emocional y lingüística apropiada a situaciones específicas, por ejemplo, cómo te sentirías y qué puedes decir o hacer si:

- alguien se burla de tu ropa
- alguien critica tu letra
- estudias mucho para una prueba y obtienes una nota muy baja
- sonríes y saludas, pero la otra persona te ignora
- olvidas tu almuerzo, pero un amigo ofrece compartir el suyo contigo
- un amigo te dice lo mucho que sabes de ordenadores.

El niño puede tanto dibujar caras y escenas como escribir el guión para cada una de estas situaciones.

Una característica abrumadora del S.A. es que a veces una ligera inquietud se expresa mediante una risa tonta, como en el dicho "más vale reír que llorar". Aquí no es que el niño tenga un sentido del humor perverso sino tan sólo que carece de un sutil y preciso sistema de expresión. Es importante explicar el efecto que tiene tal comportamiento en los demás, especialmente en padres y profesores, que pueden estar criticando y castigando al niño y a quienes les fastidia que la reacción del niño sea la risa. En ocasiones, la risa inapropiada parece muy extraña, a veces provocada por oír una cierta frase o palabra que provoca una risa casi histérica. La risa tonta puede salir sin ninguna razón aparente y considerarse que la persona está experimentando alucinaciones auditivas. Sin embargo una vez que se entiende el S.A., la razón resulta muy sencilla y lógica. El niño a menudo tiene alguna fascinación por los significados o los sonidos de

las palabras, y una frase ambigua resulta intrigante, causando auténtico humor, como ocurre con los juegos de palabras. Un cierto adolescente era considerado extraño porque se reía a sí mismo estando sólo en el patio del colegio. Se descubrió la explicación cuando a otro niño se le preguntó por qué no se acercaba a él y contestó: "Porque se ríe de las avispas" (Wasps en inglés). En efecto, la observación demostró que su reacción a este insecto venenoso consistía en reírse; era su medio de expresar una ligera agitación. En ningún momento él había considerado que su comportamiento implicaría a los demás y que pensarían que era raro.

El expresivo lenguaje corporal de la persona con S.A puede ser mal interpretado de distintas maneras. Sus modales, mal percibidos cómo agresivos, lejanos o indiferentes, pueden ser una fuente de ansiedad, especialmente para los adultos con S.A. Los dependientes de tiendas pueden pensar que está buscando problemas o que es autoritaria, aunque eso no fuera su intención. Aquí el juego de rol y el uso de grabaciones en vídeo pueden aclarar qué señales son exageradas y permiten la práctica de un discurso y lenguaje corporal más sutiles y precisos.

Una característica común del S.A. es una dificultad para la auto abertura, es decir, hablar de los sentimientos internos de uno. Puede que el niño esté claramente triste pero no tiene la capacidad ni las palabras para explicar sus sentimientos. Un padre se ve frustrado al no saber por qué el niño tiene una angustia tan obvia, y por consiguiente no es capaz de proporcionarle guía y simpatía. Ayudará si los padres modelan con regularidad la auto abertura, a saber, contarle a la persona sus reacciones emocionales y pensamientos del día, y luego emplear preguntas dirigidas como: "¿Te has sentido enfadado en el colegio hoy?", o "¿Te has sentido decepcionado?". Esto proporcionará un contexto y vocabulario apropiados para impulsar la exteriorización.

Aunque pueda haber alguna dificultad para hablar acerca de los problemas de uno, hay a menudo una elocuencia que es muy notable en la forma escrita o mecanografiada, como un diario, la poesía o la autobiografía. Candy, que tiene S.A. describió cómo: "el lenguaje escrito viene con una facilidad y suavidad de forma que no puede ser expresado de ningún otro modo". Intenten fomentar la idea de llevar un diario, pero no sólo de hechos sino también de impresiones, pensamientos y sentimientos personales. Un diccionario ilustrado de los sentimientos puede utilizarse con los niños más capaces, y el apéndice incluye una serie de rostros que denotan emociones que facilitan el encontrar la palabra apropiada. Este diccionario y el uso de un diario resultaron de enorme utilidad para Fiona, una adolescente con S.A. Una tarde en clase, su profesora le pidió que resolviera un problema sencillo. No pudo resolverlo y se puso rápida y extremadamente nerviosa, volcando muebles y finalmente tuvo que ser expulsada de la clase. No dio ninguna explicación así que su padre y profesora estuvieron muy preocupados. Aquella tarde, describió en su diario los siguientes hechos y dibujó las caras apropiadas para expresar sus sentimientos en esos momentos. Durante el almuerzo, dos chicas mayores habían cogido su caja de comida, y al intentar recuperarla se entrelanzaron la caja para evitar que la recuperara. Esta broma tal vez fue muy divertida para ellas, pero resultó extremadamente angustioso para ella, porque además fue incapaz, a raíz de aquello, de comer su almuerzo. Cuando regresó al aula su lenguaje corporal y su expresión facial no reflejaban su agitación interna, así que la profesora no se dio cuenta de su nivel de ansiedad, preguntándole como de costumbre. De ahí la sorpresa de la profesora ante tan dramática y destructiva respuesta.

Una vez que supieron los motivos de ese comportamiento, se vio que el fracaso en cumplir con la tarea solicitada por la profesora no fue más que el "detonante" que hizo soltar la agitación contenida. Siguió dos consecuencias, las niñas fueron obligadas a pedirle disculpas, y se le animó a que se lo contara a la profesora cuando se sentía extremadamente enfadada, confusa o angustiada. El dicho " un problema compartido es un problema a medias" es muy apropiado en este caso, pero puede que se deba explicar a la persona con S.A. que se aplica tanto a las emociones como al trabajo de colegio.

Para terminar, aunque parezca una tarea ardua enseñar habilidades sociales y emocionales, sorprende lo muy bien que responden los niños con S.A a sus programas especiales. Cuanto más inteligente y motivado, y cuanto mayor el acceso a la experiencia y saber hacer y a los recursos, tanto más rápido es el progreso. En su debido momento, sabremos mucho más sobre las razones por las que los errores surgen y sobre estrategias específicas para superarlos. Aunque apenas hayamos empezado nuestro viaje por esta singular carretera, sabemos que llevará al éxito.

Breve Resumen de Estrategias para

la Conducta Social

Aprender a:

- Empezar, mantener y terminar el juego social.
- Ser flexible, cooperativo y a compartir.
- Mantener la soledad sin ofender a los otros

Explicar lo que el niño debería haber hecho

Animar a un amigo para que juegue con el niño en casa

Inscribir al niño en clubes o asociaciones

Enseñar al niño a observar a los demás niños para saber qué hacer

Fomentar los juegos cooperativos y competitivos

Modelar la forma de relacionarse con el niño

Explicar los medios alternativos para pedir asistencia

Impulsar las amistades en perspectiva

Proporcionar disfrute en los recreos

Ser consciente de dos caracteres

Obtener tiempo de profesor de apoyo

Utilizar la Historias Sociales para hacer entender las señales y las acciones en situaciones sociales

específicas

Dirigir Grupos de Habilidades Sociales para que los adolescentes:

- ensayen acciones más apropiadas
- muestren conductas sociales inapropiadas
- usen la poesía y autobiografías para fomentar la exteriorización y empatía
- obtengan dirección y práctica en el lenguaje corporal

Proyectos y actividades que ilustren las cualidades de un buen amigo

Para ayudar a entender las emociones:

- explorar una emoción a la vez como proyecto
- enseñar cómo se lee y responde a las señales que indican los diferentes niveles de la emoción
- aprender frases de seguridad para cuando están confusos

Para ayudar a expresar emociones:

- utilizar un "medidor" como guía visual
- utilizar grabaciones de vídeo y el juego de rol para proporcionar una expresión más sutil o precisa
- utilizar preguntas dirigidas o un diario para fomentar la exteriorización

CAPITULO 3: LENGUAJE.

Algunos estudios realizados sugieren que al menos el 50 por ciento de los niños con Síndrome de Asperger tienen retraso en su desarrollo del lenguaje, pero normalmente hablan con fluidez a los 5 años (Eisenmajer et al., 1996). Sin embargo, son claramente menos hábiles para tener una conversación natural. Aunque la adquisición de fonología y sintaxis (pronunciación y gramática) siguen los mismos modelos que los otros niños, las diferencias son principalmente en áreas específicas de pragmática (por ejemplo cómo se usa el lenguaje en contextos sociales); semántica (por ejemplo no reconociendo que puede haber varios significados); y prosódica (por ejemplo un inusual tono, acento o ritmo). Originariamente, Hans Asperger describió el distinto perfil de las habilidades lingüísticas, y uno de los criterios de diagnóstico de Carina y Christopher Gillberg (1989) son las diferentes características de habla y lenguaje con al menos tres de las siguientes:

- a. Retraso en el desarrollo.
- b. Superficialmente perfectos en la expresión del lenguaje.
- c. Lenguaje formalmente pedante.
- d. Prosodia extraña, características peculiares de la voz.
- e. Deterioro de la comprensión, incluyendo errores de interpretación del sentido literal o implícito (sobrentendido).

Cada una de esas características va a ser explicada en este capítulo. Peter Szatmari y sus colegas (1989) tienen el criterio de diagnóstico de lenguaje extraño, pero añaden que el niño puede hablar mucho o muy poco, carecer de cohesión en la conversación y tener un modo especial (idiosincrásico) de usar las palabras y modelos repetitivos de habla.

La Asociación Americana de Psiquiatría y la Organización Mundial de la Salud se refieren a las habilidades del lenguaje en sus criterios, pero manifiestan que "no hay en general un retraso clínicamente significativo del lenguaje". Desgraciadamente, esto puede ser interpretado como una ausencia de características inusuales en las habilidades del lenguaje. A la edad de cinco años, el niño con Síndrome de Asperger no tiene un retraso general en lenguaje, pero tiene problemas con habilidades específicas del lenguaje. La más significativa es en el área pragmática.

Pragmática o "el arte de la conversación".

Aquí el problema es el uso del lenguaje en un contexto social (Baltaxe et al., 1995; Baron-Cohen 1988; Eales 1993; Tantam et al., 1993.) Esto es muy evidente cuando estás involucrado en una conversación con alguien que tenga Síndrome de Asperger. Durante tal conversación uno se vuelve consciente de diversos errores evidentes. La persona puede empezar la interacción con un comentario irrelevante para la situación o rompiendo los códigos sociales o culturales. Por ejemplo, el niño puede acercarse a un extraño en el supermercado, y su primera expresión ser: "¿Tienes una máquina segadora?", y entonces proceder a un monólogo demostrando un conocimiento enciclopédico en maquinaria de jardinería. Cuando la conversación ha empezado, parece no existir un interruptor y solo termina cuando el niño decide y el "guión" está completo. Algunas veces los padres pueden predecir exactamente lo que el niño va a decir a continuación. El niño parece olvidarse de sus efectos en el oyente, incluso si el oyente muestra claros signos de aburrimiento o deseo de finalizar la interacción. Otras veces se tiene la impresión que el niño no está escuchándote, o no sabe cómo incorporar tus comentarios, sentimientos o conocimientos en su diálogo.

Así, el niño pequeño requiere enseñanza en "el arte de la conversación". Esto incluye las manifestaciones o comentarios convencionales para empezar a hablar y preguntas apropiadas en cada contexto. Esto puede ser enseñado con juegos de rol donde se muestran diferentes circunstancias y donde se dan explicaciones de cómo son apropiadas ciertas formas de empezar la conversación. Pueden ser mostrados ejemplos extremos por el profesor, y se pedirá al niño que identifique lo que estaba mal y lo que el profesor debería haber dicho, practicando con el niño alternativas apropiadas.

Otras áreas donde el niño puede tener dificultades son:

- Restablecer una conversación.
- Solucionando dudas o errores.
- Dominar la tendencia a realizar comentarios irrelevantes.

- Conocer cuándo no hay que interrumpir.

Cuando una conversación se vuelve confusa, quizás porque la otra persona es imprecisa o no es clara la respuesta, la reacción natural es pedir que te lo aclaren. Esto garantiza que ambos no pierden el hilo de lo que se está diciendo o que siguen con el mismo tema. Cuando una persona con Síndrome de Asperger duda de lo que se ha dicho, tiene la tendencia a hacer largas pausas para pensar lo dicho anteriormente o para cambiar de tema. Raramente dice: "No estoy seguro de qué has querido decir con eso", o "Tendría que pensarlo un momento", sino que puede tomarse un considerable rato para pensar qué responder o cambiar a un tema que le resulte familiar. Aunque el tema inicial puede haber sido las vacaciones de verano, a los pocos momentos ha cambiado a los dinosaurios.

Puede haber una aversión a responder a preguntas cuando la persona no conoce la respuesta, y una falta de confianza en decir "No lo sé" o "Estoy desconcertado". Aquí el niño necesita aprender cómo explicar su confusión y pedir aclaraciones. Deben de mostrarse y enseñarse frases o respuestas apropiadas, no hacerle sentir un fracaso a la persona si no está seguro qué decir. Una de las razones por las que un interés especial tiende a dominar las conversaciones, es que la persona tiene un vocabulario y unos conocimientos considerables en estos temas, lo cual mejora la fluidez y la comprensión. La persona con Síndrome de Asperger tiene también un fuerte deseo de no parecer estúpido. Esto se muestra en un comentario de Sean Barron:

Yo tenía la imperiosa necesidad de hacer preguntas sobre los estados (de América) porque yo sentía que no podía hablar del modo normal que la gente habla, ni podía formar parte en sus conversaciones, ya que no los entendía. Todos los demás hablaban fácilmente, sus conversaciones fluían suavemente como un riachuelo, y yo me sentía muy inferior, excluido, menos importante. Tenía que compensar lo que me faltaba, y ¿qué mejor manera que mostrar a la gente que conocía todos los cincuenta estados, su posición en el mapa, y la forma de cada uno?. Necesitaba mostrar a todo el mundo lo inteligente que realmente era, y preguntando yo estaba haciendo justamente eso. Yo nunca preguntaba "¿De qué estado eres?" sino, "¿Eres de Montana? De esta forma demostraba que conocía todos los estados. (Barron y Barron 1992, pag. 107 y 108).

Otra característica inusual es una tendencia a realizar comentarios irrelevantes. Una afirmación o pregunta puede ser hecha sin que tenga relación alguna con el tema de conversación. Estas expresiones pueden ser asociaciones de palabras, fragmentos de los diálogos previos a la conversación o ser bastante raras. Parece como si el niño dice lo primero que le pasa por la cabeza, sin pensar la confusión que puede provocar en las otras personas. Las razones de esta característica o rasgo, continúan todavía sin conocerse. Cuando esto ocurre, uno no tiene seguridad de si responder con un comentario irrelevante o continuar la conversación como si nada hubiera ocurrido. El autor tiende a ignorar tales comentarios y centrarse en el tema de conversación.

Puede haber también una tendencia a interrumpir o hablar a la vez que los demás. Temple Grandin (1995) describe como:

Durante los últimos dos años, me había vuelto más consciente de una especie de electricidad que corría entre la gente. Había observado que cuando bastante gente estaba junta y hacía buen tiempo, sus charlas y risas seguían un ritmo. Reían juntos y entonces hablaban despacio hasta el siguiente ciclo de risas. Yo había tenido siempre dificultad de ajustarme a ese ritmo, y

normalmente interrumpía las conversaciones sin darme cuenta de mi error. El problema está en que no puedo seguir el ritmo. (pag. 91-92).

Esta sección se titula "Pragmática o "el arte de la conversación"", y Carol Gray (1994) ha desarrollado una técnica titulada "Conversaciones en forma de Historieta" (Comic Strip Conversations) con dibujos (pictogramas) que representan los diferentes niveles de comunicación que ocurren en una conversación. Figuras de palito, conversación y "bocadillos" de pensamientos, símbolos y colores se utilizan para permitir al niño ver aspectos de los que no ha sido consciente.

Por ejemplo, uno de los aspectos del Síndrome de Asperger que potencialmente ponen más furioso es la tendencia a interrumpir. La persona tiene dificultad para identificar las señales que indican cuándo debe empezar a hablar (por ejemplo una pausa momentánea, la finalización de un tema de conversación o el lenguaje corporal o el contacto visual que indica "tu turno"). Ellos pueden incluso no apreciar el efecto que la interrupción causa en la fluidez de la conversación o en los sentimientos de la otra persona. La habilidad para interrumpir sin ofender o sin alterar es muy compleja y difícil de explicar, pero un dibujo vale más que mil palabras.

Carol utiliza la siguiente Conversación en forma de historieta para describir los aspectos de las interrupciones:

CAPITULO 4: INTERESES Y RUTINAS.

Dos características del Síndrome de Asperger que no han sido adecuadamente definidas en la literatura son: la tendencia a quedarse fascinados por unos intereses especiales que dominan el tiempo y la conversación de la persona y la imposición de rutinas que deben de ser realizadas de forma completa.

Y esto ocurre a pesar de la evidencia clínica de que estas características tienen una influencia significativa en la salud de la familia y del estudio evidente de que este rasgo es relativamente estable todo el tiempo (Piven, 1996).

El niño con Síndrome de Asperger puede desarrollar un interés en coleccionar determinadas cosas, como describe la siguiente autobiografía (Jolliffe 1992):

"Yo también quería coleccionar las tapas de los tubos de los Smarties. Había naranjas, verdes, azules, rojas y amarillas y tenían una letra del alfabeto escrita. Tenía muchas naranjas y sólo unas pocas azules y nunca obtuve todas las letras del alfabeto. El único problema era que cuando iba a una tienda de caramelos, yo quería tener las tapas de todos los tubos de Smarties para ver qué letras había debajo y esto parecía enojar a las otras personas (pag. 13)."

Algunas colecciones, como la que se describe arriba, incluyen artículos coleccionados por otros niños o adultos. Los ejemplos incluyen desde las etiquetas de los botes de cerveza, mariposas o anillas, hasta otros que son completamente inusuales, por ejemplo, lápices amarillos, toallitas o cepillos. La colección de este último elemento causó algunos infortunios para la familia del niño, puesto que su primera acción al entrar en una casa era coleccionar y examinar los cepillos. Ellos descubrieron enseguida quiénes eran sus verdaderos amigos.

Hay un intenso interés en coleccionar estos elementos en cada oportunidad. El niño parece tener una agudeza visual que identifica cada espécimen desde bastante distancia y no puede ser distraído o persuadido a abandonar una oportunidad de coleccionar solo uno más. Mas adelante el niño puede decidir cambiar a un nuevo tipo de objeto pero esto continua siendo una ocupación solitaria y a menudo independiente de las últimas modas de sus iguales. Un niño pidió que todos sus regalos de su cumpleaños fueran señales de tráfico. Con bastante ingenuidad, sus padres aseguraron que su petición sería concedida.

Parece haber una sucesión en el desarrollo de la naturaleza de los intereses, y el siguiente período es la fascinación por un tema en lugar de por un objeto. Los temas más comunes son el transporte (especialmente trenes y camiones), dinosaurios, electrónica y ciencia. La persona desarrolla un conocimiento enciclopédico, leyendo ávidamente información acerca de sus intereses y preguntando incesantemente. Sin embargo, el interés es principalmente una ocupación solitaria, y no la última moda de sus iguales. Un rasgo común es la fascinación por las estadísticas, el orden y la simetría. Por ejemplo, un niño de siete años con Síndrome de Asperger se volvió extremadamente perspicaz para el lenguaje del rugby. Veía muy ávidamente partidos en la televisión, memorizaba los comentarios, conocía los resultados de los partidos anteriores y la posición en la liga de cada equipo. Podía hablar durante horas de este tema. Sus padres decidieron usar de manera práctica su interés inscribiéndolo en un equipo juvenil. Cuando sonó el silbato para empezar su primer partido, él inmediatamente empezó un continuo y fuerte comentario de la acción como si fuera un comentarista deportivo. Cuando consiguientemente se le pasó la pelota, él la lanzó lejos, como con asco. Estaba completamente desinteresado en jugar realmente el partido.

Algunas veces el interés puede ser bastante ingenioso. Un joven estaba fascinado por los camiones de diferentes constructores y modelos. Si volvía a casa andando desde el trabajo, podía recordar cada camión que había visto y asignaba puntos al vehículo basados en su rareza. Un camión Volvo era bastante común y otorgaba un punto para este constructor, mientras que un camión Mercedes que era más raro le otorgaba cinco puntos. Cuando llegaba a casa, él distribuía los puntos para incorporarlos a su extraña liga de constructores de camiones.

El interés puede ser expresado en arte, con la fascinación por la perspectiva, el detalle o la arquitectura. La electrónica y las computadoras son otros intereses que pueden ser utilizados, algunas veces sin respeto a la salud. Un joven estaba intrigado en los diagramas de circuitos electrónicos y las cámaras de flash. Esto incluía la curiosidad de ver como una de ellas podía tolerar la conexión directa a la electricidad de la casa. ¡Él sobrevivió a la explosión!.

Los niños pueden desarrollar un interés inusitado en pretender ser una persona o un animal. Una niña de siete años se fascinó por las historias y modo de vida de los Vikingos, y convenció a su madre para que la hiciera una túnica de lana y un casco con cuernos hecho con un tazón para flanes. Entonces ella se paseaba por el pueblo con esta vestimenta diciendo a todo el mundo que era vikinga. Otros ejemplos son que eran electricistas, policías y albañiles. El interés implica una imaginación y creatividad considerable por parte de los niños, aprendiendo acerca de los estilos de vida y los oficios. No obstante, estas solitarias ocupaciones son generalmente las que dominan sus pensamientos y sus juegos. Los niños pueden resultar bastante excéntricos pretendiendo ser continuamente un animal, como una hormiga, un caballo o incluso un extraterrestre. El interés es intenso pero breve, y conduce a un cambio en la elección del material que los padres leen a la hora de acostarse. Más adelante la habitación y la casa están desordenados con el material pertinente de cada interés, que nunca puede ser tirado.

Quizás la etapa final es un interés romántico, en lugar de intelectual, en una personal real. Esto es más probable que ocurra durante o después de la adolescencia y puede ser similar al "enamoramamiento" o embobamiento de los adolescentes. El individuo que es el foco de adulación, puede estar confundido respecto a sus intenciones, y a los padres les concierne que esto no

pueda ser malinterpretado. Una joven chica con Síndrome de Asperger se volvió una devota fans de una estrella pop. Las pinturas y esculturas de ella estaban notablemente bien hechas y eran detallistas hasta tal punto que su trabajo fue portada en un periódico nacional. La estrella del pop estaba tan impresionada, que se cartearon por correo y más adelante se reunieron. Una genuina amistad se desarrolló entre ellos y frecuentemente ella se hospedaba en la casa de su "héroe" y su mujer. Un día ella optó por no tener ningún contacto con él de nuevo. Había comprado un perro y ella no soportaba el ruido de sus ladridos. No fue mencionado nunca más. Sin embargo, a las pocas semanas un nuevo "héroe" había emergido.

Los criterios de diagnóstico describen otra característica que puede estar unida o ser independiente de los intereses especiales. Un niño con el Síndrome de Asperger puede ser propenso al establecimiento y refuerzo de rutinas. Los padres tienen que comprender que un cambio o la no terminación de la actividad comenzada puede conducir a mayores desgracias o ansiedad. Cuando un patrón (modelo) ha surgido, debe ser mantenido. Por desgracia, los componentes de la serie deben ser incrementados cada vez. Por ejemplo, la rutina de irse a la cama puede empezar con sólo una alineación de tres juguetes, pero se convierte en un elaborado ritual donde docenas de juguetes tienen que ser colocados de acuerdo a estrictas normas de orden y simetría. Cuando un recorrido es realizado de la misma forma una y otra vez, existe la probabilidad de que tenga que hacer siempre la misma ruta y no se tolera ninguna desviación. La siguiente cita ilustra el por qué de la determinación a crear un orden (Jolliffe 1992):

"En realidad para un autista es todo confusión, interactuando cantidad de sucesos, personas, sitios, sonidos y visiones. Parece que no hay límites claros, orden o sentido en ninguna cosa. Una gran parte de mi vida se pierde intentando sólo trabajar los modelos o patrones de todas las cosas que observo. Tener rutinas, tiempo, caminatas particulares y rituales me ayudan a obtener un orden dentro de una vida caótica intolerable."

Criterios de diagnóstico relevantes para los intereses y rutinas.

El criterio de los Gillbergs (1989) para el Síndrome de Asperger hace una referencia clara a los intereses y las rutinas. Su segundo criterio es la presencia de limitados intereses, con al menos uno de los siguientes elementos:

- a. Exclusión de otras actividades.
- b. Apego a las repeticiones.
- c. Más repetición que significado.

Su tercer criterio hace referencia a la repetición de rutinas, con cualquiera de las dos siguientes imposiciones:

- a. En el mismo aspecto de la vida
- b. En otros.

Los criterios de Peter Szatmari y colaboradores (1989) no hacen referencia a estas dos características y la experiencia clínica sugiere que una pequeña proporción de las personas con Síndrome de Asperger tienen una insignificante expresión de estos rasgos.

A pesar de eso, están incluidos en los criterios de la Asociación Americana de Psiquiatría y de la Organización Mundial de la Salud. En el presente hay una considerable variación entre los diversos criterios de diagnóstico, en la definición de la naturaleza de estas características, y algunos incluso dudan si estos deberían ser criterios de diagnóstico. Sin embargo, deben tener las personas con Síndrome de Asperger unos intereses especiales y unas rutinas que afecten

significativamente sus vidas, cuando en las siguientes secciones se intente una explicación de por qué sucede y qué se puede hacer para minimizar su expresión o encontrar una aplicación constructiva.

Intereses especiales.

El componente esencial de estos intereses es la acumulación de objetos o de información. Mucha gente tiene un hobby, y tiene un interés especial en algo que no es importante para él mismo. La diferencia entre una gama normal y la excentricidad observada en el Síndrome de Asperger es que estas ocupaciones son a menudo solitarias, peculiares y que dominan el tiempo de la persona y su conversación. Es también diferente de un trastorno compulsivo en el que la persona realmente disfruta de sus intereses y no intenta resistirlos.

Pero ¿por qué ocurre?. Hay varias explicaciones.

- Para facilitar la conversación.

Si uno no es un buen conversador, quizás está inseguro de las señales que indican el tema apropiado o guión y ocasionalmente le faltan palabras (especialmente si el tema requiere empatía o conocimiento social), entonces hay una cómoda seguridad y facilidad si la conversación es acerca de los intereses especiales. Las palabras salen con facilidad por el extenso conocimiento y la práctica.

Para indicar inteligencia.

Una aspiración común de las personas con el Síndrome de Asperger es no parecer estúpidas. Una manera de indicar inteligencia es considerar un monólogo que incluya términos técnicos desconocidos para el oyente. Sin embargo, esta característica no es exclusiva del Síndrome de Asperger. Algunos expertos informáticos, académicos, abogados y otros especialistas (¡incluidos los psicólogos!) usan una terminología exclusiva para dar a entender un conocimiento superior. De hecho, algunos de estos profesionales pueden proporcionar el modelo inicial para esta característica o llegar a ser una opción de profesión.

- Para proporcionar orden y congruencia.

Las personas con Síndrome de Asperger tienen a menudo dificultad en la estabilidad y protección con los modelos/patronos y expectativas cambiantes de la vida diaria. Los intereses sirven para incluir orden, puesto que cataloga información o crea índices. Una de las razones por las que las computadoras son tan atractivas no es sólo que no se tiene necesidad de hablar o de socializar con ellas, si no que son lógicas, consistentes y no son propensas al humor. Así, son un interés ideal para las personas con Síndrome de Asperger.

- Un medio de relajación.

Estas solitarias y repetitivas ocupaciones pueden ser una oportunidad para evitar el "estrés" asociado con el contacto social y para relajarse en la seguridad de la rutina. Una señorita tenía especial interés en llevar a cabo la ceremonia Japonesa del té varias veces al día. El ritual y simetría podrían ser obviamente atractivos, pero cuando se le preguntaba por qué estaba tan interesada, ella replicaba que le ayudaba a relajarse. Tomar uno le podía llevar la mente lejos de la ansiedad del día. La experiencia clínica ha indicado que el grado de interés es proporcional al grado de "estrés". A mayor grado de "estrés", mayor intensidad del interés.

- Una actividad agradable.

Si la socialización es un trabajo muy duro y no es la primera cosa que harías y no estas nada interesado en volverte un apoltronado televidente, ¿en qué puedes ocupar tu tiempo?. El interés no es solamente un medio para ocupar el tiempo. También ofrece a menudo placer. David Miedzianik (1986) describe como:

"Siempre me fascinó el hombre del gas reparando las estufas. Ello me excitaba y yo saltaba cuando veía la llama del gas ardiendo. Yo siempre saltaba incluso cuando ya no era un niño (pág. 88)."

Una persona con el Síndrome de Asperger puede tener pocos placeres en la vida. La indulgencia en un interés especial proporciona auténtico disfrute. El grado de excitación puede hacer a la persona saltar de alegría.

Como protegerse de los intereses especiales.

El problema para los familiares es tolerar las incesantes preguntas sobre el mismo tema, la aversión para realizar ninguna otra actividad y el acceso al material. Muchos padres preguntan como pueden reducir e incluso eliminar un particular interés. Este no es un trabajo fácil. A continuación van dos sugerencias:

- Controlar el acceso.

Los padres pueden intentar disuadir al niño de que continúe con su interés negándole el acceso a los materiales y ofreciendo estímulos para intentar hacer otra cosa. La experiencia ha demostrado que la motivación para consentir el interés normalmente excede a la motivación de pararlo.

La forma mejor de empezar es controlar el acceso. El problema puede no ser la actividad en sí misma sino la duración y el dominio sobre otros intereses. Los mayores éxitos han sido conseguidos limitando el tiempo utilizado en la actividad usando un reloj o cronómetro. Cuando el tiempo se ha acabado, la actividad deber ser cesada. Sin embargo, es esencial que la persona sea animada a realizar otra actividad con la que disfrute y asegurarse que no ve nada relacionado con el interés. En otras palabras, "fuera de la vista, fuera de la mente". Debe haber alguna cosa para ocupar los pensamientos de la persona mientras el impulso de continuar el interés disminuye gradualmente, por ejemplo, preguntar a la persona cómo completar una tarea con la cual esté familiarizado y tenga éxito en otra habitación o mandarlo a un recado que necesites. Si la persona se enfada, entonces se le ofrece la seguridad de consultar un horario o plan que indique claramente cuándo puede volver a su interés. Básicamente, es racionar el acceso.

El interés puede naturalmente durar varias semanas o incluso décadas, pero cuando un interés finaliza, pronto será reemplazado por otro. Si el interés es tolerable en pequeñas dosis, entonces el control de acceso es el apropiado. Si el interés es inaceptable, por ejemplo ilegal o puede conducir a actividades peligrosas (un interés en armamento, fuegos o venenos), entonces los padres necesitarán un programa diseñado por un psicólogo clínico con experiencia en el Síndrome de Asperger. El desafío aquí es ofrecer incentivos, no consentir el interés y animar a una alternativa aceptable. La primera elección debe ser computadoras, puesto que este interés es valorado por los otros niños, es relativamente fácil progresar en la información de las computadoras y puede ser una ocupación o profesión constructiva.

- Aplicación constructiva.

Los niños están motivados por el deseo de complacer a su profesor, padres o amigos, de ser competitivo, cooperar, o de imitar las actividades de los otros niños. Estos deseos están significativamente reducidos en los niños con Síndrome de Asperger, y un dilema común al que se enfrentan los padres y los profesores es la falta de motivación en el niño para las actividades que le sugieren. Sin embargo, el niño tiene gran motivación y atención cuando encaja en sus

intereses especiales. La estrategia aquí es incorporar el interés en la actividad que no le motiva o que percibe como aburrida. El niño puede incluso merecer el acceso al interés por el esfuerzo y la obediencia, y los padres pueden considerar cómo el interés puede ser usado para alentar el contacto social o convertirse en una vocación.

Muchos niños pequeños con Síndrome de Asperger desarrollan un intenso interés en el programa de televisión y artículos de "Thomas el tanque máquina". Esto es comprensible, considerando la fascinación del niño por el orden, la previsibilidad, la consistencia y la simetría, puesto que los coches deben ser ordenados en fila y un tren solo puede viajar a lo largo de una vía determinada. Las paralelas de las vías del tren y los coches camión están colocados en fila ordenados por su simetría y regularidad. Una especial característica de la serie "Thomas" son las caras en el frente de las máquinas. Si un niño tiene problemas descifrando qué cambios en la posición de los ojos y la boca transmiten emoción, entonces la narración y los movimientos de esas caras proporcionan una enseñanza de las expresiones emocionales. La música que acompaña el programa es también atrayente en el sentido de que sus ritmos son simples y repetitivos. Así "Thomas y sus amigos" pueden volverse fascinantes para muchos niños con Síndrome de Asperger. A esta edad el niño puede estar empezando a leer, pero no estar interesado en los libros convencionales con personas en los caracteres principales. No obstante, si sus primeros accesos a la lectura son a través de los libros o artículos de la serie "Thomas", entonces la motivación del niño está siempre garantizada. Las caras de las máquinas pueden ser utilizadas también en los programas especiales que enseñan las emociones.

Había que buscar una actividad para enseñar a contar y el niño tenía un interés en coleccionar dibujos de banderas, entonces en lugar de contar bloques, se contaba el número de dibujos de banderas. Si el niño no ha cogido los principios básicos que se enseñan en la lección, entonces intentar y pensar ejemplos relacionados con el interés. Una vez "las palabras mágicas" (referidas al interés) son pronunciadas, la atención del niño se captura y se mantiene. Temple Grandin (Grandin, 1988) describe una aplicación constructiva de uno de sus intereses:

"Otras de mis fijaciones eran las puertas automáticas en supermercados y aeropuertos. Un profesor se preguntaba ¿Cómo puedo usar en matemáticas, ciencias e Inglés la fijación por las puertas?. En el nivel elemental, las preguntas deben ser simples, como pedir a la compañía de puertas que mandase su catálogo. Los adultos pueden pensar que es un catálogo aburrido, pero para un niño autista con fijación en las puertas es fascinante. Las matemáticas y la geografía fueron tratados preguntando al niño que encuentre la compañía de puertas en un mapa y midiendo en millas la distancia desde la escuela (pág. 3)."

Para los niños mayores, la concentración y el esfuerzo ganan al tener acceso al interés. Si el niño consigue diez sumas correctas, ha conseguido acceder a la biblioteca por diez minutos para leer acerca del interés. Si el niño no ha interrumpido la clase con preguntas acerca de sus intereses por un período de tiempo, ha merecido un tiempo extra para acceder lo que le interesa cuando se termine la lección.

Algunos intereses pueden en algún momento convertirse en una fuente de ingresos o empleo. Una fascinación por la maquinaria de jardín puede conducir a un trabajo como jardinero. Un interés en el tiempo puede ser el comienzo de un empleo como meteorólogo; un interés en mapas puede conducir a un empleo como taxista. Esta aplicación práctica de un interés se ilustra por la ocupación de Temple Grandin. Ella describe (Grandin, 1990) como uno de sus profesores usó su interés especial:

"El señor Carlock usó mi fijación en aprisionar al ganado encajonado para motivarme en el estudio de la ciencia y aprender cómo se utilizan los índices científicos. Él me dijo que para aprender realmente acerca de mi interés yo tenía que aprender los métodos científicos y de estudio en la escuela. Los psicólogos y los consejeros querían librarme de mi extraño

interés, pero Mr. Carlock lo aumentaba desde una estrecha fijación a la base de la profesión de toda mi vida. Hoy viajo por todo el mundo diseñando corrales de ganado y cajones para las mejores firmas de empaquetados de carne. Recientemente, he diseñado un aparato más humano para impedir la movilidad del ganado, que será probablemente aprobado por la mayor planta de empaquetado de carne. Ahora soy una experta en mi campo y he escrito más de 100 artículos técnicos en revistas. Si los psicólogos hubieran tenido éxito quitándome mi fijación sobre la presión del ganado encajonado, podría estar vegetando en cualquier lugar viendo seriales. (pág. 2)."

El niño puede tener talento de artista o caricaturista. Puede cooperar con un niño que sea excepcional escribiendo historias. Este niño puede llegar a ser autor e ilustrador de libros que gana premios en clase o en el colegio. El niño puede también beneficiarse si tiene un tutor en su área de interés, que le sirva para desarrollar su talento natural en una aplicación constructiva y para incrementar su autoestima. Profesores y otros niños tendrán además mucha tolerancia con las conductas sociales excéntricas si ellos reconocen que hay un área que destaca. Temple Grandin se refiere a cómo "la gente respeta tu talento incluso si ellos piensan que eres extraño" (Grandin, 1992). Programas acelerados se están empezando a desarrollar para adolescentes con Síndrome de Asperger en áreas como la ciencia y los idiomas extranjeros (Barber, 1996). La idea es ser creativo –quizás pueda vender sus pinturas de trenes o casas, llegar a ser comentarista de televisión o astrónomo famoso por su conocimiento y entusiasmo.

Debería animarse a tener un interés por las computadoras, no simplemente como un medio de empleo potencial si no para alentar su propia confianza y contactos sociales. El niño puede llegar a ser tutor de los niños en su clase. A su vez, estos niños pueden ayudar al niño en otras situaciones como agradecimiento a su enseñanza en computadoras, matemáticas o ciencias. Un joven era experto en computadoras pero estaba excluido de las conversaciones sociales por los otros compañeros en la clase. Cuando hablaban de sus reuniones, de vandalismo o de sus descubrimientos sexuales, él era incapaz de participar. Se veía y sentía solo. Sin embargo, cuando llegaba la lección de computadoras y algunas máquinas se estropeaban, su consejo y experiencia eran buscados ansiosamente por los otros. Su postura y expresión facial cambió. Al final fue requerido y aceptado. Los clubes y subastas de computadoras pueden también ser la oportunidad para encontrar gente que piensa igual y para amistades a desarrollar basadas en intereses comunes. De esta manera, un interés especial puede volverse un rayo de luz en la oscuridad del Síndrome de Asperger.

El interés puede también ser una fuente de relajación y recreo, muy necesaria si uno tiene dificultad al cubrir los aspectos sociales de la vida diaria. La indulgencia en el interés es casi terapéutica. Los padres deben de hecho animar el acceso a los intereses cuando la persona esté estresada, quizás al final de un difícil día de trabajo o escuela.

Los intereses intensos en una persona pueden ser utilizados como una oportunidad para aprender acerca de los sentimientos, amistad y códigos de conducta. Un carácter bastante de moda en adultos con Síndrome de Asperger es "Data", quien actúa en la reciente serie Star Trek. Es un androide que tiene unas notables habilidades intelectuales pero anhela ser humano. Tiene especiales dificultades para entender las galanterías, emociones y humor humanas. Las dificultades a las que se enfrenta son muy similares a las de muchos adultos con Síndrome de Asperger, así que sin querer se convierte en su héroe puesto que ellos pueden tener empatía con sus problemas. Un profesor o los padres pueden utilizar los dilemas a los que se enfrenta Data para enseñar los aspectos clave de competencia en situaciones sociales.

Rutinas.

Las rutinas aparecen para imponer una vida predecible y para imponer orden, ya que las novedades, el caos y la incertidumbre son intolerables. También actúa como una forma de reducir la ansiedad. Donna Williams (1992) describe como:

"Me gustaba copiar, crear y ordenar cosas. Me gustaba nuestras enciclopedias. Tenían letras y números en el lomo, y yo estaba siempre comprobando que estaban puestas en orden o poniéndolas correctamente. Estaba poniendo orden en el caos. Buscando por categorías no paraba con las enciclopedias. Habría leído el directorio telefónico, contado el número de "Browns" que había en la lista o contado el número de variaciones de un nombre en particular o la rareza de otros. Yo había explorado el concepto de congruencia. Podía parecer que mi mundo estaba al revés, pero buscaba conseguir un agarradero congruente. El constante cambio de la mayoría de las cosas nunca parecía darme ninguna oportunidad para prepararme. Por eso encontraba placer y confort haciendo las mismas cosas una y otra vez. (pág. 38-9)."

Así, el establecimiento de una rutina garantiza que no hay oportunidad para el cambio.

La evidencia clínica sugiere que las rutinas llegan a ser más intransigentes y elaboradas cuando la persona ha experimentado recientemente cambios en las personas claves de su vida, en el alojamiento, en la rutina diaria y expectativas, o cuando manifiestan signos de ansiedad. La ansiedad puede ser debida a la sensación de estar inseguros de cómo actuar socialmente y cometer errores, de no conocer si habrá un cambio en la rutina o expectativa. La reacción común a la ansiedad es desarrollar un ritual o rutina, como la frase "toca madera", o acciones supersticiosas como no pasar por debajo de una escalera. En la jerga psicológica, estas acciones operan como un refuerzo negativo, por ejemplo terminando un sentimiento desagradable. De esta manera el establecimiento de una rutina es una consecuencia secundaria de padecer Síndrome de Asperger y es utilizado como un medio de garantizar la congruencia y reducir la ansiedad.

¿Pero qué se puede hacer para impedir que una rutina se vuelva excesiva? Un niño pequeño puede ser decidido, incluso tirano, para asegurarse que la rutina no sea cambiada. Los padres pueden exigir un compromiso y probar algunas alternativas. Ayudará si el niño aprende el concepto de tiempo usando relojes, horarios y un diario. Entonces pueden determinar cuándo ocurrirá un suceso/evento, y la secuencia de actividades para el día. La vida se vuelve de repente predecible. Es importante recordar que si se usa un horario o planificador, ayudaría tener una cartulina o tarjeta distinta para cada actividad adherida a la pizarra o tablero usando Velcro por ejemplo. En el caso de haber un cambio inesperado en el orden, las tarjetas o cartulinas pueden ser reorganizadas. Cuando la persona madura, la insistencia en las rutinas tiende a disminuir, pero el cambio nunca es tolerado fácilmente.

Al final de cada año de clase, deber ser planeada la transición a la siguiente clase y profesor. Algunos meses antes del final del último período, el nuevo profesor puede observar al niño en clase y las estrategias utilizadas por el profesor actual. Cuando el niño esté en su nueva clase, el anterior profesor puede ser consultado como guía. La administración de la escuela debe también ser consciente de los problemas de rotación, de la colocación de los profesores en prácticas y de la maternidad que rompe la rutina del niño.

Habrá siempre necesidad de reasegurar la estabilidad mantenida en la vida diaria de la persona, especialmente durante la adolescencia, tiempo de inevitables cambios personales físicos y del entorno. Intentar minimizar las rupturas innecesarias durante este periodo y tolerar algunas rutinas son los recursos de la persona para protegerse de la ansiedad. El nivel de las rutinas impuesta por el niño o adolescente pueden ser utilizados como "barómetro" de su nivel de estrés y ansiedad. Si las rutinas se vuelven excesivas, entonces debe idearse un programa para restablecer la estabilidad y poder con la ansiedad. Un capítulo posterior de este libro esbozará

una gama de estrategias que han sido utilizadas para reducir la ansiedad en personas con Síndrome de Asperger.

Breve sumario de estrategias para intereses y rutinas.

* *Intereses especiales.*

Facilitar conversación.

Indicar inteligencia.

Conseguir orden y congruencia.

Llegar a ser un medio de distracción y relajación.

Estrategias.

Controlar el acceso limitando la duración de la actividad.

Aplicaciones constructivas para:

Mejorar la motivación.

Llegar a ser una fuente de empleo o contactos sociales.

* *Las rutinas son impuestas para hacer la vida predecible.*

Estrategias.

Exigir un compromiso.

Enseñar el concepto de tiempo y horarios para señalar la secuencia de actividades.

Reducir el nivel de ansiedad del niño.

CAPITULO 5: TORPEZA MOTORA.

Uno de los primeros indicadores de la torpeza motora es que algunos niños con Síndrome de Asperger aprenden a andar unos pocos meses más tarde de lo que se esperaría (Manjiviona y Prior 1995). En los niños pequeños puede haber una limitación en la habilidad de los juegos con balón, dificultad para aprender a atarse los cordones de los zapatos, y unos extraños andares cuando anda o corre. Cuando el niño asiste a la escuela, el profesor puede ser consciente de su pobre escritura y su falta de actitud para los deportes escolares. En la adolescencia una pequeña minoría desarrolla tics faciales, esto es, espasmos involuntarios de los músculos de la cara, o parpadeo rápido y muecas ocasionales. Todos estos rasgos indican torpeza y alteraciones específicas del movimiento.

La torpeza no es única del Síndrome de Asperger, y ocurre en asociación con una gama de desórdenes del desarrollo. Sin embargo, algunos estudios sugieren que entre un 50% y un 90% de los niños y adultos con Síndrome de Asperger tienen problemas de coordinación motora. (Ehlers y Gillberg 1993; Ghaziuddin et al. 1994, Gillberg 1989, Szatmari et al. 1990, Tantam 1991). Así Corina y Christopher Gillberg han incluido la torpeza motora como uno de sus seis criterios de diagnóstico. Por el contrario, los criterios de Peter Szatmari y sus colegas así como los de la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) no hacen una referencia directa a la coordinación motora. Por otra parte, la APA tiene una lista de características asociadas con el Síndrome de Asperger que incluye la presencia de torpeza motora en el período preescolar y el retraso de los hitos motores. Además, los ensayos de campo de sus criterios han indicado que la

torpeza y los retrasos motores son muy comunes en el Síndrome de Asperger (Volkmar et al. 1994).

Mientras aún se continúa con la confusión sobre si la torpeza motora debería de ser un criterio diagnóstico, no hay duda que cuando ocurre en algunos niños puede tener efectos significativos en sus vidas.

¿Qué habilidades están afectadas?

Ha habido varios estudios que han investigado la coordinación motora en niños con Síndrome de Asperger, usando una gama de test standarizados. Estos test incluyen los de Griffiths, Bruninks-Oseretsky y el Test de Deterioro Motor -en la revisión de Henderson-. Los resultados sugieren que una coordinación motora pobre afecta a una amplia gama de habilidades que implican habilidades motoras gruesas y finas. También se han hecho estudios de investigación de habilidades motoras más específicas y hay una considerable información desde las observaciones clínicas del movimiento. El autor recomienda que a los niños con este síndrome se les realice una evaluación comprensiva por parte de un fisioterapeuta y un terapeuta ocupacional para determinar la naturaleza y el grado de algunos problemas con el movimiento. Las siguientes son algunas de las áreas donde la torpeza motora es evidente, y algunas estrategias para mejorar habilidades particulares.

Locomoción

Cuando estas personas caminan o corren, los movimientos parecen desgarrados o como una marioneta, y algunos niños andan sin el balanceo asociado de los brazos (Gillberg 1989). En términos técnicos puede haber una falta de coordinación entre los miembros superiores e inferiores (Hallett et al. 1993). Esta característica puede ser bastante visible y los otros niños podrían tomarle el pelo, llevándole a una desgana para participar en los deportes y en la educación física de la escuela. Un fisioterapeuta o un terapeuta ocupacional pueden idear un programa terapéutico para garantizar que los movimientos sean coordinados. Esto puede implicar el uso de un espejo grande de pared, grabaciones de vídeo, modelando e imitando movimientos más fluidos usando música y danza. Es interesante que la habilidad para nadar aparezca menos afectada, y esta actividad puede fomentarse para permitir al niño experimentar competencia y admiración genuina con respecto a la habilidad con el movimiento.

Habilidades con el balón

Las habilidades básicas de coger y tirar con precisión parecen estar especialmente afectadas (Tantam 1991). Cuando cogen una pelota con las dos manos, los movimientos de los brazos están a menudo pobremente coordinados y afectados por problemas de regulación con el tiempo, esto es, las manos se cierran en la posición correcta, pero una fracción de segundo más tarde. Un estudio señala que los niños pueden a menudo no mirar en la dirección del objetivo antes del lanzamiento (Manjiviona y Prior 1995). Las observaciones clínicas también sugieren que el niño tiene peor coordinación en su habilidad para dar patadas a la pelota. Una de las consecuencias de no llegar a ser bueno en los juegos con balón es la exclusión del niño de algunos de los juegos sociales más populares en el recreo. Pueden evitar algunas de las actividades porque ellos saben de su falta de competencia o se excluyen deliberadamente por que son una responsabilidad (una carga) para el equipo. Así, son menos capaces de mejorar sus

habilidades con los balones con la práctica. Desde muy niños, los padres necesitan enseñarles y practicar las habilidades con la pelota, no para que sean deportistas excepcionales, pero sí para asegurar que el niño tenga las habilidades básicas para ser incluido en los juegos. Algunos niños pueden ser inscritos en grupos pequeños de fútbol o baloncesto para mejorar su coordinación y aprender jugadas específicas. Es también importante el graduar la vista para establecer si utilizando gafas mejoraría la coordinación mano/ojo.

Equilibrio

Puede haber problemas con el equilibrio. Como prueba para examinar esta habilidad se ha de permanecer de pie con una sola pierna y con los ojos cerrados (Manjiviona y Prior 1995, Tantam 1991). Temple Grandin (1992) también describe como ella es incapaz de mantener el equilibrio cuando pone un pie delante del otro (caminar en fila), es decir, la tarea de caminar por una línea recta como si fuera un equilibrista. Esto puede afectar a la habilidad del niño para usar los equipamientos del recreo, y las actividades en el gimnasio. El niño puede necesitar práctica y estímulos con actividades que requieran equilibrio.

Destreza manual

Este área de habilidades motoras incluye la habilidad para usar ambas manos, por ejemplo aprendiendo a vestirse, a atar los cordones de los zapatos o comer con utensilios (Gillberg 1989). Esto puede también extenderse a la coordinación pie y piernas como cuando se aprende a ir en bicicleta. Cuando el niño tiene problemas con la destreza manual, una estrategia muy útil es el juego de "mano sobre mano", esto es, un padre o un profesor modela físicamente las manos o las extremidades del niño mediante los movimientos requeridos, y gradualmente desaparece la ayuda física. Esta característica de las habilidades motoras puede llegar a afectar la destreza manual de adultos. Temple Grandin (1984) describe como:

Puedo ejecutar muy bien una actividad motora. Cuando manejo un equipo hidráulico puedo trabajar con más de una palanca perfectamente. Lo que no puedo hacer es coordinar el movimiento de dos o más palancas a la vez... Lo compenso manejando secuencialmente las palancas en una sucesión muy rápida (pág. 165).

Escritura

El profesor puede perder un tiempo considerable interpretando y corrigiendo los indescifrables garabatos del niño. El niño es también consciente de la mala calidad de su escritura y puede estar poco dispuesto a comprometerse en actividades que impliquen escribir demasiado. Desgraciadamente, para algunos niños, los profesores de instituto y los probables empresarios consideran la nitidez en la escritura una medida de inteligencia y personalidad. La persona con Síndrome de Asperger llega entonces a sentirse avergonzado o enojado por su incapacidad de escribir pulcra y coherentemente. El niño puede necesitar una evaluación por un terapeuta ocupacional y ejercicios terapéuticos, pero la moderna tecnología puede ayudar a minimizar este problema. Los niños con Síndrome de Asperger son a menudo muy hábiles en el uso de computadoras y con los teclados y el niño podría tener un permiso especial para escribir a máquina las tareas escolares y los exámenes. La presentación de sus trabajos sería entonces comparable a la de los otros niños. Un padre o un profesor de apoyo pueden también actuar como "escribiente" del niño para garantizar la legibilidad de las respuestas escritas. En el futuro

la habilidad de escribir a mano será menos importante, para mayor alivio de cientos de niños con el Síndrome de Asperger que tienen que escribir a mano.

Movimientos rápidos

Un estudio reciente observó que cuando se ejecutan actividades que requieren coordinación motora, como recortar formas con tijeras, una importante proporción de niños con Síndrome de Asperger tienden a precipitarse durante la tarea (Manjiviona y Prior 1995). Tienden a ser impulsivos, a ser incapaces de hacerlo despacio y a no considerar una aproximación. Con tanta prisa, ocurren los errores. Esto puede ser exasperante para el niño, el profesor y los padres. El niño puede necesitar supervisión y aliento para trabajar a un ritmo apropiado, y tomarse tiempo para corregir los errores. Algunas veces el niño puede ser animado para reducir el ritmo teniendo que contar entre las acciones y usando un metrónomo para indicarle un ritmo apropiado.

Articulaciones laxas

Una de las características examinadas durante una evaluación diagnóstica es la presencia de articulaciones laxas (Tantam, Evered y Hersov 1990). Desconocemos si esto es una anomalía estructural o si es debida a un bajo tono muscular, pero la autobiografía de David Miedzianik (1986) describe:

En la escuela primaria puedo acordarme que jugaba a muchos juegos para aprender a escribir. Lo usaron muchas veces para decirme que cogía el lápiz de forma incorrecta. Todavía hoy en día no sujeto mi lápiz muy bien, por lo tanto mi letra nunca ha sido buena. Pienso que de la multitud de razones por las que sujeto mal mi lápiz, una es que las articulaciones de los extremos de mi dedo están doblemente articuladas y puedo doblar mis dedos hacia atrás. (p.4)

Cuando ocurren los problemas por la laxitud de las articulaciones o por una presión inmadura o no usual, el niño puede ser enviado a un terapeuta ocupacional o fisioterapeuta para una valoración y realización de actividades terapéuticas. Esto debería ser una prioridad con los niños pequeños, con muchos trabajos escolares que requieren el uso de lápiz o bolígrafo.

Ritmo

Cuando Hans Asperger (1991) definió originalmente las características del síndrome, describió un niño que tenía visibles problemas para imitar diversos ritmos. Esta característica ha sido descrita en uno de sus ensayos autobiográficos de Temple Grandin (1988):

Tanto siendo niña como siendo adulta he tenido dificultad para mantener el ritmo durante mucho tiempo. En un concierto donde la gente toca palmas con el ritmo de la música, tengo que seguir a otra persona que se sienta a mi lado. Puedo mantener el ritmo bastante bien para mí misma, pero me es extremadamente difícil el sincronizar mis movimientos rítmicos con otras personas o con el acompañamiento musical (pág. 165).

Esto explica un rasgo que es bastante notable cuando se pasea cerca de una persona con Síndrome de Asperger. Cuando dos personas caminan una al lado de la otra tienden a sincronizar el movimiento de sus extremidades, tal como ocurre cuando los soldados están en un desfile. Sus movimientos tienen el mismo ritmo. La persona con Síndrome de Asperger parece

caminar al golpe de un tambor diferente. Esto puede también afectar a la habilidad de tocar un instrumento en un grupo. Pueden ser excelentes cuando tocan solos pero tienen considerables dificultades cuando tocan con otros músicos.

Imitación de movimientos.

Durante una conversación hay una tendencia natural a imitar la postura, gestos y hábitos de la otra persona. Esto es más fácil que ocurra si hay un alto grado de entendimiento o acuerdo, y ocurre sin pensarlo conscientemente. Como se ha descrito anteriormente, la persona con Síndrome de Asperger puede tener dificultad para sincronizar o reflejar sus movimientos con los de otra persona. Pueden intentar superar el problema mirando los movimientos del cuerpo y repitiéndolos inmediatamente. La experiencia clínica ha identificado individuos con Síndrome de Asperger que han reproducido meticulosamente las posturas corporales de la otra persona hasta el punto en que es claramente artificial. Ellos pueden no tener la seguridad de cuál es la postura apropiada para cada situación, y la imitación es el único camino para intentar ser coherentes en sus movimientos. Cuando ocurre este problema se ha demostrado una tremenda dificultad para identificar estrategias que enseñen cómo sincronizar los movimientos sin que parezcan forzados o falsos.

Desordenes del Movimiento Conocidos

Síndrome de Tourette

Aumenta la evidencia de que algunos niños y adultos con autismo y Síndrome de Asperger desarrollan signos del Síndrome de Tourette (Kereshian y Burd 1986, Marriage y Miles 1993, Sverd 1991, Wing and Attwood 1987). Estos signos entran dentro de tres categorías principales: motora, vocal y conducta. Los signos motores se caracterizan por movimientos involuntarios y repetitivos. Los tics motores más comunes incluyen parpadeo rápido, contracciones faciales, encoger hombros y cabeza, sacudidas de brazos y piernas. Algunas veces se desarrollan complejos tics como saltar o moverse nerviosamente. Todos estos extraños movimientos pueden ser malinterpretados como "hábitos nerviosos". Los signos vocales incluyen articular sonidos incontrolables e ininteligibles como una aclararse la garganta repetidamente, gruñir, resoplar o sonidos de animales como ladrar o chillar como los monos. Otras perturbaciones vocales incluyen palilalia (repetición involuntaria y monótona de la misma palabra) o ecolalia (repetición de las palabras de los demás). Todo esto ocurre en alguien que por otra parte tiene un discurso fluido. Los signos de conducta son conductas obsesivas y compulsivas tales como hacer y deshacer continuamente la cama o comprobar que las puertas están cerradas. Ocasionalmente la persona desarrolla una compulsión a cometer actos socialmente molestos, tales como tocarse los genitales en público, o estallidos de obscenidades que no son pertinentes en el contexto o no vienen al caso. Si alguna de estas características se vuelve evidente, entonces es esencial que la persona sea enviada a un psiquiatra o neurólogo para el diagnóstico de este síndrome. El tratamiento puede ser bastante efectivo y puede incluir medicación y Terapia cognitiva de conducta por un psicólogo clínico. Hay también grupos de ayuda para familiares e individuos con el Síndrome de Tourette.

Rasgos de catatónicos y parkinsonianos.

Signos de catatonía han sido identificados en asociación con el autismo y el Síndrome de Asperger (Realmuto y August 1991, Wing y Attwood 1987). Con la catatonía la persona desarrolla posturas anómalas con sus manos y la interrupción momentánea de sus movimientos. En medio de una actividad que practica correctamente, como desayunar cereales o hacer su cama, las personas llegan a quedarse inmóviles y parecen "congeladas" durante unos pocos segundos. Esto no es una crisis epiléptica de "petit mal" o soñar despierto, pero es un auténtico problema conseguir que extremidades y manos se muevan de nuevo.

Estos movimientos parecen superficialmente similares a los que ocurren en la enfermedad de Parkinson, una condición que ocurre predominantemente por encima de los 60 años de edad (Maurer y Damasio 1982, Szatmari 1990, Vilensky, Damasio y Maurer 1981). Los signos son apatía, casi como una máscara facial, dificultad para empezar o interrumpir los movimientos, una marcha lenta arrastrando los pies, rigidez muscular y temblores. El autor, en su extensa experiencia clínica, ha identificado varios jóvenes adultos con Síndrome de Asperger que han mostrado un deterioro en sus habilidades motoras muy similar a la pauta de la enfermedad de Parkinson. Sin embargo, se debe hacer hincapié en que esto es extremadamente raro. Si la persona desarrolla signos característicos de catatonía o Parkinson, es importante que sean enviados a un neurólogo o neuropsiquiatra para un minucioso examen de sus habilidades motoras. La medicación puede reducir significativamente la expresión de estos extraños trastornos del movimiento, y hay técnicas sencillas para ayudar a iniciar o recomenzar el movimiento. Por ejemplo, otra persona que toca la extremidad o la mano que necesita mover puede ser una ayuda considerable, o trabajar al lado de la persona con un juego de equipamiento duplicado. Escuchar música puede mantener la fluidez de movimientos. Es interesante cómo ciertos tipos de música pueden producir grandes beneficios, especialmente la música con una estructura y un ritmo claro y simple, como ocurre con la música barroca, country y música occidental. Los fisioterapeutas han desarrollado también actividades para las personas con la enfermedad de Parkinson que pueden ser aplicadas a personas jóvenes.

Trastorno del cerebelo

Los recientes avances en las técnicas de imagen cerebral han permitido a los neuropsiquiatras y neurólogos examinar estructuras específicas del cerebro de las personas con Síndrome de Asperger. Eric Courchesne identificó originalmente anomalías en determinadas áreas de una parte de cerebro llamada cerebelo. Estos estudios pioneros han sido comprobados por estudios independientes que han incluido pacientes que cumplían los criterios del Síndrome de Asperger (Courchesne 1995, El-Badri y Lewis 1993, Hashimoto et al. 1995, McKelvey et al. 1995). El cerebelo ha sido reconocido desde hace tiempo como de importancia vital en la regulación del tono muscular, de los movimientos de las extremidades, de la coordinación de los movimientos, del lenguaje, de las posturas, del equilibrio y de la modulación sensorial. Temple Grandin (1988) hizo una Imagen de Resonancia Magnética de su cerebro y esto reveló que ella también tenía un cerebelo más pequeño de lo normal. Así que tenemos ahora la evidencia fisiológica que confirma la observación clínica de los problemas con el movimiento. Los padres y los profesores deben ser conscientes que esto es un problema fisiológico, no de pereza, y que se necesitan actividades terapéuticas por expertos en el área del movimiento, especialmente fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales.

CAPITULO 6: COGNICIÓN

La cognición es el proceso de conocer e incluye el pensamiento, el aprendizaje, la memoria y la imaginación. Un campo entero de la psicología cognitiva ha surgido desde los años 50, y la información desde este campo está siendo ahora aplicada para ayudar a entender el Síndrome de Asperger. Uno de los más importantes avances se ha producido con las investigaciones de Uta Frith y sus colegas con la hipótesis de que los niños con este síndrome tienen alterada la habilidad fundamental para "leer la mente" (Frith 1989, Happé 1994).

Teoría de la mente

Aproximadamente a los cuatro años de edad los niños entienden que las otras personas tienen pensamientos, conocimientos, creencias y deseos que influirán en su conducta. Las personas con Síndrome de Asperger parecen tener dificultades para conceptualizar y apreciar los pensamientos y sentimientos de las otras personas. Por ejemplo, pueden no comprender que sus comentarios pueden ofender o turbar o que una disculpa puede ayudar a restablecer los sentimientos de las personas. La evaluación diagnóstica utilizada por este autor incluye solicitar al niño que comente una serie de historias diseñadas para examinar si tiene en cuenta los pensamientos de las otras personas. La gama de estas historias va desde ejemplos sencillos de figuras de dición,, como por ejemplo "tener una rana en la garganta, hasta mentiras piadosas (Happé 1994). Lo siguiente es un ejemplo diseñado para evaluar la comprensión de una mentira piadosa:

Elena había estado todo el año esperando a que llegase la Navidad porque sabía que entonces podría pedirles a sus padres un conejo. Elena deseaba tener un conejo más que nada en el mundo. Por fin, llegó el día de Navidad, y Elena fue corriendo a desenvolver el gran paquete que sus padres le habían dado. Estaba segura de que había un conejito dentro de su jaula. Pero cuando lo abrió, delante de toda la familia, se encontró con que su regalo eran solamente unos aburridos y viejos tomos de enciclopedia, que Elena no quería para nada. Aún así, cuando sus padres le preguntaron si le había gustado el regalo, ella dijo: "Es maravilloso, gracias. Justo lo que quería".

¿Es verdad lo que Elena ha dicho?.

¿Por qué les dijo eso a sus padres?

Los niños de 6-9 años contestan que el motivo por el cual ella dijo eso es que no quería herir los sentimientos de los padres. Los niños con el Síndrome de Asperger tienden a fallar en esta cuestión y hacen referencia a que así ella puede leer sobre los conejos utilizando su nueva enciclopedia o se quedan completamente confundidos sin entender por qué ella ha podido mentir. Algunos niños con Síndrome de Asperger dan una respuesta apropiada, es decir dan una respuesta que está basada en la comprensión de los pensamientos o sentimientos de los personajes, pero se toman algunos segundos para explicar la respuesta, mientras que los otros niños responden casi instantáneamente.

Otra historia incluye un doble farol:

Durante la guerra, el ejército Rojo capturó a un miembro del ejército Azul. Querían que les dijese dónde estaban los tanques de su ejército; ellos sabían que estaban o en el mar o en las montañas, y también sabían que el prisionero les querría decir la verdad, pues él quiere salvar a su ejército, y por lo tanto les mentiría. El prisionero es muy valiente y muy listo. No les permitirá que encuentren los tanques. Los tanques están realmente en las montañas. Cuando el otro bando le pregunta dónde están los tanques, él dice: "Están en las montañas".

¿Está el prisionero diciendo la verdad?

¿Dónde buscará el otro ejército los tanques?

¿Por qué ha dicho el prisionero lo que ha dicho?

La respuesta más común de los niños con Síndrome de Asperger es que él quiere decir la verdad o que está bromeando, el complicado engaño está más allá de su comprensión. Normalmente el niño tiene suficiente capacidad lingüística e intelectual para entender los acontecimientos de esta historia, pero aún cuando tales habilidades están presentes, uno se sorprende que una tarea tan fácil para otros niños sea tan difícil para un niño con Síndrome de Asperger.

Esta característica explica también la preferencia por la lectura de libros de información más que por la lectura de libros de ficción, ya que en éstos se representan personalidades y experiencias personales de gente y sus interacciones. La ficción enfatiza las experiencias sociales y emocionales, en contraste con la no ficción, que no requiere un entendimiento de la gente y de sus pensamientos, sentimientos y experiencias (Garnett y Attwood, 1995). Esto puede explicar por qué el niño se aburre y se evade cuando el resto de la clase está extasiado con un relato. Esta característica también ocurre con los adultos. Temple Grandin (1992) ha explicado que:

Prefiero la lectura de hechos reales y no de ficción. Tengo poco interés en novelas con complicadas relaciones interpersonales. Cuando leo novelas, prefiero las historias sinceras que ocurren en sitios interesantes con pocas descripciones. (Pág. 123).

Ahora que conocemos esta característica de "ceguera mental", ¿Qué podemos hacer para ayudar a que el niño aprenda los procesos implicados? Un reciente estudio utilizó un programa de habilidades sociales para dar instrucciones explícitas y sistemáticas en los principios socio-cognitivos fundamentales (Ozonoff y Miller 1995). Las situaciones se presentaban para ayudar a entender la perspectiva o los pensamientos de los otros, desde caminar con alguien que tiene los ojos vendados a través de un laberinto (para demostrar el conocimiento que tiene una persona y que no lo tiene la otra), hasta representar papeles utilizando situaciones similares a los dos ejemplos anteriores.

Hay también estudios y evidencia clínica de que las personas con Síndrome de Asperger pueden tener conocimiento acerca de la mente de los otros, pero no son capaces de aplicar este conocimiento de forma eficaz (Bowler 1992). Pueden "intelectualizar" lo que una persona puede estar pensando o sintiendo, pero no pueden reconocer estas habilidades cuando son necesarias

para las situaciones. Esto se conoce como una carencia de control de la coherencia central, esto es, una incapacidad para ver la importancia de los diferentes tipos de conocimiento para un problema concreto (Frith y Happé 1994). Por ejemplo, si han cogido el juguete favorito de otro niño sin su permiso y se les pregunta qué piensan sobre lo que sentirá el otro niño, los niños pueden dar una respuesta apropiada, pero aún cuando este pensamiento aparece no está en sus mentes cuando cogen el juguete. O sea, el conocimiento estaba disponible, pero no fue reconocido como importante. Los padres y profesores tienen que enseñar al niño a pensar las consecuencias antes de actuar, de la forma siguiente "Parar, Pensar, Hacer": Parar y pensar en cómo la persona se sentirá antes de hacerlo. Los pensamientos y sentimientos de las otras personas son siempre importantes.

Perfiles de capacidades en los test de inteligencia

Elizabeth Wurst era colega de Hans Asperger y fue la primera en identificar perfiles distintos de capacidad intelectual usando test de inteligencia estandarizados. Estas personas son comparativamente buenas en aquellos tests que requieren un conocimiento del significado de las palabras, información objetiva, aritmética y cubos. En el Test de cubos el niño tiene que reproducir un modelo abstracto utilizando cubos coloreados en un tiempo limitado. Muchas veces son buenos en romper un modelo geométrico grande en pequeños segmentos (Frith 1989). Para algunos individuos, el perfil puede incluir una discrepancia muy importante entre el CI verbal y manipulativo (Ellis 1994; Klin 1995), pero esto puede ser en cualquiera de los dos sentidos.

Desgraciadamente, hay una tendencia de la gente a juzgar las habilidades intelectuales de las personas por su vocabulario y conocimiento de hechos, y como muchos niños con Síndrome de Asperger son relativamente hábiles en estas áreas puede hacerse la suposición de que el niño es notablemente inteligente. Sin embargo, cuando al niño se le somete a una valoración intelectual formal su Coeficiente Intelectual Global puede ser decepcionantemente más bajo de lo esperado. Esto es debido a su relativa debilidad en otros elementos del test, especialmente en comprensión, historietas y absurdos (Carpentieri y Morgan 1994). Para dar una respuesta adecuada en estos elementos el niño debe tener capacidades de conocimiento social. El niño puede ser notablemente competente en recordar información y en la definición de palabras, pero es relativamente menos capaz para solucionar problemas. Sin embargo, en edad escolar, en los tests de inteligencia y los trabajos escolares cuentan cada vez más las habilidades de resolución de problemas.

Los resultados del test de inteligencia pueden dar información para identificar áreas de relativa fortaleza que puedan ser desarrolladas para que sean auténticos logros (éxitos) y para aumentar su autoestima, así como áreas de debilidad que puedan aclarar el por qué en ciertas actividades escolares se muestra menos progreso. Como el perfil global de habilidades en un test de inteligencia de un niño con Síndrome de Asperger tiende a ser extraordinariamente desigual, se debe tener mucha precaución en utilizar una simple gráfica del CI para expresar las habilidades intelectuales del niño. El perfil es más importante que el número.

El autor recomienda que los tests escolares de logros o adquisiciones deberían ser modificados para acomodarlos a los niños con Síndrome de Asperger. Un examen o test importante puede mejorarse, proporcionando un asiento en una posición con el mínimo de auditorio y de distracciones visuales, y siendo comprensivos con los problemas escritos, dando tiempo para escribir las respuestas.

Memoria

Los padres comentan a menudo la memoria a largo plazo de los niños. Por ejemplo, los padres de Alberto comentan que "puede recordar cosas de cuando era muy pequeño, o un pequeño incidente que acaba de ocurrir y no puede decir nada acerca de él, y un par de años más tarde puede recordar este incidente y recordar cada detalle" (Cesaroni y Garber 1991, pág. 308). Una característica natural del desarrollo del niño es tener dificultad para recordar con precisión acontecimientos sucedidos antes del desarrollo del lenguaje, sin embargo algunas personas con Síndrome de Asperger pueden vivamente recordar su infancia. Albert relata:

Recuerdo cuando tenía un año que fui a Nashville, el aire olía a veces como a madera quemada. Recuerdo oír música, que me molestaba mucho. Sabía que estaba en un sitio diferente, me levantaba y olía el aire; estaba como en un conjunto de edificios viejos (pág. 307).

Los recuerdos pueden ser principalmente visuales – por ejemplo, Candy explicaba que sus "recuerdos consistían en objetos más que en personas o chismes de personas". La habilidad para el recuerdo exacto de escenas puede llegar incluso a poder recordar completamente las páginas de un libro. Esta memoria fotográfica puede ser extremadamente útil en los exámenes, aunque el autor ha conocido a un estudiante universitario con Síndrome de Asperger que ha sido acusado erróneamente de hacer trampas porque las respuestas de sus exámenes incluían una perfecta reproducción de los principales textos del curso. En el lado positivo, una memoria a largo plazo prodigiosa, la acumulación de datos insignificantes y de información sobre sus intereses especiales puede ser una ventaja para contestar en concursos tales como el *Mastermind*. La habilidad con el juego *Trivial Pursuit* llevó a un joven con Síndrome de Asperger a ser el posible campeón de las competiciones locales en los pubs. Sus intereses especiales eran las películas viejas. Sin embargo, él perdió en la final por un punto cuando respondió a la pregunta de cuándo fue hecha la película "Lo que el viento se llevó". Su respuesta fue incorrecta, y cuando se tranquilizó aceptó su error. Sus padres no podían creer que él hubiera tenido un error e investigaron sobre la película. Su hijo dio realmente la respuesta correcta, esto es, el año en que la película fue hecha, mientras que la respuesta de la tarjeta ponía el año en que fue estrenada.

Flexibilidad en el pensamiento

La persona con Síndrome de Asperger tiene a menudo dificultad con la flexibilidad cognitiva – en otras palabras, tienen mente de dirección única (Minshow 1992)-. Sus pensamientos tienden a ser rígidos y a no adaptarse al cambio o al fracaso. Tienen una única aproximación al problema y necesitan enseñanza para aprender a pensar alternativas. Con los niños pequeños es posible enseñarles flexibilidad utilizando juegos donde se le pregunta al niño "¿Qué más puede ser? o "¿Hay otra forma de hacer esto?". Muchas formas diferentes de bloques de plástico pueden clasificarse en grupos diferentes siguiendo reglas diferentes (por ejemplo, grande y pequeño, por formas, colores o grosores). Objetos y dibujos ambiguos que puedan ser cualquier cosa que el niño imagine. Para los niños más mayores se puede enseñar pensamiento flexible utilizando las tarjetas "¿Qué está mal?" producidas por Learning Development Aids (Duke Street, Wisbech, Cambridge, UK), un fabricante de material educativo. Cada tarjeta describe una situación que es rara o imposible y que el niño tiene que identificar y describir lo que es incorrecto. Otro juego es "¿Cuántos usos puedes pensar para...?" (por ejemplo, un ladrillo, una percha, etc...)

Una de las características asociadas con esta inflexibilidad es que son menos hábiles para aprender de los errores. Padres y profesores pueden observar que el niño sigue perseverando con la actividad, se produce un "bloqueo mental" y no cambian sus estrategias. Una frase que se oye muy a menudo es "no aprende de las consecuencias". Actualmente hay algunos estudios que confirman esta característica (Prior y Hoffmann 1990). Un padre dijo: "Solamente busca ayuda después de que lo ha intentado a su manera él primero". El niño debe ser animado a detenerse y pensar otra alternativa o solicitar ayuda al profesor o a otro niño. La frase "un problema compartido es medio problema" es muy importante.

La inflexibilidad o la rigidez de pensamiento puede afectar a la conducta del niño en la escuela. Un padre comentó, "si él decide que tiene que hacer alguna cosa, la hace, nada ni nadie puede disuadirle" y "no le puedes hablar porque no quiere oírte". La persona parece incapaz de conocer cuándo está equivocado y es exasperantemente rígido en una discusión o argumentación. A veces el pensamiento de la persona está en un "camino" propio, parecen incapaces de cambiar, incluso si ese camino es claramente erróneo o no va a ninguna parte. En estas ocasiones es mejor solo asentir que tener una opinión diferente.

Una vez que una actividad ha sido aprendida, los niños con el Síndrome de Asperger pueden fracasar en trasladar o generalizar sus aprendizajes a otras situaciones. Con su "mente de única dirección", pueden no reconocer que lo que han aprendido puede ser utilizado en una amplia gama de situaciones. Padres y profesores pueden tener que enseñar y recordar al niño las diferentes circunstancias relevantes para una habilidad particular. Algunas veces profesores y padres sostienen que el fracaso del niño en otros entornos es debido a alguna incapacidad por parte de otras personas. Puede ser simplemente que el niño tiene una interpretación rígida de cuándo son apropiadas ciertas acciones.

Habilidades de lectura, ortografía y numeración.

Una importante proporción de niños con el Síndrome de Asperger suelen ser extremadamente hábiles en las áreas de lectura, ortografía y con los números. Algunos desarrollan hiperlexia, que es un alto grado de desarrollo en el reconocimiento de las palabras, pero una comprensión muy pobre de las palabras o de la narración (Tirosh y Canby 1993), mientras que otros tienen una considerable dificultad para aprender a leer. Hans Asperger (1944) refiere cómo a su primer grupo de niños les pasaba esto, con signos de dislexia y dificultad para aprender ortografía. Por el contrario, algunos estaban fascinados con los números desde muy pequeños y eran extraordinariamente precoces en su habilidad para contar. Por ejemplo, describió como un niño que hacia poco que había empezado la escuela cuando se le preguntaba por $5 + 6$, decía:

"No me gustan las sumas pequeñas, las he hecho cientos de veces". Después tenía que realizar sus "espontáneos" cálculos por un momento, le insistíamos que tenía que resolver el problema que le había puesto. Entonces presentaba el siguiente original, pero difícil, método: "Mira, esto es como yo lo hago: $6 + 6$ es igual a 12, y $5 + 6$ es 1 menos, entonces es 11" (pág. 75).

Otro niño, Harro, utilizaba el siguiente método, que es más probable que sea utilizado por un adulto que por un niño:

Pregunta: $34 - 12$. Respuesta: $34 + 2$ igual a 36, menos 12 igual a 24, menos 2 igual a 22; de esta manera lo hago más rápidamente que de otra forma.

Pregunta: 47 menos 15. Respuesta: o sumo 3 y también añado 3 al el que obtengo, o primeramente obtengo 7 después 8 (pág. 55).

Richard tenía 17 cuando escribió un reportaje de su vida y describe su fascinación por los números desde que era pequeño (Bosch 1970):

Empecé con un viejo calendario de pared colgado en la panadería del pueblo donde yo vivía. Mi "pasión" estaba disparada por las grandes cifras negras y rojas, y a los tres años de edad estaba completamente poseído por ellas. Luego descubrí que tales cifras también estaban en las puertas de las casas, en las páginas de un libro, y en los periódicos. De repente mi pequeño mundo se componía de nada más que de números, con gran preocupación de mis padres, que tiraron mi colección de hojas de calendarios (de la panadería) mientras que yo estaba dormido (solía ponerlas debajo de mi almohada). Ellos no estaban preparados de ningún modo para animar mi sed por las cifras, sin embargo todavía puedo recordar que, de manera espontánea, a los tres años de edad me había formado una idea clara de los números del 1 al 100. Conocía claramente qué significaba tener tres años: que había estado en el mundo por 1,2,3 años. A continuación pasé de contar a la "aritmética". Cuando tenía cuatro años ya discernía, y anuncié triunfante a mi madre, "Incluso si tú no me lo quieres decir, sé lo que es 4 por 25. Son 100, por que 2 por 50 son también 100". Pienso que mi madre siempre se sentía bastante molesta cuando encontraba los secretos de los números de los adultos. A pesar de la resistencia de mi madre, la doblegaba con mi gran tenacidad. Recuerdo todavía que en mi segundo año de colegio supe que los números podían llegar a los billones; esto me dio gran alegría (pág. 42-3).

Los intereses del niño por las matemáticas pueden llevarle a tener una ilustre profesión como matemático. Incluso el autor ha encontrado varios profesores universitarios de matemáticas que tenían el Síndrome de Asperger.

Una interesante característica es que el niño con Síndrome de Asperger puede no ajustarse a la tradicional sucesión de etapas en la adquisición de las habilidades escolares y puede necesitar algún tiempo para aprender las habilidades básicas o adquirir las habilidades precoces utilizando unas estrategias no convencionales. El niño parece que tiene una forma diferente de pensamiento y de solución de problemas. El profesor debe estar preparado para reconocer las estrategias que el niño está utilizando y no hacer juicios de valor de que están equivocados porque son diferentes a los otros niños en la clase. Ellos son diferentes, y para los niños puede ser más fácil hacerlo así que utilizando la alternativa convencional. De esta manera es muy importante el considerar, no sólo lo que el niño puede hacer, sino cómo lo hace.

Cuidadosas observaciones de niños en la clase han mostrado otras características distintas. Puede haber un notable temor al fracaso, a la crítica o a la imperfección. Esto fue explicado por Jack, quien decía (Dewey 1991):

Soy patológicamente supersensible a la crítica, temo que la gente no se sienta contenta conmigo. Me asusta que si hago alguna cosa mal o diga algo erróneo desharía todo el progreso que me ha hecho llegar tan lejos. Podría parecer como si hubiera hecho algo por casualidad. (pag. 202).

Algunos niños no intentarán una nueva actividad si tienen la más ligera sospecha de que podrían fallar o si hay la simple insinuación de decepción. Los profesores necesitan adoptar una actitud estimulante, evitando cualquier indicación crítica. Cuando ocurre un error es asimismo mejor evitar la compasión y proporcionarle asertivamente un consejo, explicándole que no es error suyo, sino que la tarea o el trabajo es difícil. Los niños pueden ser reacios a conseguir ayuda levantando la mano y sentirse tontos de este modo o temer ser ridiculizados por los otros niños, para evitarlo puede acordarse entre el niño y el profesor un código secreto, por ejemplo cuando los niños necesitan ayuda pero no quieren llamar la atención, pueden colocar cualquier objeto, como por ejemplo un borrador, en una posición concreta de su pupitre. Cuando el profesor ve esta señal secreta, puede discretamente aproximarse al niño y ofrecerle ayuda.

Otra característica es tener un alto nivel personal de normas que requieren perfección. Estas normas pueden estar por encima de lo que esperan de ellos su profesor u otros niños. Puede haber también resentimientos o enfados con los adultos que los tratan como niños, especialmente cuando les critican o les reprenden. El niño a menudo responde muy positivamente si uno adopta una actitud de que son más maduros de lo que sugiere su edad.

Los niños con Síndrome de Asperger son principalmente individualistas, más que miembros naturales de equipos. Las situaciones en equipo pueden ser particularmente estresantes. Por ejemplo, un niño tenía que esperar su turno en la contestación a una pregunta en una competición entre dos clases; estaba extremadamente ansioso por si daba una respuesta incorrecta y por la experiencia de un fracaso personal y público. Cuando llegó su turno, la profesora le preguntó algo que sabía que estaba dentro de sus posibilidades. La extrema ansiedad afectó a su pensamiento y a su habla y dio una respuesta incorrecta. Se quedó desolado, a pesar de los ánimos y consuelo de los demás miembros de su equipo. Cuando las personas con Síndrome de Asperger practican un deporte, tienen mucho más éxito en actividades solitarias como el golf, la pesca, el billar o los programas de mantenimiento del peso en los gimnasios.

Algunos niños se empeñan en el exagerado cumplimiento y en la perfección. Candy describía como "cada cosa tenía que ser exacta, nada podía ser indefinido o incorrecto". Así, el niño puede permanecer en la clase para terminar su trabajo según sus normas, mucho tiempo después de que los otros niños se hayan ido al patio de recreo.

Hans Asperger (1991) se refería a como "regularmente encontramos una alteración de la actividad de la atención" (pág. 76), y hay una evidencia clínica que sugiere que el Síndrome de Asperger y el Trastorno por Déficit de Atención pueden presentarse conjuntamente en el mismo niño. Sin embargo, una señal de una falta de atención, como es que el niño puede no estar mirando al profesor, no significa que no esté escuchando activamente. El niño no está soñando despierto y está muy atento a todo lo que se dice, pero no está atento al lenguaje corporal del profesor. Otra característica importante es la falta de motivación para las actividades que el niño no encuentra interés. Si un niño está interesado por los dinosaurios, y todas las lecciones son sobre los dinosaurios, uno tiene la impresión de que no habría una falta de atención prolongada.

Un estudio reciente sugiere que tales niños pueden tener importantes logros académicos en la escuela primaria, pero puede producirse un deterioro durante la secundaria (Golstein, Minshew y Siegal 1994). El estudio ha mostrado que esto es debido a la naturaleza cambiante de las habilidades que se requieren en el currículum. En la escuela primaria las tareas incluyen la repetición de procedimientos mecánicos, memoria a largo plazo y bastantes instrucciones lingüísticas simples. En la secundaria, se espera que el niño adquiera habilidades de

comprensión, conceptualización, análisis, trabajo en equipo y resolución de problemas. Estas áreas pueden estar relativamente menos desarrolladas en un joven con Síndrome de Asperger.

Imaginación

Con los niños pequeños uno espera una gama de juegos imaginativos donde el niño pretenda ser un personaje especial, que se vista de acuerdo al mismo, que cree mundos imaginarios y utilice sus juguetes y escenarios imaginarios tales como jugar a las "cocinitas" o policías y ladrones que son realizados por un grupo de niños. Cuando se trata de niños con el Síndrome de Asperger, el juego imaginativo empieza a mostrar algunos rasgos extraños. Las observaciones clínicas de estos niños muestran una tendencia para el juego imaginativo pero solitario y características bastantes insólitas. Por ejemplo, un niño pequeño con Síndrome de Asperger estaba jugando con él mismo en una esquina del recreo, pretendiendo hacer pan. Había recogido semillas de hierbas del patio, entonces las molía entre piedras y las llevaba a través de tablas desde la granja al molinero y al panadero. Los otros niños estaban fascinados y se aproximaron a él, reuniéndose a su alrededor, pero cada niño que se aproximaba daba firmes instrucciones para continuar, pero él quería tener completamente el control. Algunas veces los otros niños se incorporaban en la actividad, pero el niño se volvió un director de Hollywood dictatorial, insistiendo en la posición y el guión de sus actores. Este solitario juego imaginativo puede parecer notablemente creativo, pero hay ocasiones en que una minuciosa observación identifica que las acciones y el diálogo pueden ser una réplica perfecta de algo leído, hablado o escuchado. Los pequeños personajes que representan la historia de Cenicienta pero el tono de voz y el guión son idénticos que la historia del profesor en la clase. La misma rutina es realizada día tras día. Mientras que los otros niños a menudo pretenden ser los personajes de las películas de cine y televisión, el juego imaginativo de algunos niños con Síndrome de Asperger incluye el ser un objeto antes que una persona. Un niño gastaba muchos minutos balanceándose de un lado a otro. Cuando se le preguntó que estaba haciendo, él respondió "soy un limpiaparabrisas", su interés especial en aquellas fechas. Un niño pretendía ser una tetera mientras una niña perdía tiempo durante semanas pretendiendo ser un baño atascado.

Niños más mayores con Síndrome de Asperger crean mundos imaginarios, especialmente cuando no pueden entender o ser entendidos en el mundo real. Esto puede ser una de las razones de la fascinación de los niños por los dinosaurios. Richard describe su mundo de ensueño (Bosch 1979):

"Resteten" era el nombre que di a mi mundo de ensueño, un mundo lleno de armonía y paz en el cual nada malo ocurría, un mundo girando en un sol distante, fuera en el universo. Cuando era pequeño, siempre que la vida aquí en la Tierra me parecía difícil e incomprensible, me gustaba retirarme allí, en su paisaje de majestuosas montañas a través de las cuales fluía la corriente del río Olympia. Esto ocurría muy a menudo. Desde mi más tierna infancia yo era diferente de los otros niños de mi edad, y para los niños era motivo suficiente para burlarse, golpear y torturar. Era incapaz de defenderme, porque un sentimiento muy arraigado me impedía lanzar mi mano para golpear a otro. Mientras que el resultado de mezclarse con los compañeros es para la mayoría de la gente la parte más agradable de ir al colegio, para mí fue una tortura. No obstante, desde el primer día encontré un amigo que estaba siempre dispuesto a "levantarse las mangas" por mí. Su nombre, Inno, es muy peculiar, era práctico, realista y (desgraciadamente para mí) se fue recientemente a vivir a América, donde había nacido y donde él encaja mejor.

Mi actual amor por las ciencias no nació simplemente de un joven entusiasmado por las formas geométricas y la aritmética; se nutrió de otras fuentes: En mis lecciones de historia y geografía local había conocido Frankfurt y el Main por primera vez. Siguiendo el curso del Main en el mapa, llegué al Riny por sus valles hasta la costa y pasé de allí a los mares del mundo. Perdía más y más tiempo viajando en el mapa y descubriendo que había pocas, sí había alguna, colonias señaladas en las regiones polares. Esto me sorprendió, y consagré mi principal atención a los Polos. Por aquellos días yo continué las exploraciones en la tierra del eterno invierno. Siempre me atraieron los sitios donde pensaba que no encontraría masas de gente. Así, a la edad de nueve años estaba particularmente muy entusiasmado en los abismos de los océanos descritos en William Beebes " Media milla de profundidad", las extrañas formas de vida de las épocas del pasado, tal como Boelsche describe en su libro, "Leben der Urwelt" (Orígenes de la vida) es como la aventura del vuelo de Picard en la estratosfera. Me preguntaba a mí mismo qué habría fuera de nuestra Tierra. Encontré las repuestas en los mapas de estrellas y los índices de los planetas en atlas de escuela de mi padre tales como Diesteerweg's "Populare Hinmmelskunde" (Astronomía popular). Hoy en día he vuelto a estar muy absorto en este libro, mientras mis padres se preguntaban si uno puede permitir a un niño de diez años el leer semejante libro. Estaba muy interesado en la estructura física de los cuerpos pesados, menos en las constelaciones y las veces que habían sido observados. Obtenía mucha información del libro de Sir James Jean, " El misterio del universo". Una descripción de un viaje espacial a través del sol que me instruyó acerca de la estructura de los átomos, cuyos bombardeos de electrones son destruidos en él. El libro también me llevó a través de los grupos de estrellas desde la Vía Láctea a la nebulosa en espiral más distante de la Tierra. Para mí había pocos pasos desde la astrofísica a la física" (pág. 41-3)

De esta forma, la persona puede desarrollar una rica e imaginativa vida interior, una forma de escape y diversión que puede volverse una primera etapa de una profesión académica, o un divertido pasatiempo. Liam gasta horas dibujando su propio cómic de aventuras acerca de su héroe, Supakid, quien lucha contra el mal y juega al cricket. Una mujer escribe guiones para un episodio de Star Treck cada día. Nunca los envía a un productor de televisión, pero cumple su necesidad de quitarse sus problemas, de protegerse del mundo real. Hans Asperger fue el primero que notó esta tendencia a desarrollar historias fantásticas, y esto ha sido confirmado por estudios posteriores (Ghaziuddin, Leininger y Tsai 1995, Tantam 1991). El único aspecto negativo es que los padres necesitan conocer que algunos niños con Síndrome de Asperger pueden tener dificultad en distinguir entre la realidad y la ficción en los libros, en los programas de televisión y en las películas. Ellos aceptan los hechos como realidad y pueden quedarse bastante aterrados e incapaces de apreciar que "es solamente una historia". Podrían también estar preocupados por el hecho de que los adolescentes pierdan tanto tiempo refugiándose en su propio mundo fantástico. Si este es el caso, entonces los padres deberán pedir consejo de cómo animar el contacto social y si esto es un signo de importantes enfermedades como la depresión.

Pensamiento visual

En un reciente estudio, se pidió a un grupo de adultos con Síndrome de Asperger que usaran un pequeño aparato que producía un pitido en intervalos aleatorios (Hurlburt, Happ, y Frith 1994).

Se les solicitó que "congelasen" el contenido de sus conocimientos cuando oían el pitido y grabasen la naturaleza de sus pensamientos. Cuando este procedimiento se usó con otras personas, describieron una gama de pensamientos propios mezclado con el lenguaje, sentimientos, sensaciones corporales e imágenes visuales. Sin embargo, los adultos con Síndrome de Asperger señalaron principalmente o exclusivamente sus pensamientos en forma de imágenes. Las personas con Síndrome de Asperger parecen tener un predominante estilo visual de pensamiento. Esto puede tener especiales ventajas, como señala a continuación Temple Grandin (1988):

Mi mente es completamente visual y el trabajo espacial como dibujar es fácil. Aprendí a hacer bosquejos en seis meses. He diseñado proyectos de estructuras de acero e instalaciones de hormigón para ganado, pero recordar un número de teléfono o sumar de memoria es todavía difícil. Todavía tengo que escribirlos. Cada fragmento de información tengo que memorizarla visualmente. Si tengo que recordar un concepto abstracto "veo" la página del libro o mis apuntes en mi mente y "leo" la información allí. Las melodías son las únicas cosas que puedo memorizar sin imágenes visuales. Recuerdo muy pocas cosas que oiga a menos que sean excitantes emocionalmente o pueda darle forma de imagen visual. En clase tomaba apuntes meticulosamente, porque podía olvidar todo el material oído. Cuando pienso en los conceptos abstractos tales como relaciones humanas, uso símiles visuales. Por ejemplo, las relaciones entre personas son como una puerta corredera de cristal. La puerta debe abrirse muy despacio, si le das puntapiés puede romperse. Si he tenido que aprender un idioma extranjero, he tenido que hacerlo leyendo, y haciéndolo visual (pág. 145).

Temple ha escrito recientemente un libro de cómo explora sus pensamientos visuales y cómo esto ha afectado a su vida y permitido desarrollar bastantes habilidades notables (Grandin 1995).

El inconveniente de este modo de pensamiento es que la mayoría de los trabajos escolares se presentan para una forma de pensamiento verbal. Los profesores pueden ayudar con el uso de diagramas y visualizaciones. El niño es más capaz de ver las soluciones de los problemas que de verbalizarlas. Por ejemplo, en las lecciones de matemáticas el niño puede tener un ábaco en su pupitre. Pueden también aprender a imaginar los principios y los acontecimientos como escenas reales. Los adultos con Síndrome de Asperger han explicado cómo han aprendido historia o ciencias mediante la visualización de los acontecimientos, por ejemplo, ejecutando un vídeo mental de los cambios estructurales de las moléculas. Estos niños pueden tener también una extraordinaria visión para los detalles, lo cual hace muy notable sus trabajos artísticos.

Hay grandes ventajas con este tipo de pensamiento. Puede haber un talento natural para el ajedrez y el billar, y uno de los grandes científicos de este siglo, Albert Einstein, fue un pensador visual. Fallaba en los tests de lenguaje en el colegio pero confió en sus métodos visuales de estudio. Su teoría de la relatividad está basada en la imaginación visual del movimiento de los vagones y luces que se balancean. Es interesante que su personalidad y la historia familiar tienen elementos indicativos del Síndrome de Asperger (Grandin 1988). Hay también evidencia de que el filósofo Ludwig Wittgenstein y el compositor Bela Bartok, ambos extremadamente originales en sus trabajos, tenían signos del Síndrome de Asperger (Gillberg 1992, Wolf 1995). Temple Grandin ha señalado que, cuando era niño, Vicent Van Gough, tuvo rasgos asociados con el Síndrome de Asperger (Grandin 1995). Cuando uno considera las figuras contemporáneas, ha tenido la impresión de que Bill Gates, el fundador de la compañía líder de informática Microsoft tiene algunas características asociadas con el Síndrome de Asperger

(Grandin 1995, Ratey y Johnson 1997). El autor ha encontrado varios famosos profesores y ganadores del Premio Nobel que tienen Síndrome de Asperger. Este modo de pensamiento es diferente, potencialmente más original, a menudo mal entendido, pero no deficiente. Hans Asperger (1979) tenía una actitud positiva hacia los que tenían el síndrome y escribió:

"Parece que para el éxito en las ciencias y las artes, una pizca de autismo es esencial. Para el éxito, los ingredientes necesarios pueden ser una habilidad para observar desde lejos el mundo de cada día, desde una simplicidad práctica y una habilidad para volver a pensar un tema con originalidad como para crear nuevas e inexploradas alternativas, con todas las habilidades canalizadas dentro de una especialidad" (pág. 49).

Grandes avances en las ciencias y las artes han sido atribuidas a personas con el Síndrome de Asperger.

CAPITULO 7: SENSIBILIDAD SENSORIAL

Hemos conocido a niños con autismo que a veces pueden ser muy sensibles a un sonido particular y al contacto, y tienen falta de sensibilidad para niveles bajos de dolor. Cerca del 40 por ciento de los niños con autismo tienen alguna anomalía de sensibilidad sensorial (Rimland 1990). Ahora se tiene la suficiente evidencia como para pensar que la incidencia puede ser similar en el Síndrome de Asperger (Garnett y Attwood 1995, Rimland 1990). Uno o varios sistemas sensoriales están afectados de tal forma que las sensaciones normales son percibidas con una intensidad intolerable. La mera anticipación de la experiencia puede conducir a una intensa ansiedad o pánico. Afortunadamente, la hipersensibilidad disminuye a menudo después de la infancia, pero para algunos individuos puede continuar a lo largo de sus vidas. A menudo los padres se desconciertan al preguntarse por qué estas sensaciones son intolerables, mientras que la persona con Síndrome de Asperger está igualmente desconcertada al ver que las otras personas no tienen el mismo nivel de sensibilidad. Las sensibilidades más comunes incluyen sonidos y tacto, pero en algunos casos la sensibilidad se relaciona con el sabor, la luz intensa, los colores y aromas. Por el contrario, la persona puede expresar una reacción mínima a niveles de dolor y temperatura que podría ser insoportable para otros.

Sensibilidad a los sonidos

La observación clínica y consideraciones personales de personas con autismo y Síndrome de Asperger sugieren que hay tres tipos de ruidos que son percibidos con extrema intensidad. La primera categoría son ruidos súbitos, inesperados, que un adulto con Síndrome de Asperger describió como "punzante", como un perro ladrando, un teléfono sonando, alguien tosiendo o chasqueando el tapón de un bolígrafo. El segundo es un tono alto, un ruido continuo, particularmente el ruido de los pequeños motores eléctricos usados en cocinas, baños y equipos de jardín. La tercera categoría son sonidos desconcertantes, complejos o múltiples, como ocurre en grandes almacenes o el ruido de las reuniones sociales. Así, un padre o profesor puede tener dificultades para empatizar con la persona, ya que este estímulo auditivo puede ser percibido como excesivamente desagradable. Una analogía apropiada para que pueda entenderse lo que se siente es la natural molestia que mucha gente tiene con determinados sonidos tales como los de las

uñas rasgando una pizarra del colegio. El mero pensamiento de este sonido puede causar a algunas personas escalofríos.

Las siguientes citas de personas con Síndrome de Asperger o autismo muestran la intensidad de esta experiencia. La primera es de Temple Grandin (1988):

Los ruidos fuertes e inesperados todavía me asustan. Mi reacción con ellos es más intensa que la de otras personas. Todavía odio los globos, porque nunca sé cuando van a estallar y hacerme saltar. Especialmente los ruidos con tonos altos de motores, tales como secadores del pelo y calentadores para cuartos de baño, todavía me molestan, no me molestan los ruidos de motores de baja frecuencia.

Mi madre, mis profesores, y la institutriz hicieron todo correctamente, excepto cuando no fueron conscientes de mis problemas sensoriales. Si los hubieran conocido, las rabietas y otras malas conductas habrían sido reducidas mucho más. Cuando la institutriz descubrió que los ruidos fuertes me molestaban, me castigaba cuando hacía algo mal explotando una bolsa de papel cerca de mí. Esto era una tortura. Las estimulaciones sensoriales dolorosas o angustiantes nunca deberían ser utilizadas como castigo. Yo estaba aterrada por cualquier cosa que pudiera hacer un ruido fuerte e inesperado.

El ruido era mi principal problema. Cuando me enfrentaba con un ruido fuerte y desconcertante no podía modularlo. Tenía que tapparlos y apartarme, o dejarlo todo como un tren de mercancías. Para evitar los ataques, a menudo me apartaba y encerraba fuera del mundo. De adulta todavía tengo problemas modulando el ruido de la gente. Cuando uso el teléfono en el aeropuerto soy incapaz de dejar de lado el ruido de fondo sin proteger la voz en el teléfono. Las otras personas pueden usar el teléfono con mucho ruido ambiental, pero yo no, incluso aunque mi audición sea normal. Cuando era una niña, el ruido de las fiestas de cumpleaños cuando todos los alborotadores se unían era insoportable. (pág. 3).

El autor avala el comentario de Temple de que el dolor por estimulación sensorial no debería ser utilizado nunca como castigo. Darren White (White y White 1987), describe como:

Estaba también aterrada por el aspirador, la batidora y la licuadora porque sonaban como cinco veces más que actualmente. (pág. 224).

El motor del autobús arrancaba con un trueno, el motor sonaba casi como cuatro veces más de lo normal y yo tenía las manos en mis oídos para el resto del viaje (pag. 225).

El autor del siguiente extracto describe la sensibilidad auditiva (Jolliffe 1992). de esta manera:

Los siguientes son algunos de los sonidos que todavía me trastornan bastante y hacen que me tape mis oídos ya que los temo; el griterío, los lugares con mucho ruido, el polietileno si es tocado, los globos y aviones, el ruido de los vehículos en la ciudad, el martilleo y los golpes, las herramientas eléctricas cuando son utilizadas, el sonido del mar, el sonido de las puntas de fieltro o los rotuladores utilizados para dar color y la pirotecnia. A pesar de todo lo anterior, puedo leer música y tocarla y hay ciertos tipos de música que me encantan. De hecho cuando me siento enfadado y desesperado por todo, la música es la única forma de calmarme interiormente (pág. 15).

El nivel de sensibilidad puede ser realmente extraordinario. Un joven con Síndrome de Asperger estaba abandonando la clínica cuando de repente e inexplicablemente se trastornó, y fue incapaz de explicar por qué. Sin embargo el autor conocía de su sensibilidad auditiva y caminó por el pasillo en busca de la fuente de la aflicción del niño. En el baño de señoras alguien había encendido la secadora de manos, un sonido que en la clínica era imperceptible para los demás, pero claramente audible y captado con toda su intensidad por el niño.

Albert usa su sensibilidad auditiva para saber cuándo un tren ha llegado a la estación, varios minutos antes de que lo oigan sus padres. Él decía "Siempre puedo oírlo, mamá y papá no pueden, siento el ruido en mis oídos y en mi cuerpo" (Cesaroni y Garber 1991, pág. 306). Otro niño tenía un interés especial por los autobuses. Antes de poder ver el vehículo, podía identificar la marca del motor. También percibía los sonidos originales de los motores de cada autobús que recorría cada parte de la ciudad. Así, podía identificar el número del autobús siguiente que venía aunque no se viese. También tenía aversión a jugar en el jardín de su casa. Cuando se le preguntaba el por qué, respondía que odiaba el ruido del "clak-clak" de las alas de las mariposas.

Una de las características de la aguda sensibilidad al sonido son los grados de variación de la sensibilidad. Unos días los sonidos se perciben con insoportable intensidad, mientras que otros son molestos pero tolerables. Esta variabilidad es descrita por Darren (White y White 1987):

Otro truco jugando con mis oídos era cambiar el volumen de los sonidos que me rodean. Algunas veces cuando los otros niños me hablaban difícilmente podía oírlos y otras veces sonaban como balas (pág. 224).

Sin embargo la sensibilidad más común al ruido son los ladridos de los perros. El ir de compras y los paseos familiares pueden llenarse de tensión y ansiedad si hay un encuentro con un perro; y la persona se desvela por las noches, consciente de que los ladridos del perro están a cierta distancia de su casa. Algunos adultos con Síndrome de Asperger han pasado su vida evitando los perros y escribiendo cartas de queja a los ayuntamientos y sociedades contra el ruido.

¿Cómo se protege la persona con Síndrome de Asperger de la sensibilidad sensorial?. Algunos aprenden a apagar o bajar el tono de ciertos sonidos, como describía en el párrafo anterior Temple Grandin. Las técnicas implican la condena, el zumbido o el enfoque sobre un particular objeto. Candy describió como "ciertos ruidos son difíciles de apagar o están por todas partes, y solo recientemente han sido identificados como los

culpables de la angustia". Así, la distracción, el aislamiento o la mala conducta pueden ser una reacción a sonidos que el profesor o los padres pueden considerar insignificantes. Algunos sonidos pueden ser evitados; por ejemplo, si el ruido del aspirador es muy intenso, se puede utilizar cuando el niño se ha ido al colegio. Nosotros observamos que una niña no podía tolerar los ruidos de las sillas cuando se arrastran sobre el suelo de su clase. Este ruido se evitó poniendo un fieltro en cada pata de la silla. Al final se pudo concentrar en los trabajos del colegio. También podemos utilizar un obstáculo para reducir el nivel de la estimulación auditiva tal como tapones en los oídos, guardados en el bolsillo y listos para ser colocados cuando el ruido se vuelve intolerable.

Otra estrategia es la sugerida en la siguiente cita "...cuando me siento enfadada y desesperada de todas las cosas, la música es la única forma de volver a sentirme con calma interior" (Jolliffe 1992). Estamos empezando a reconocer que el oír música utilizando unos auriculares puede camuflar el ruido que percibe tan intensamente y permiten a la persona dar un paseo tranquilo en una tienda o concentrarse en su trabajo en una clase ruidosa. De hecho, el tener la oportunidad de oír música varias veces al día puede reducir significativamente las respuestas anormales al sonido (Bettison 1996). Hay también una nueva técnica denominada entrenamiento auditivo o entrenamiento para la integración auditiva. Este nuevo tratamiento fue desarrollado en sus principios por Guy Berard en Francia y supone diez horas escuchando una música especialmente modulada (Berard 1993). Los resultados preliminares de evaluaciones independientes son alentadores (Bettison 1996, Rimland y Edleson 1995). Sin embargo, es un tratamiento muy caro y no comprobado, el coste es de más de mil dólares por tratamiento.

También se podría ayudar si se conoce la causa y duración del sonido que es percibido como insoportable. Las Historias Sociales de Carol Gray son extremadamente versátiles y pueden ser adaptadas para enfocar la sensibilidad auditiva. Una historia social para un niño que era muy sensible al ruido de las secadoras de mano de los lavabos incluyó la descripción del funcionamiento y contenido de la máquina, y la comprobación de que se apagaría automáticamente después de un rato.

Ciertamente, es importante para los padres y profesores el conocer la sensibilidad auditiva e intentar minimizar los niveles de los ruidos inesperados, reducir los sonidos de fondo de las conversaciones de otras personas, y evitar determinados sonidos que se sabe que son percibidos con una intensidad insoportable. Esto puede reducir los niveles de ansiedad y permitirles concentrarse y socializarse.

Sensibilidad táctil.

Puede haber una sensibilidad extrema a una determinada intensidad del contacto o a tocar ciertas partes del cuerpo. Temple Grandin (1984) describe su aguda sensibilidad táctil cuando era una niña.

Cuando era un bebé me resistía a ser tocada y cuando me volví un poco más mayor, puedo recordar que me ponía tiesa, retrocedía y empujaba a mis parientes cuando me abrazaban (pág. 155).

Cuando era una niña no me gustaba sentir el choque de mis piernas y brazos uno contra otro, y llevaba puestos pijamas en lugar de camisones (pág. 156).

Y me gustaba sentir el consuelo de ser izada, pero entonces me encogía o escondía por miedo a perder el control cuando la gente me cogía (pág. 151)

Para Temple, las formas de tocar utilizadas en los saludos sociales o en los gestos de afecto eran percibidos como demasiados intensos o abrumadores. Aquí, el evitar el contacto social era debido a una reacción psicológica a ser tocada, no necesariamente aislarse para evitar tener que ser sociable con otras personas.

Determinadas áreas del cuerpo parecen ser más sensibles, a saber: el pelo, los brazos y la palma de la mano. El niño puede tener pánico al peluquero o a tener que lavarse el pelo o peinarse. El niño puede odiar el tocar ciertas texturas, tales como pintura de dedos o plastilina. También puede ser reacio a vestir una variedad de prendas, como explicó Temple Grandin (1988).

Algunos episodios de mala conducta eran causados directamente por mis dificultades sensoriales. A menudo me portaba mal en misa y gritaba porque mis ropas del domingo las sentía diferentes. Cuando hacía frío y tenía que andar al aire libre en falda mis piernas me hacían daño. Las enaguas me hacían volverme loca; un sentimiento que podría ser insignificante para la mayoría de las personas me hacía sentir como papel de lija restregando la piel desnuda de un niño autista. Ciertos tipos de estimulaciones son muy amplificadas por una alteración del sistema nervioso. El problema podría haber sido solucionado si hubieran descubierto que las ropas de domingo debía sentir las igual que las ropas de todos los días. Ya como adulta, a menudo me siento extremadamente a disgusto si tengo que vestir un nuevo tipo de ropa interior. Mucha gente está acostumbrada a diferentes tipos de ropa, pero yo guardo su tacto por mucho tiempo. Hoy en día compro la ropa de diario y la ropa de vestir de manera que las sienta igual. (pág. 4 y 5).

No puedo soportar el sentir piel con piel y prefiero vestir pantalones largos para disminuir esa sensación. (pág. 13).

El niño puede insistir en tener un vestuario limitado para asegurarse una coherencia en su experiencia táctil. El problema se tiene cuando hay que lavarlo, y su durabilidad. Una vez que se tolera una determinada prenda, los padres pueden necesitar el comprar algunas tallas superiores, para prevenir el desgaste por lavados y el crecimiento del niño.

Afortunadamente, los terapeutas ocupacionales han ideado programas de tratamiento llamados "Terapia de integración sensorial" que pueden ayudar a reducir la sensibilidad táctil, o utilizando el término técnico, desensibilización táctil. Esto incluye masajes, roces suaves del área y vibraciones. Algunas veces la presión y la estimulación vestibular (por ejemplo girando y balanceando) puede ayudar. Temple Grandin (1988) encontró que la presión o el apretón era terapéutico.

Me estiraba y me ponía tiesa cuando me abrazaban, pero ansiaba que me rascasen la espalda. Rascarme la piel tiene un efecto calmante (pág. 4).

Me encantaba la estimulación por presión. Me servía de ponerme debajo de los cojines del sofá y tener a mi hermana sentada encima de ellos. La fuerte presión tenía un efecto calmante y relajante muy grande (pág. 4).

Cuando niña, me encantaba gatear entre los espacios pequeños y ajustados. Sentía seguridad, relajación y a salvo (pág. 4).

Ella diseñó una "maquina de apretar" en la cual encerraba casi todo su cuerpo. La máquina estaba forrada con goma espuma y le proporcionaba una firme presión. Encontró que el firme apretón le creaba una experiencia relajante y tranquilizante que gradualmente la desensibilizaba.

Sensibilidad al sabor y la textura de la comida

Algunas madres señalan que el niño era extremadamente melindroso para elegir la comida cuando era bebe y durante sus años de preescolar. Sean Barron ha explicado su percepción del sabor y de la textura (Barron y Barron 1992).:

Tenía un gran problema con la comida. Me gustaba comer cosas que fuesen blandas y sencillas. Mi comida favorita eran los cereales, secos no con leche, pan, bizcochos, macarrones y espaguetis, patatas y leche. Porque eran comidas que comí en los primeros años de mi vida, las encontraba confortables y tranquilizantes. No quise intentar comer ninguna cosa nueva.

Era supersensible a la textura de la comida, y tenía que tocar todas las cosas con mis dedos para ver como era antes de poder ponerla en mi boca. Odiaba de verdad cuando la comida tenía cosas mezcladas como pasta con vegetales o pan con rellenos para hacer sándwichs. No pude nunca pero nunca ponerlos en mi boca. Sabía que si lo hacía me volvería gravemente enfermo (pág. 96).

Afortunadamente muchos niños con Síndrome de Asperger que tienen este tipo de sensibilidad con el tiempo disminuye. Es importante evitar los programas que obligan a comer o a pasar hambre para animar a una dieta mas variada, pues el niño puede aumentar su sensibilidad a determinados tipos de alimentos. No es un simple problema de conducta donde el niño es deliberadamente desafiante. No obstante, los padres tendrán que asegurarse que el niño come una apropiada gama de alimentos, y un endocrino puede dar una guía de lo que es nutritivo pero tolerable para el niño en términos de textura y sabor. Gradualmente su sensibilidad disminuye, pero el temor y la negación pueden continuar. Cuando esto ocurre, el niño puede ser animado a chupar y saborear más que a masticar o tragar la nueva comida para fomentar la variedad y probar su reacción sensorial. Se les debe dar también la oportunidad de intentar algún nuevo alimento cuando estén relajados y distraídos. Sin embargo, algunos adultos con Síndrome de Asperger continúan teniendo una dieta muy restringida consistente en unos mismos ingredientes, cocinados y presentados de la misma manera durante toda su vida.

Sensibilidad visual

Una extraña característica asociada con el autismo y el Síndrome de Asperger es una sensibilidad a determinados niveles de iluminación, colores o una distorsión de la percepción visual. Algunos niños y adultos señalan que son "cegados por el brillo" y evitan los intensos niveles de iluminación. Por ejemplo, Darren se refirió a como "en los días muy iluminados mi vista se nubla". Si esto ocurre, los padres y los profesores pueden evitar el colocar al niño en estas circunstancias, por ejemplo no sentándole en el coche en el lado donde dé más el sol o en la escuela evitando que la fuerte luz del sol dé a su pupitre. Otra aproximación es el uso de gafas de sol, de lentes que se oscurecen con el sol para evitar la luz intensa o el deslumbramiento. Otra opción es un puesto de trabajo protegido de la excesiva estimulación visual y auditiva. El autor ha notado que algunos adultos con Síndrome de Asperger han encontrado que las lentes "Irlen" son beneficiosas para reducir la sensibilidad visual.

La intensa percepción de colores puede ser reconocida en las pinturas de algunas personas con Síndrome de Asperger. Hay casos donde esta especial percepción se ha convertido en una fuente de ingresos ya que la persona se vuelve un renombrado artista por su raro uso del color.

Una desafortunada característica es la distorsión de la percepción, como describió Darren White (White y White 1987):

Normalmente odio las pequeñas tiendas porque mi vista las hace parecer como si fuesen incluso más pequeñas de lo que son en realidad. (pág. 224).

En la siguiente cita responde a cómo cierto tipo de experiencias visuales pueden conducir al miedo o la ansiedad (Jolliffe 1992):

Puede ser porque las cosas que yo veo no siempre me causan una correcta impresión por lo que estoy asustado de tantas cosas que puedo ver; gente, particularmente sus caras, luces muy brillantes, multitudes, cosas que se mueven de repente, grandes máquinas y edificios que no me son familiares, sitios desconocidos, mi propia sombra, la oscuridad, puentes, ríos, canales, arroyos y el mar. (pág. 15).

Es difícil conocer como reducir esta sensibilidad visual. Con el tiempo podremos adquirir estrategias tan efectivas como las utilizadas con la sensibilidad auditiva. Por el momento sólo podemos identificar qué puede ser percibido como muy intenso e intentar evitar estas experiencias.

Sensibilidad a los olores

Algunas personas con Síndrome de Asperger han señalado que determinados olores pueden ser predominantes (Cesaroni y Garber 1991). Los padres necesitarán conocer estos cambios en el perfume y los artículos de limpieza de la casa, que pueden ser percibidos como extraordinariamente penetrantes y quizás tengan que ser evitados.

Sensibilidad al dolor y a la temperatura

El niño o el adulto puede parecer muy estoico, y no retroceder o mostrar aflicción en respuesta a unos niveles de dolor que los demás podrían considerar insoportable. Las astillas pueden ser quitadas sin preocupación, las bebidas calientes las pueden consumir sin dolor. En los días calurosos llevan ropa de invierno o en los días fríos de invierno la persona puede insistir en continuar llevando la ropa de verano. Es como si el niño hubiera roto su termostato interno.

La falta de reacción al dolor puede evitar que la persona aprenda a tener miedo a determinadas acciones peligrosas, dando lugar a visitas frecuentes a los servicios de urgencia. Los médicos se sorprenden de la audacia del niño o consideran a los padres como negligentes. Uno de los aspectos más preocupantes para los padres es cómo detectar cuándo el niño tiene un dolor crónico y necesita ayuda médica. Las infecciones de oído o las apendicitis pueden llegar a niveles peligrosos antes de ser detectadas. Los dolores de muelas, los de la menstruación y las molestias pueden ocurrir y no ser comunicadas. Los padres de un niño notaron que él no estaba como siempre durante unos días, pero esto no indicaba que estaba sufriendo grandes dolores. Más tarde llamaron al doctor que diagnosticó "testículo retorcido", que tuvo que ser amputado.

Si el niño muestra una mínima respuesta al dolor, es esencial que los padres estén atentos a cualquier signo de incomodidad, que controlen las señales de enfermedad y se usen las estrategias desarrolladas para la auto-revelación del capítulo 2 que permiten al niño decir sus dolencias. También es importante explicar al niño que la comunicación de sus dolores es muy importante.

"Synaesthesia"

Este es un extraño estado que no es único en las personas con el Síndrome de Asperger. Las personas experimentan una sensación en un sistema sensitivo, y como resultado de sus experiencias, experimentan una sensación en otra modalidad. La expresión más común es el ver colores cada vez que la persona oye un determinado sonido. Esto algunas veces se denomina oído coloreado. Algunas personas con Síndrome de Asperger han descrito este raro fenómeno. Por ejemplo, Jim (Cesaroni y Garber 1991) describió como:

Algunas veces los canales llegan a estar confundidos, como cuando los sonidos llegan a través de los colores. Algunas veces sé que alguna cosa viene de algún sitio, pero no puedo decir correctamente de dónde proviene y en qué sentido está pasando (pág. 305).

Explicó que determinados sonidos están a menudo acompañados por una vaga sensación de color, forma, textura, movimiento, olor o sabor. También señala que la estimulación auditiva esta interferida por otros procesos sensoriales; por ejemplo, él tenía que "apagar los aparatos de la cocina mientras saboreaba alguna cosa". La experiencia debe ser bastante desconcertante y acabamos de empezar a realizar estudios de la conducta en esta área (Harrison y Baron-Cohen 1995).

BREVE RESUMEN DE ESTRATEGIAS PARA LA SENSIBILIDAD SENSORIAL

Sensibilidad auditiva

Evitar ciertos sonidos

Escuchar música que camufle el sonido

Puede ser útil el entrenamiento en integración auditiva

Minimizar el ruido de fondo, especialmente cuando varias personas hablen a la vez

Considerar el uso de auriculares

Sensibilidad táctil

Comprar varios repuestos de las prendas de vestir que se toleren

La terapia de integración sensorial puede ser de ayuda

El uso del masaje y la vibración puede desensibilizar algunas áreas

Sensibilidad a sabor y la textura de la comida

Evitar forzar la alimentación y los programas de privación de comida

Solamente probar y saborear la nueva comida ya que es preferible a masticar y tragar

Intentar introducir nueva comida cuando se está distraído y relajado

Sensibilidad visual

Evitar los niveles intensos de luz

Usar viseras y gafas de sol

Sensibilidad al dolor

Observar los indicadores conductuales de dolor

Animar al niño a que informe de sus dolores

Pequeños malestares pueden indicar una importante enfermedad

Explicar al niño por qué es muy importante que informe sobre sus dolores

CAPITULO 8: PREGUNTAS FRECUENTEMENTE PLANTEADAS

El último capítulo intenta encauzarse hacia algunas preguntas y temas que plantean los padres tales como cuáles son las causas del síndrome, cómo prevenir u afrontar la ansiedad y la depresión, qué recursos se necesitan para las perspectivas a largo plazo. Como tan sólo hemos empezado a diagnosticar e investigar este síndrome a mediados de los 80, nuestros conocimientos de base son limitados. Sin embargo, sí que disponemos de información preliminar que acabará con algunas ideas falsas y que puede ofrecer sugerencias para problemas específicos. Quizá la primera pregunta que se hacen los padres es: "¿Qué causa el S.A.?"

1. ¿Podría ser heredado?

Hans Asperger (1944) notó en el origen un fantasma o sombra de características similares en los padres (particularmente los masculinos) de los niños que vio, y propuso que la condición podría ser heredada. La investigación subsiguiente ha confirmado que en ciertas familias, hay características chocantemente similares en familiares de primer o segundo grado y en cualquiera de los dos lados de la familia; o que el historial familiar incluye a individuos excéntricos con una leve expresión de este síndrome (Le Couteur et al. 1996; Bolton et al. 1994; Piven et al. 1997). También hay familias con un historial de niños con S.A. y autismo clásico (Gillberg 1989, 1991; Gillberg, Gillberg y Staffenburg 1992). De este modo, un hermano o hermana del niño puede tener un autismo diagnosticado, y una investigación más profunda de la familia sugiere un hermano o hermana con S.A. También hay familias con varios niños o generaciones con este síndrome.

Si un padre o familiar hubiera tenido características parecidas de pequeño, entonces tiene una ventaja exclusiva que es de una ayuda inestimable para el hijo. Ellos saben por lo que está atravesando. Tienen empatía y pueden ofrecer consejos basados en sus propias experiencias y también estrategias que han resultado efectivas. Durante esos momentos en que el niño se siente solo o incomprendido, ese miembro de la familia puede explicar que ha tenido los mismos problemas. Desgraciadamente, algunos padres se negarán a reconocer el síndrome, ya que de lo contrario significaría que deben aceptar y compartir la misma condición. Entonces el niño se ve privado del acceso a la comprensión y los servicios. Es importante que, si las características se observan en un padre o pariente cercano, esto sea reconocido como un beneficio claro para el niño; ni el pariente ni el niño deberán avergonzarse ni contrariarse. En efecto, hay muchos atributos positivos asociados al síndrome.

Hasta hoy no hemos identificado el medio exacto de transmisión si es que la etiología, o la causa, es genética, pero sí que tenemos algunas sugerencias sobre qué cromosomas puedan estar implicados. Se han identificado sitios (¿?) frágiles en el cromosoma X (Anneren et al. 1995; Gillberg 1989) y en el cromosoma 2 (Saliba y Griffiths 1990) y otras anomalías cromosómicas como la translocación (¿?) se han asociado al S.A. (Anneren et al. 1995; Gillberg 1989). En particular, los niños con un síndrome de X Frágil, anomalía genética relativamente común, puede desarrollar características consistentes con el S.A. Conforme van mejorando nuestros conocimientos en genética, puede que pronto podamos predecir la razón de recurrencia en las familias individuales.

2. ¿Podría ser causa de un embarazo o parto difícil?

En el documento original de Lorna Wing sobre el S.A., ella notó que casi la mitad de sus casos tenía un historial de condiciones pre-, peri- y post natales que podría haber causado lesiones cerebrales. Esta observación ha tomado cuerpo con los estudios recientes. Una alta incidencia de toxemia durante el embarazo fue constatada en un estudio (Gillberg 1989) pero, en general, el embarazo podría muy bien no ser destacable (Rickarby, Corrithers y Mitchell 1991). Sin embargo, la incidencia de anomalías (¿anomalías?) obstétricas es elevada. Aunque ni un solo factor destaque, un historial de crisis obstétricas, particularmente en las últimas etapas de la gestación, y problemas neonatales se constatan con una significativa proporción de niños con S.A. (Ghaziuddin, Shakal y Tsai 1995; Rickarby et al. 1991). También parece que hay mayor incidencia de bebés que son pequeños en comparación con su edad de gestación y de madres en una capa de edad mayor, es decir por encima de los treinta años (Ghaziuddin et al. 1995; Gillberg 1989). El estudio de una familia que tiene trillizos con S.A. (algunos padres sentirán una considerable simpatía para con esta familia) sugiere que una lesión cerebral antes, durante o después de nacer podría ser la causa primaria o, por lo menos, afectar el grado de expresión (Burgoine y Wing 1983). De este modo, los hechos que son probables de causar daños cerebrales durante el embarazo, nacimiento o temprana infancia (¿lactancia?) podrían causar el S.A.

Reconocemos tres causas potenciales del autismo, a saber, los factores genéticos, los sucesos obstétricos desfavorables y las infecciones que afectan el cerebro durante el embarazo o la temprana infancia. Otra causa del S.A. que aún debe ser investigada está en la posibilidad de que sea resultado de infecciones bacterianas o virales específicas anteriores a o poco después del parto.

3. ¿Hay un área específica del cerebro que es disfuncional?

Hay pruebas crecientes para sugerir que los lóbulos (¿?) frontales y temporales son disfuncionales. Esto sugieren los resultados de estudios que utilizan una serie de pruebas (¿tests?) neuro psicológicos y técnicas de imagen cerebral. Los estudios que utilizan la última tecnología sugieren que tal vez haya áreas muy precisas de los lóbulos frontales – en particular la región frontal medial (¿central?) o área 8 de Brodmann – que podría producir el esquema de comportamiento y capacidades del S.A. si existe deterioro en la temprana niñez (McKelvey et al. 1995; Fletcher et al. 1995; Happé et al. 1996; Prior y Hoffmann 1990; Rumsey y Hamburger 1988; Volkmar et al. 1996).

El autor también ha notado varios casos de S.A. en los que el niño tenía una anomalía congénita en los lóbulos frontales. Hay también pruebas experimentales en cuanto a una disfunción cortical (¿? Sic) del hemisferio derecho en el S.A. que puede ser similar a un síndrome llamado Discapacidades del Aprendizaje no verbal (NLD; "Non-verbal Learning Disabilities") (Ellis et al. 1994; McKelvey et al. 1995). De este modo, las pruebas científicas sugieren que hay áreas o estructuras específicas del cerebro que son disfuncionales.

4. ¿Podríamos haber causado nosotros esta condición?

Una creencia que debe ser erradicada es que el S.A. sea consecuencia de una educación inadecuada, del abuso o negligencia. Desgraciadamente, los padres pueden pensar en un principio que el comportamiento es de alguna manera causado por algunos atributos de su educación o carácter. Al final, reconocen que hay algo que va mal en el niño, y no en ellos mismos. No obstante, los parientes, amigos y extraños quizá sigan atribuyéndolo a una mala educación.

Tener un niño con S.A. puede cambiar la vida social de los padres, su conversación y el ambiente en casa. El contacto social puede disminuir porque hay que, repetidamente, explicar y pedir disculpas por el comportamiento atípico del hijo. Las conversaciones se hacen pedantes y dominadas por las preguntas e interrupciones del niño, y el hogar se convierte en un régimen para no agobiar al niño con demasiados cambios. Los padres pueden preguntarse si el síndrome es contagioso ya que se consideraban perfectamente normales antes de la llegada del niño. Uno recuerda el comentario humorístico: "la locura es hereditaria – te contagias de tus hijos".

La situación de los padres se hace más difícil puesto que tan poca gente les brinda apoyo sincero y acrítico. Algunas agencias gubernamentales (¿estatales?) también desarrollan la opinión de que el niño es diferente debido al abuso emocional (Perkins y Wolkind 1991). Los padres entonces evitan contactar con las agencias de servicios por miedo a que se les culpe, mientras lo que realmente necesitan es simpatía y apoyo.

El S.A. no es causado por un trauma emocional, negligencia ni por falta de amor para con el niño. Los estudios de investigación han establecido claramente que el S.A. es un trastorno del desarrollo debido a una disfunción de sistemas y estructuras del cerebro. Acaso estas estructuras no han sido totalmente desarrolladas debido a anomalías cromosómicas o han sido dañadas durante el embarazo, parto o primeros meses de la vida.

5. ¿Puede haber S.A. con otro trastorno?

La respuesta a esta pregunta es sencillamente sí. Las características del S.A. han sido identificadas en personas con "Palsy" cerebral (sic), neurofibromatosis y **esclerosis "tubera" (tuberous sclerosis)** (Ehlers y Gillberg 1993; Gillberg 1989; Szatmari et al. 1989) como también el Síndrome de Tourette. Por el camino, probablemente identificaremos otras condiciones médicas que tengan un factor de riesgo para las pautas de desarrollo y de capacidades del S.A. La otra condición a menudo se diagnostica con más facilidad dando por hecho que explica todas las características. Así pues, algunos padres deberán esperar algún tiempo antes de que se reconozcan y traten ambas condiciones. Al confirmar un diagnóstico de S.A., sería sabio continuar el proceso diagnóstico para determinar si el niño tiene otra condición médica específica asociada a este síndrome. Un estudio reciente, por ejemplo, identificó a un niño con S.A. diagnosticado al que a continuación se le descubrió esclerosis **"tuberous"** (Rickarby et al. 1991).

6. ¿Cuál es la diferencia entre un síndrome y el rango normal de las capacidades y de la personalidad?

El rango normal de capacidades y de conducta en la niñez es bastante extenso. Muchos niños tienen una personalidad tímida, no tienen mucha conversación, tienen hobbies atípicos y son un tanto torpes. En efecto, algunos pueden llegar a ser bastante anormalmente tímidos (Asendorpf 1993). No obstante, con el S.A., las características son cualitativamente distintas. Están más allá

del rango normal y siguen pautas distintas. Se reconoce que esta condición se encuentra en un continuo "Seamless" que se disuelve en el extremo final del rango normal. Inevitablemente, algunos niños estarán en el "área gris" donde existen ciertas dudas sobre si su personalidad inusual y rango de capacidades tienen el grado y cualidad distintivos para un diagnóstico que utiliza los criterios actuales. Estos niños tienen un "espectro" o "sombra" de esta condición. Sin embargo, las estrategias desarrolladas para los niños con S.A. pueden modificarse para tales niños, que normalmente gozan de los mismos programas. Es de notar que la razón de progreso en tales programas es marcadamente acelerada.

7. ¿Podrían las pautas ser consecuencia de un trastorno del lenguaje?

Si un niño pequeño tiene dificultad para entender el lenguaje de los demás niños y no sabe hablar tan bien como sus iguales, entonces sería comprensible que evitara la interacción y el juego social, ya que la conversación (el hablar) es una parte integrante de tales actividades. Puede que tenga superficialmente características que señalen hacia el S.A. No obstante, el niño con este síndrome tiene trastornos sociales más complejos y severos que una timidez o retracción secundarias (subsiguientes?) y normalmente tiene una preocupación intensa por un interés especial y mayor necesidad de rutinas. Los niños con un trastorno social también incrementan su motivación y capacidad en el juego social a medida que sus competencias lingüísticas y su confianza mejoran.

El S.A. está considerado como parte del continuo o espectro autista y hay un trastorno del lenguaje que linda o sobrepasa este continuo. El Trastorno del Lenguaje Pragmático Semántico ("Semantic Pragmatic Language Disorder – SPLD) duplica muchas de las características del S.A. y puede esconderse tras una expresión más suave del síndrome (Bishop 1989; Brook y Bowler 1992; Shields et al. 1996). Entre las características más comunes están la ecolalia, la escasa toma de palabra durante la conversación, prosodia atípica, dificultad para ajustarse a las perspectivas de los demás, sintaxis superficialmente buena con contenidos semánticos extraños o inapropiados. Tales niños pueden también presentar intereses repetitivos y todos tienen un juego social peculiar.

Con el SPLD, el retraso fundamental está en el lenguaje dentro de un contexto social, con retrasos relativamente menores en las capacidades sociales, cognitivas, motrices y sensoriales en relación con el típico niño con S.A. Tales niños pueden tal vez en un principio parecerse a un niño con S.A., pero conforme crecen, el SPLD sería un diagnóstico más acertado. Tales niños necesitan programas de un terapeuta del lenguaje para mejorar sus habilidades del lenguaje y algunos programas utilizados para ayudar a los niños con S.A.

8. ¿Pueden ocurrir el Síndrome de Asperger y un Trastorno Deficitario de la atención? (ADD: Attention Deficit Disorder)

El S.A. y el ADD son dos condiciones distintas, pero es posible que un niño reúna ambas. ¿Cómo distinguir entre ellas? Tal vez la característica principal del S.A. sea el perfil atípico del comportamiento social y emocional. Los niños con ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) pueden destacarse por su limitada capacidad para jugar cooperativa y constructivamente con los demás niños. Sin embargo, con el ADHD, los niños suelen saber cómo jugar y quieren jugar, pero lo hacen mal. Pueden ser disruptivos, destructivos y descuidados (¿irreflexivos?), lo cual lleva a la desintegración de la actividad hacia el caos. Otros niños tal vez los eviten ya que no quieren verse implicados en malas conductas. Por lo contrario, el comportamiento social del niño con S.A. es cualitativamente diferente y consecuente con el

perfil diferenciado descrito en el capítulo 2. Por añadidura, los niños con ADD tienen una gama diversa de habilidades lingüísticas y de intereses en relación con los del S.A. Sus intereses suelen ser idiosincrásicos y solitarios, contrariamente a los de los niños con ADD, cuyos intereses tienen más probabilidades de ser convencionales para niños en esa edad. Los niños con ambas condiciones prefieren y responden bien a las rutinas y a la capacidad de predicción, pueden experimentar la sensibilidad sensorial y tienen problemas con la coordinación motriz.

En cuanto a la duración de la atención ("span attention"), los niños con ADD muestran una concentración consistentemente limitada. Esto puede variar en función de la actividad, la motivación y de las circunstancias, pero casi por definición, hay un déficit en la atención sostenida. Con el S.A. la duración de la atención puede variar ampliamente, yendo desde una duración corta cuando se implican actividades sociales, hasta una notablemente larga, cuando al niño le interesa el tema. Aquí el problema es más de motivación que de límite reducido e insuperable de la atención sostenida.

Ambas condiciones pueden asociarse con la impulsividad pero esta característica suele tener menos que ver con el S.A. El niño con ADD tiene una propensión a tener problemas con las capacidades de organización; por ejemplo, tiene dificultades para arrancar, cambia de una actividad inacabada a otra y es olvidadizo. Con el S.A., el perfil incluye aspectos atípicos de habilidades de la organización como pueden ser los medios no convencionales de solucionar problemas, pero son, por lo general, muy lógicos, determinados a completar la actividad y tienen un buen nivel para recordar información.

Christopher Gillberg y colegas en Suecia han estudiado niños con trastornos de la atención, de la coordinación motriz, y de la percepción, llamado síndrome de DAMP, e identificaron a niños con S.A. en el seno de esa población (Gillberg 1983). La investigación reciente sugiere que uno de seis niños con S.A. también tiene signos claros de ADHD (Eisemajer et al. 1996). Ambas condiciones pueden tener diferencias específicas, pero tienen algunas similitudes y un niño puede tener un diagnóstico dual y necesitar tratamiento para ambas condiciones.

9. ¿Podría ser una forma de esquizofrenia?

Al principio, Hans Asperger pensaba que los niños con Psicopatía Autística (término que empleó en su origen), tenían una condición que podía desarrollarse en esquizofrenia. Esto fue hace más de 50 años, y nuestro conocimiento sobre la esquizofrenia era extremadamente limitado. Algunos de los signos negativos de la esquizofrenia como la pobreza de la conversación y de las ideas y el aplanamiento (¿?) del afecto son muy similares (Frith 1991). Sin embargo las posibilidades de que una persona con S.A. desarrolle esquizofrenia son marginalmente mayores que para cualquier individuo. En efecto, Hans Asperger vio a 200 niños con el síndrome y tan sólo uno derivó posteriormente hacia la esquizofrenia (Wolff 1995). Los estudios recientes de adultos con S.A. sugieren que, como máximo, el cinco por ciento desarrolla signos de esquizofrenia (Tantam 1991; Wolff 1995).

El autor ha visto a pacientes adultos en hospitales psiquiátricos con diagnóstico de esquizofrenia atípica; sin embargo, examinados con más detenimiento, esas personas presentan un historial del desarrollo y un perfil de capacidades de un adulto con S.A. ¿Pueden los signos resultar superficialmente similares a la esquizofrenia? Y ¿cómo sabemos si estamos frente a una verdadera enfermedad esquizofrénica?

Algunos adolescentes con S.A. pueden mostrar un deterioro temporal en las capacidades, retracción social incrementada, falta de preocupación por la higiene personal y preocupación intensa por sus intereses. Esto podría interpretarse como el período de deterioro que precede la puesta en marcha de la esquizofrenia. Aunque hay diferencias claras entre el S.A. y la esquizofrenia, una serie de errores simples puede llevar a un diagnóstico equivocado.

La principal fuente de tensión (estrés) en la vida de una persona con S.A. es el contacto social, y una tensión incrementada lleva generalmente a trastornos de ansiedad y a la depresión. La persona con esquizofrenia tiene un abanico mucho mayor de agentes estresantes y cuando está excesivamente estresada, desarrolla claros signos de esquizofrenia con alucinaciones e ilusiones ("delusion" en inglés = engaño, error o ilusión).

Uno de los signos de la esquizofrenia es la experiencia de alucinaciones auditivas. Cuando preguntado por un psiquiatra: "¿Oyes voces?", es probable que la persona con S.A. conteste que sí. Esto se debe a una interpretación literal de la pregunta y a que no se da cuenta del significado escondido cuando el psiquiatra le hace esa pregunta. Una siguiente pregunta podría ser: "¿Oyes voces de gente que no está ahí?" Esto también puede ser contestado afirmativamente. Con más preguntas, se descubre que la respuesta está basada sobre el hecho de que oyen a gente hablando en una habitación adyacente.

Una de las características del S.A. es que la dificultad de entender los pensamientos de los demás. Una consecuencia podría ser el atribuir erróneamente malas intenciones. El incidente puede haber sido un accidente pero interpretado como algo intencionado o personal. La persona puede realmente oír por casualidad comentarios acerca de su personalidad o de sus capacidades sociales. Esto puede generar un alto grado de susceptibilidad con los demás hasta tal punto que puede parecer paranoia. Sin embargo, esto se debe a los problemas de adquirir una "teoría de la mente" y una correcta percepción de la intención más que de una distorsión de la realidad.

La gente con S.A. puede tener cualidades atípicas en sus habilidades lingüísticas que pueden parecerse superficialmente al trastorno del habla y del pensamiento asociado a la esquizofrenia. Tales personas a menudo verbalizan sus pensamientos en sitios sociales o en privado, por ejemplo, mientras en el retrete o en el aseo. Puede que reproduzcan la conversación en la que estuvieron implicados durante el día. Puede que también tengan tendencia a hablar en tercera persona, es decir, no utilizar el "yo" como pronombre personal adecuado, sino que se refieran a sí mismos como "él" (o "ella"). Esto confiere al monólogo un carácter claramente extraño, especialmente cuando la "conversación" en "replay" involucra emociones intensas. Otra característica del S.A. es el retraso en madurar emocionalmente. De este modo, los adolescentes y jóvenes adultos pueden mantener una creencia en lo sobrenatural que parece inmadura y pueril. Sus explicaciones de los hechos pueden incluir magia y fantasía, y tienen dificultad en distinguir entre el hecho y la ficción. Esta atípica o inmadura percepción de la realidad puede confundir al profesional que no tenga conocimiento de este aspecto del S.A., y podría percibirlo como prueba de ilusiones ("Delusions" en inglés).

Es fácil ver cómo se crea un sendero hacia un diagnóstico erróneo. Desgraciadamente, es probable que haya una proporción significativa de gente con diagnóstico de una enfermedad mental crónica, atípica o resistente al tratamiento, especialmente de esquizofrenia, que será al final diagnosticada de S.A. (Ryan 1992). El diagnóstico original de esquizofrenia podría haberse puesto en tela de juicio, pero en esos momentos, la persona o la familia necesitaban ayuda profesional y los servicios psiquiátricos eran las únicas agencias disponibles. Es probable que el

tratamiento haya consistido en sedación y en cuidados institucionales en vez de mejorar el comportamiento social y el entendimiento.

Finalmente, la experiencia clínica sugiere que una pequeña minoría de jóvenes con S.A. puede desarrollar auténticos signos de esquizofrenia. Sin embargo, tales episodios suelen ser breves y a menudo están ligados a un hecho particular estresante como un examen. Si los padres vieran signos claros de ilusiones ("delusions") o alucinaciones, entonces resultaría esencial que la persona sea remitida a un psiquiatra entendido del S.A.

10. ¿Cuál es la diferencia entre el Autismo Hiperactivo y el S.A.?

Reconocemos que hay claras diferencias entre los niños con S.A. y con Autismo, tal como lo definió Leo Kanner en su origen, basándose en medidas de interacción social, en el desarrollo a largo plazo y en el del lenguaje (Szatmari et al. 1995), pero ¿es el S.A. diferente del Autismo Hiperactivo?

Sabemos desde hace muchos años que algunos niños tienen las características clásicas del Autismo en su temprana niñez, pero que luego desarrollan la capacidad de hablar empleando frases complejas, desarrollan las capacidades sociales básicas y una capacidad intelectual dentro del margen normal. Se dijo al principio que este grupo tenía autismo Hiperactivo, término que sigue muy extendido en los E.E.U.U. El autor ha notado que es muy probable que este término se utilice para los niños que tenían diagnosticado Autismo en su temprana niñez. Es menos probable que se utilice para los niños cuyo temprano desarrollo no fuera consistente con el autismo clásico.

¿Cuál es la diferencia entre estos dos términos? Y ¿describen diferentes atributos? Hay muchos estudios que han intentado determinar si se podía extraer una distinción entre los dos (Eisenmajer et al. 1996; Kerbeshian, Burd y Fisher 1990; Manjiviona y Prior 1995; Ozonoff, Rogers y Pennington 1991; Szatmari, Burtolucci y Bremner 1989). De momento, los resultados sugieren que no parece haber diferencias significativas entre ellos. Tienen más cosas en común que diferencias.

El término de Autismo Hiperactivo (HFA= High Functioning Autism) se ha utilizado durante cierto tiempo en países anglófonos y sigue usándose por algunos expertos como etiqueta diagnóstica preferida. Esto se debe a unos cuantos factores, particularmente a las políticas de las organizaciones gubernamentales (estatales) que proporcionan los servicios, y a la falta de conocimiento y de práctica en el diagnóstico del S.A. Algunas agencias ya proporcionan fondos para un niño que tenga diagnosticado autismo, pero el término S.A. aún queda por ser incluido como condición probada para las **prestaciones** ("entitlements") asociadas. Los expertos tal vez sean entonces un poco reacios a utilizar el término ya que puede retrasar o inhibir el acceso a los servicios. Otro factor es la disponibilidad de la documentación y de la práctica que tienen los expertos para diagnosticar el síndrome, y el conservadurismo de ciertos individuos. Así pues, un mismo niño puede ser diagnosticado de HFA en una localidad y de S.A. en otra.

Tanto el autismo como el S.A. están en el mismo continuo sin marcas y habrá niños que se sitúen en una "área gris" de diagnóstico, en la que uno no estará seguro de qué término emplear. En su debido momento, podremos identificar las fronteras entre el autismo y el S.A. De momento, uno puede emplear un enfoque práctico: utilizar el diagnóstico que da acceso a los servicios.

11. ¿Tienen las niñas una expresión distinta del síndrome?

La ratio niños-niñas de remisiones para una valoración diagnóstica es de 10 niños por cada niña: 10/1 (Gillberg 1989). Sin embargo, las pruebas epidemiológicas indican que la ratio es 4/1 (Ehlers y Gillberg 1993). Es la misma ratio que la del autismo. ¿Por qué se remiten tan pocas niñas para una valoración diagnóstica?

Hasta ahora, no hay estudios que investigan específicamente cualquier variación en la expresión de las características entre niños y niñas con S.A. pero el autor se ha dado cuenta de que, en general, los niños tienden a tener una mayor expresión de los déficits sociales con perfiles muy desiguales de habilidades sociales y una propensión a comportamientos disruptivos o agresivos, especialmente cuando están frustrados o estresados (tensos). Es más que probable que los padres y profesores perciban estas características y entonces piden consejos para explicar por qué el niño es inusual. Por contraste, las niñas tienden a ser relativamente más capaces en el juego social y tienen un perfil más igualado de habilidades sociales. El autor ha notado cómo las niñas con S.A. parecen más capaces de seguir las acciones sociales por medio de la imitación demorada. Observan a los demás niños y los copian, pero en sus acciones no están tan bien sincronizadas ni espontáneas. Existen ciertas pruebas preliminares para sustanciar esta distinción a partir de un estudio de las diferencias en el autismo según el sexo (McLennan, Lord y Schopler 1993).

Es más probable que las niñas con este síndrome sean consideradas inmaduras antes que excéntricas. Sus intereses especiales no serán tal vez tan manifiestos e intensos como sucede con los niños. De este modo, pueden ser descritas como: la niña "invisible"- socialmente aislada, preocupada por su mundo imaginario pero no como influencia disruptiva dentro del aula. Aunque es menos probable que las niñas sean diagnosticadas, es más probable que sufran en silencio.

Un tema importante para las niñas es que durante la adolescencia, cambia la base habitual para la amistad. En vez de un juego mixto con juguetes y juegos que utilizan la imaginación, la amistad adolescente se basa en la conversación que es predominantemente sobre experiencias, relaciones y sentimientos. La joven adolescente con S.A. puede querer seguir con los juegos de patio escolar de primaria, y empieza a reducir los contactos con sus anteriores amigas. Ya no comparten los mismos intereses. También está el nuevo problema de convivir con los "escarceos" amorosos con los niños adolescentes. Aquí la conversación es aceptable pero los conceptos de romance y de amor, como también la intimación física, son confusos o aborrecidos.

En un intento de ser incluidas en actividades sociales, algunas adolescentes han descrito cómo de forma deliberada, adoptaron una "máscara" como cualidad de su rostro. Para los demás en el colegio, parecían expresar continuamente una sonrisa, pero detrás de la máscara, la persona siente ansiedad, miedo y duda de sí misma. Están desesperadas por ser incluidas y por complacer y satisfacer a los demás, pero no pueden expresar sus sentimientos internos en público.

El autor ha observado a niñas con los signos clásicos del S.A. progresar a lo largo del continuo del autismo/S.A. hasta un punto en el que los actuales criterios de diagnóstico ya no son sensibles para los problemas más sutiles que afrontan. La experiencia clínica del autor sugeriría que las niñas tienen un mejor pronóstico a largo plazo que los niños. Parecen más capaces de aprender a socializarse y a camuflar sus dificultades de la edad temprana. Esto se ilustra con el poema de Vanessa:

Planchando del todo los Pliegues

Érase la vida un desorden enredado.

Como piezas que faltan, en un juego de ajedrez.

Como tan sólo medio diseño de un vestido.

Como decir no, pero querer decir sí.

Como querer más, y conseguir menos.

Pero lentamente lo voy enderezando.

Érase la vida una línea enredada.

Como decir tuyo, pero significar mía.

Como sentirme enferma, pero decir perfecta.

Como pedir leche, y recibir vino.

Como ver un árbol, y decir arbusto.

Pero lentamente lo voy enderezando.

La vida ahora está mucho más clara.

Los nudos se desenredan,

Y la esperanza está cerca.

Seguro que hay golpes más adelante.

Pero ya no miro adelante con temor.

Después de catorce años, los enredos se han enderezado. (Vanessa Regal)

Las chicas describen los problemas que les quedan como: "sentirse diferentes a los demás". Aunque sus intenciones sociales con los demás parecen superficialmente naturales, ellas consideran que son mecánicas y no intuitivas. Siguen confusas en relación a cómo los demás comparten la intimidad y mantienen las amistades con tan poca reflexión.

12. ¿Cómo puedes reducir el nivel de ansiedad de la persona?

Secciones previas de este libro han explicado por qué la persona con S.A. es susceptible de tener ansiedad. Cualquier contacto social puede generar ansiedad en relación con el modo de empezar, mantener y terminar una actividad o conversación. La escuela se convierte en un campo social de minas; en cualquier momento, puedes dar un paso en falso. Los cambios naturales en las rutinas diarias y la expectación provocan un intenso desconsuelo mientras que

ciertas experiencias sensoriales pueden ser insoportables. Todos estos factores se combinan para hacer ansiosa a la persona. Para algunos, el nivel de ansiedad fluctúa y llega por "oleadas", con períodos de intenso pánico seguidos de períodos relativamente tranquilos. El consuelo acerca de un tema particular puede ayudar pero uno tiene la impresión de que la persona tiene sentimientos inherentes de ansiedad que buscan una causa. Una vez que esto se ha racionalizado, la ansiedad "flota" hasta otra racionalización o justificación. La persona puede convivir con su ansiedad retirándose hacia su interés especial y el nivel de preocupación puede emplearse como medida del grado de ansiedad de la persona. Cuanto más ansiosa la persona, tanto más importante será el interés. Cuando está ansiosa, la persona está también más rígida en cuanto a los procesamientos de su pensamiento, y más insistente en las rutinas. De este modo, cuando la persona está ansiosa, incrementa su expresión del S.A., sin embargo, cuando está feliz y relajado, uno tal vez deba ser muy habilidoso para detectar los signos.

Para niveles menores de ansiedad, un simple programa de dirección (¿canalización?) de tensión puede ser eficaz. Los padres y profesores empiezan el programa anotando los signos del nivel creciente de ansiedad en el niño. Puede que éste empiece por balancearse suavemente y luego tensarse o ser muy rígido en sus pensamientos. Éstos son signos observables basados en el comportamiento y acciones del individuo pero puede saberse que ciertos sucesos disparan la ansiedad; por ejemplo, la incertidumbre de si va a ocurrir un hecho esperado con vehemencia, una fiesta de cumpleaños o un examen en el colegio. Cuando los signos internos o externos indican una ansiedad inminente o creciente, hay varias opciones-actividades que fomentan la relajación, la consecución o la distracción, o actividades que requieren energía física para "quemar" su tensión y ansiedad.

Con niveles bajos de ansiedad, la relajación y la distracción son las opciones de3 preferencia. Se puede fomentar la relajación escuchando música (es decir no música heavy), proporcionando un santuario sin interrupciones sociales o de conversación, y utilizando un programa de relajación que haga uso de masajes, respiración profunda y pensando en pensamientos positivos. La Satisfacción en un interés favorito puede también ayudar a distraer o relajar a la persona. Otra opción es fomentar el éxito (¿realización?) utilizando el ordenador, pasando por el material escolar que la persona encuentra interesante y fácil, y distraendo a la persona con actividades como ordenar para restablecer el orden y la simetría.

Cuando la persona se pone crecientemente ansiosa o agitada, la opción alternativa puede ser empezar una actividad que requiera esfuerzo físico. Para los niños jóvenes, esto podría ser utilizar el columpio o el trampolín, montar en bicicleta o dar un paseo largo. El perro podría agradecer el ejercicio. Se podrían otorgar tareas físicas específicas de la casa o del jardín. Saltar en el trampolín puede ser una actividad apropiada para todas las edades. Una mujer con S.A. tenía ansiedad crónica y describió cómo se sentía de "enroscada" después de su jornada laboral. Cuando hablamos de las actividades físicas que ella podría hacer, dijo que ella tenía muchas ganas de poder saltar en un trampolín pero que no podía porque sentía que los vecinos la considerarían loca o excéntrica. Ella estaba determinada a ser considerada convencional. Sin embargo, le sugerimos que explicara a los demás que esto formaba parte de su programa de dieta y de mantenerse en forma, prescrito por su médico. Con esta "prescripción", ella podía darse satisfacción en una actividad que se le antojaba entusiasta y terapéutica.

Estas estrategias son simples procedimientos para manejar la ansiedad y el estrés, pero con el S.A., la actividad más estresante es tener que socializar. Si el juego social es un estresante mayor que afecta el temperamento del niño, entonces puede que requiera una alteración del horario de actividades de la jornada escolar o de la cantidad de tiempo que pasan en el aula.

Otros niños disfrutaban de los aspectos sociales y desestructurados del recreo, pero tales circunstancias son extremadamente estresantes para el niño con S.A. Por un lado, es importante que aprendan a jugar con los demás; por el otro, el estrés puede afectar el nivel de ansiedad del niño, el de la competencia y tolerancia durante las siguientes lecciones. Una sugerencia que ha demostrado ser valiosa con algunos niños es tener la primera mitad del recreo para jugar libremente con los demás niños; pero para la segunda mitad, el niño puede ocuparse con actividades solitarias y constructivas tales como ir a la biblioteca para leer acerca de su interés especial o utilizar el ordenador en el aula. Después de tales ocupaciones solitarias pero relajantes, el niño es más capaz de soportar los aspectos sociales del aula.

Para los niños pequeños, e incluso algunos adolescentes y adultos, es necesario tener islas de soledad a lo largo del día. Candy explicó cómo en el trabajo, estaba ansiosa por la socialización en los descansos pero dijo: "los crucigramas son una bendición – pues absorberse en uno mismo durante los descansos mantiene a los demás a la distancia necesaria". El profesor puede identificar responsabilidades específicas que permitan la soledad, por ejemplo, ir a la oficina escolar con un mensaje. El sobre puede contener la instrucción de que la secretaria le dé las gracias al niño por entregar el mensaje, y pedirle que vuelva a clase.

Algunos niños tienen ansiedad por temor a parecer estúpidos o a ser el centro de atención y pueden ser reacios a pedir públicamente asistencia al profesor. Si el niño tiene ansiedad por pedir asistencia, entonces el profesor y el niño pueden establecer un código secreto, como colocar un determinado artículo (un sacapuntas, por ejemplo) en una determinada posición del escritorio, lo cual indicara que necesita ayuda. El profesor podrá entonces proporcionarle guía sin que el niño se sienta en evidencia.

Ha habido cierto éxito en reducir la ansiedad y en incrementar las metas escolares gracias a descansos programados durante el trimestre, al apuntarse en el colegio a tiempo parcial o a la educación en casa. Los padres y el profesor podrían ser conscientes de que el trimestre ha sido muy largo en exceso para el niño y de que muestra signos de ansiedad crónica. Tanto como un niño que está físicamente enfermo puede disponer de unos días de ausencia del colegio, el niño con S.A. puede necesitar unos cuantos días de descanso para relajarse que le ayuden a aguantar hasta el final del trimestre. Algunos niños son apuntados tan sólo para clases matutinas y regresan a casa por la tarde. Las tareas escolares se llevan a cabo durante la tarde, pero solo y supervisado por un padre. Cuando la ansiedad es extrema, la enseñanza en casa a tiempo completo ha demostrado tener éxito, especialmente para los adolescentes. Las circunstancias para cada aplicación a la enseñanza en casa deben ser examinadas cuidadosamente, asegurando un adecuado acceso a profesores con práctica y evitando el completo aislamiento con respecto de los demás niños. Sin embargo, este enfoque puede ser una alternativa constructiva a una fuerte medicación y a una posible admisión en una unidad psiquiátrica. Esta opción de la educación en casa ha demostrado ser particularmente beneficioso para algunos adolescentes con diagnóstico secundario como la depresión o Trastorno Obsesivo Compulsivo (Obsessive Compulsive Disorder).

Los prolongados períodos de severa ansiedad pueden llevar a una condición psiquiátrica secundaria como el trastorno Obsesivo Compulsivo. Por ejemplo, la persona puede desarrollar una compulsión por lavarse las manos debido al miedo a una contaminación (¿infección?). Estas acciones obran como medio de reducir su ansiedad. Si el nivel de ansiedad fuera extremo, entonces se requiere ayuda profesional de un psiquiatra y de un psicólogo clínico. Hay una gama de medicaciones para los trastornos de la ansiedad que ha sido utilizada para gente con autismo

y S.A. (Gordon et al. 1993; McDougle, Price y Goodman 1990; McDougle et al. 1992; Szabo y Bracken 1994). Temple Grandin (1990) describe cómo:

"Pronto después de mi primer período menstrual, los ataques de ansiedad empezaron. Eran como una sensación constante de miedo escénico. A menudo le digo a la gente, tan sólo imagina cómo te sentías cuando hacías algo que realmente te provocaba ansiedad, como el examen de evaluación de tu profesor. Ahora, sólo imagina si te sintieras así la mayoría del tiempo por ninguna razón. Tenía el corazón que me latía, las palmas sudorosas y movimientos nerviosos.

... Los nervios seguían un ciclo diario y estaban peor al final de la tarde y al principio de la tarde noche; amainaban tarde por la noche y temprano por la mañana. También tenían tendencia a empeorar durante la primavera y DECAER.¿?

... Leí en la biblioteca médica que los antidepresivos eran efectivos para tratar a los pacientes con ansiedad endógena y con pánico... Estas pastillas han cambiado mi vida." (pp. 9-11)

Una severa ansiedad con depresión asociada y comportamientos rituales pueden reducirse significativamente con una nueva gama de medicamentos - los Inhibidores Selectivos de Serotonina **Reuptake** ("Selective serotonin Reuptake Inhibitors").

La terapia del comportamiento cognitivo puede también ser utilizada por los psicólogos clínicos para tratar la ansiedad aguda y los ataques de pánico, así como el miedo y la ansiedad asociada con la visión de un determinado objeto o animal. El enfoque es tratar el miedo de forma muy parecida a cómo uno trataría el miedo de cualquiera que tuviera una fobia. El miedo a ciertos animales es muy común; mucha gente teme las serpientes, las arañas, las ratas... Los niños con S.A. pueden tener miedo de los perros, no por temor a ser atacados, sino porque perciben los ladridos de forma demasiado intensa e insoportable. Algunos niños con el síndrome pueden desarrollar ansiedad asociada a objetos inanimados como los maniqués de una vitrina de tienda o las plantas domésticas. El niño tiene una intensa reacción de pánico a estos objetos pero no puede explicar por qué son tan turbadores.

Si una persona recibiera tratamiento por miedo a las arañas, se le animaría a relajarse (el contrario de la ansiedad o del miedo) y a pensar en una araña muerta a cierta distancia, manteniendo la relajación por medio del ánimo dado por el psicólogo clínico. Gradualmente la persona se acostumbraría a pensar en y finalmente estar cerca de arañas grandes, hasta que la ansiedad alcanzara un nivel natural. Este enfoque se llama desensibilización y se ha utilizado con niños con S.A. Para el niño que teme las plantas domésticas, escogimos un momento en que estaba relajado, a saber al final del día y después del baño, y le animamos gradualmente a aceptar una planta casera pequeñísima, inicialmente al otro lado de la estancia; después en una mesa a su lado. Este procedimiento sencillo redujo su ansiedad, pero nos encontramos frente a un problema frecuente en los niños con S.A., que consiste en su dificultad de generalizar su aprendizaje de una situación a otra. Su madre explicó esto muy sucintamente: "Se acostumbra a la planta con la que le entenas; pero cualquier planta nueva le hace perder los estribos!". Sin embargo, ha habido ciertos éxitos utilizando algo agradable de comer, como el chocolate o el helado, o pensando positivamente en asociación con el objeto o situación temidos.

Otro enfoque, que se basa más en el pensamiento y las destrezas cognitivas es explicar y demostrar al niño que puede controlar su ansiedad. Este tratamiento requiere la experiencia y saber hacer de un psicólogo clínico, con práctica en la Terapia del Comportamiento Cognitivo y modificación de ésta para incluir mayor énfasis en utilizar más el razonamiento por imágenes que el razonamiento verbal. Por ejemplo, un niño puede usar un lápiz para dibujarse a sí mismo con un "bocadillo" de pensamiento, que represente su ansiedad. Entonces, puede utilizar una goma para borrar el contenido del bocadillo y sustituirlo por un pensamiento alternativo más agradable. Entonces, es más capaz de conceptualizar el cambio de sus pensamientos. Aunque el enfoque, más sencillo, de la desensibilización puede ser llevado a cabo por los padres y profesores, ambos programas de tratamiento consumen mucho tiempo, pero son preferibles a basarse únicamente en la medicación para reducir la ansiedad.

13. ¿Es probable que la persona se deprima?

En su documento original (1985), Lorna Wing comentó la alta incidencia de la depresión o trastorno afectivo en los adultos con S.A. La experiencia clínica también confirma que hay mayor riesgo de depresión, con hasta un 15% de adultos que han tenido un período de depresión (Tantam 1991) y el verdadero riesgo de suicidio (Wolff 1995). Durante la temprana niñez, a la persona puede importarle menos las diferencias con respecto de los demás niños. Su vida gira en torno a su familia y su profesor, y el contacto social con los demás tiene un valor y un interés limitados. Durante la adolescencia, empieza a interesarse en socializar con los demás y toman agudamente conciencia de sus dificultades. El niño menos capaz intelectualmente puede ser muy hábil socialmente, un líder y un gracioso; sin embargo, a pesar de su capacidad intelectual, cuando la persona con S.A. intenta tener amigos, ser el centro de atención y contar chistes, es excluido, burlado o ridiculizado. Ésta es la causa más frecuente de depresión – querer ser como los demás y tener amigos, pero sin saber cómo conseguirlo.

De este modo, la causa de la depresión puede ser una reacción comprensible de tener S.A., pero en algunos casos, puede existir una predisposición biológica. Los estudios de investigación sugieren que hay una incidencia marginalmente mayor de depresión o depresión maníaca – "Manic depression"- (trastorno afectivo bipolar) en familias que tienen un hijo con autismo o S.A. (DeLong y Dwyer 1988). Uno puede argüir que tener un hijo semejante podría hacer que te deprimas, pero los estudios han controlado ese factor.

En la mayoría de casos, hay signos clásicos de la depresión con cambios claros de humor, apetito, sueños y de pensamientos y acciones suicidas. Sin embargo, el diagnóstico de la depresión puede no ser evidente, ya que la persona podría tener una gama limitada de expresiones emocionales y un historial de afectividad plana. La depresión puede también expresarse bajo forma de la agresión o del alcoholismo. La persona puede llegar a ser muy introspectiva crítica de sí misma en relación con los sucesos del día, y buscar relajación y apaciguamiento emocional utilizando el alcohol como forma de auto medicación. Si uno sospechara que la persona está deprimida, entonces es esencial que sea remitido a un psiquiatra experimentado en S.A. y obtener tratamiento. El autor ha conocido varios individuos que se han suicidado.

Una de las características del S.A., descrita en el capítulo 2, es la tendencia a reírse o ricanear (risa tonta) en circunstancias en las que uno esperaría una expresión de vergüenza, desconsuelo, dolor o de tristeza. Hay ejemplos de profundas tristezas por la muerte de un miembro de la familia que han sido expresadas por risas o manías (Berthier 1995) o incluso por la indiferencia. Esto se debe a la incapacidad de expresar emociones apropiadas y sutiles. Esta

reacción inusual no es prueba de indiferencia o de enfermedad mental. La persona necesita comprensión y tolerancia de su modo idiosincrásico de expresar su pena.

El tratamiento de la depresión implica medicación convencional, pero debería también incluir programas que se ocupen del origen de la depresión, normalmente la pobreza de las destrezas sociales, la falta de amigos y el limitado éxito en el colegio o trabajo. La alta incidencia de la depresión en los adultos tal vez sea reflejo de la falta de comprensión y de educación terapéutica que esa generación experimentó durante la niñez. Es anticiparse que la presente generación de niños, que han sido diagnosticados temprano y acertadamente y que han gozado de programas efectivos de destrezas sociales, será menos vulnerable a la depresión cuando sean adolescentes o adultos. Tales programas tal vez sean una "inoculación" contra la depresión. Sin duda la persona que está deprimida, debido a la falta de amistades y de empleo, necesita dirección para aprender las habilidades sociales, técnicas de entrevistas y accesos para conocer a gente con valores e intereses similares. Estas estrategias pueden llevar tiempo pero es probable que eviten la recurrencia de la depresión.

14. ¿Cómo controlas el humor y el enfado de la persona?

Este libro ha destacado muchas fuentes de tensión para la persona con S.A. Algunos reaccionarán a esto poniéndose ansiosos, otros se sentirán deprimidos mientras que otros se enfurecerán contra los incidentes frustrantes del día. Algunos individuos interiorizan sus sentimientos y tienden a culpar a los demás cuando las cosas van mal. Aquéllos que externalizan sus sentimientos dicen tener gran dificultad para controlar su humor, como ilustra el poema de Daniel:

Mi Mayor Temor Soy Yo Mismo.

Mi mayor temor soy yo mismo.

El control no es absoluto: un constante

esfuerzo para mantenerlo canaliza toda mi fuerza.

Siempre estoy cansado: nunca descanso lo suficiente.

Los hechos fuera de mi control suceden a mí alrededor: hago

cosas que me asustan.

Si estoy confuso o enfadado o cansado,

me resbalo y toma posesión mi cuerpo.

Observar tu vida estando vacío asusta. Se requiere un

esfuerzo de la voluntad para retomar el control y evitar que suceda.

Tengo miedo de lo que siento. La emoción debilita mi control,

Haciendo que su asidero sea más fácil de romper.

Cuando pienso, a veces pienso en soltarlo, tan sólo
dejar que todo salga fuera. Luchar todo el tiempo hace daño.
Sólo quiero paz y descanso.

(Daniel Woodhouse)

Puede que no haya ninguna racionalización o foco – sólo un humor agresivo o una reacción excesiva a la frustración o provocación. La provocación puede ser la burla deliberada por parte de los demás niños, o el **ser tomado** como forma de teatro vivo para el disfrute de los niños que no se meten en problemas. El autor ha descubierto que los niños con S.A. parecen despertar el instinto maternal o depredador de los demás. Los niños con este síndrome a menudo carecen de sutileza en sus venganzas. Otros niños esperarían el momento más apropiado para responder *sin ser pillados*. El niño con S.A. también puede carecer de los suficientes empatía y autocontrol para moderar la intensidad de la venganza. Están cegados por su furor, lo cual *les mete en problemas*. El profesor ve al niño agresivo, pero tal vez no se da cuenta de las provocaciones que precipitaron su enfado.

El capítulo 2 incluía una sección sobre las estrategias para ayudar al niño a entender la naturaleza y expresión de determinados sentimientos, particularmente la ira. Estas estrategias pueden usarse con niños pequeños, cuyo enfado preocupa a los padres y a los profesores. Otra actividad es fomentar el autocontrol y considerar las opciones alternativas. El autocontrol puede ser reforzado con los enfoques tradicionales de parar y contar hasta diez, realizar una respiración profunda y recordarse a sí mismo: "He de mantenerme tranquilo". Las técnicas específicas de relajación pueden practicarse y se le puede enseñar al niño los indicios de cuándo deben tranquilizarse y relajarse. También es importante explicar la opción alternativa a la de pegar a la otra persona. El niño puede usar las palabras, no las acciones, para expresar su enfado, o alejarse andando, pedir a las otras personas que le dejen en paz, o buscar ayuda o árbitro en un adulto.

El nivel de tensión del niño podría haber estado aumentando durante cierto tiempo y un incidente puede convertirse en el detonador que libera los sentimientos que han estado oprimidos durante mucho tiempo. La destrucción o el asalto puede dejar a la persona relajada por haber descargado su tensión en un episodio breve de enfado. De este modo, el comportamiento se refuerza negativamente. Ayuda a acabar con un sentimiento desagradable. Desgraciadamente, algunos varones con S.A. tienen una visión autoritaria de la vida con una jerarquía rígida, donde los varones dominan a las mujeres. Así, las niñas y las madres pueden ser la diana cuando la persona se enfada, a modo de liberador de tensión y agitación. Es también menos probable que tome venganza. Cuando ha pasado el incidente, la persona con S.A. puede estar visiblemente relajada, pero confusa en relación con las razones por las que todos los demás siguen estando trastornados.

Si el humor o el enfado de la persona preocupa, hay que considerar varias estrategias. La primera es elaborar una lista con los signos evidentes que indican que la persona se está poniendo crecientemente tensa. Ésta puede incluir un incremento de palabrotas, gestos ampulosos, ideas rígidas y deseos de gratificaciones inmediatas. Los padres y profesores pueden comparar sus apuntes en relación con las diferentes situaciones. Una vez que se hayan reconocido estos signos, se debe llamar la atención de la persona hacia sus propias acciones y conducta. Es a menudo la última persona en reconocer cómo se está deteriorando su

temperamento y su tolerancia. Entonces, elaboren una lista o "menú" de actividades para reducir los niveles bajos de tensión. Escuchar música puede tener mucho éxito, como en el dicho "la música apacigua el pecho salvaje". Los padres pueden animar a que la persona se relaje y cierre los ojos mientras describen y la persona visualiza una escena relajante. Otras opciones incluyen el masaje, un baño relajante y muchos cumplidos y consuelos. Estos procedimientos son diseñados para alejar la mente de la persona de pensamientos de enfado. A veces, tener un santuario y un período de soledad ayudará. Uno debe tener cuidado con la pregunta: "¿Qué te pasa?", ya que la persona puede tener dificultad para explicar las causas de su creciente enfado. Cuando la persona puede mantener el auto control, tal vez pueda explicar las razones de su humor, pero centrarse en las causas puede a veces precipitar más enfado. Los padres y profesores aprenderán cuándo resulta adecuado preguntar o cuando no hacerlo.

Si el nivel de agitación se hiciera mayor, entonces otra estrategia es la de "quemar" la tensión y la angustia con una actividad que requiera una implicación física vigorosa. Actividades como ir a correr o montar en bici, puede dejar a la persona fortalecida y de humor más optimista. El autor ha descubierto que las actividades que implican la destrucción creativa son particularmente efectivas. Si la persona se siente algo mejor después de estropear o destruir algo, entonces asegúrense de que esto se convierta en una actividad productiva. Estrujar latas vacías y cajas de cartón para reciclarlas o rasgar ropas viejas puede ser llevado a cabo por los niños más jóvenes mientras que los adultos pueden probar con actividades como cortar leña.

Lo que antecede son estrategias generales para reducir y canalizar la agresión en actividades constructivas. ¿Qué pueden hacer ustedes frente a un incidente específico? El primer punto es que ponerse igual de enfadado "inflamará" la situación. Una madre describió como "si me enfado con él, es como echar gasolina a una barbacoa". Intenten mantener la calma y la racionalidad – un modelo de lo que debería estar haciendo el niño. Si la persona quiere tolerar el debate de por qué está tan enfadada, intenten descubrir la causa. Por ejemplo, si es respuesta a la burla, entonces ambas partes deberían formar parte del debate. Una disculpa (a veces por ambas partes) ayudará, pero para los niños más pequeños, es importante que aprendan a ser sinceros y auténticos al considerar los sentimientos de la persona. Una estrategia que ha empleado el autor es asegurarse de que el niño dé o haga algo como compensación al niño que hirió. Es importante aprender a expresar el remordimiento con hechos como también por medio de palabras. "Quizás deberían compartir ahora las galletas de chocolate que iban a tomar en el almuerzo..." Es también importante explicar al niño lo que puede hacer si la situación se repitiera con comentarios como: "La próxima vez que te pinche con su lápiz en la espalda, dímelo y te ayudaré a solucionarlo." Tales niños no son diestros en el sutil arte de la persuasión y tan sólo saben manipular a los demás con la intimidación o la fuerza física. *Es esencial que el niño aprenda modos alternativos, preferiblemente verbales, para conseguir su meta.*

Para niños mayores, las *Conversaciones de Bandas de Comic de Carol Gray* pueden ser un excelente medio de analizar a la persona, y de utilizar el incidente como oportunidad de aprender la perspectiva de los demás y considerar las soluciones alternativas. Una aproximación por tablón de historias se utiliza con un marco para cada etapa en la secuencia de los hechos. La tabla de colores usada por Carol puede ayudar a explicar sentimientos, y el "barómetro", descrito en el capítulo 2, puede usarse para explicar cómo la expresión era demasiado severa y cuáles serían palabras y acciones más sutiles. Los tebeos se dibujan en el marco de intentar descubrir lo que pasó y de entender los pensamientos y sentimientos de cada participante sin miedo a la recriminación, lo cual podría afectar la actitud de la persona y su receptividad. Las consecuencias se convertirán en temas, y tener el S.A. no es una licencia para comportarse de

forma irresponsable, pero es importante que toda la información y perspectivas estén disponibles antes de considerar las consecuencias apropiadas.

La medicación puede usarse como opción para tratar el enfado. La disponibilidad de un sedante de acción rápida puede ser muy atractiva. En cuestión de eficacia durante un período particularmente tenso, la medicación puede ser apropiada. Sin embargo, es sólo una medida temporal, y los niños y adultos con autismo y S.A. son particularmente vulnerables a los efectos secundarios a largo plazo de los medicamentos recetados como sedantes, especialmente los antipsicóticos. La medicación puede ser valiosa, pero debe ser recetada para tratar signos específicos, revisada regularmente y ser de corta duración.

Son raros los casos en los que la agresión ocurra inesperadamente, es breve e intensa, y sin causa alguna aparente (Baron-Cohen, 1988). Estos episodios espontáneos e impredecibles preocupan mucho a los padres, y pueden tener relación con factores neurológicos, especialmente *crisis parciales complejas*. Si éstos sucedieran, entonces la persona debería ser remitida a un neurólogo especializado en trastornos del desarrollo para una investigación y tratamiento más profundos.

Finalmente, cuando se considera el enfado, es importante reconocer que tal comportamiento no es una característica universal del S.A. En efecto, hay muchos niños con este síndrome que parecen casi exentos de enfado, incluso bajo una provocación intensa. Tales niños pueden ser extremadamente vulnerables al abuso físico y a la explotación de los "amigos". Deben aprender a ser asertivos y a aguantar la "jungla" del patio escolar.

15. ¿Cuáles son los cambios que podemos esperar durante la adolescencia?

Es probable que los cambios físicos durante la adolescencia ocurran a la misma edad que los de sus semejantes, pero los jóvenes con S.A. pueden estar confusos por tales cambios. Un adolescente siguió manteniendo un tono de voz alto o "falsetto" mucho después de que se hubiera "roto" (término éste que probablemente añada confusión a la persona con S.A.). Cuando se le preguntó por qué hablaba en un tono de voz tan atípico, contesto: "No me gusta el sonido de mi voz". Algunos niños y niñas pueden estar inclinados a desarrollar "anorexia nervosa" (sic) durante la temprana pubertad (Fisman et al. 1996; Gillberg y Rastam 1992). En esta etapa, la persona puede ser muy sensible a la crítica, especialmente la relacionada con su apariencia personal, destrezas sociales y atributos valorados por sus iguales (por ejemplo, el peso).

Durante los cambios hormonales y el incremento de excitación asociados con la adolescencia, el adolescente puede experimentar un aumento temporal de su expresión del S.A. Los padres deben ser proactivos y pacientes, y recordar que ésta es una edad difícil para prácticamente todos los niños. Aunque es probable que los cambios físicos de los adolescentes ocurran al mismo tiempo que los de los demás adolescentes, para aquéllos con S.A., los cambios emocionales de la adolescencia pueden verse significativamente retrasados. Mientras los demás adolescentes *se muestran enamoradizos* y ponen a prueba las reglas, el adolescente con S.A. todavía quiere amistades simples, tiene fuertes valores morales y quiere conseguir notas altas. Es importante explicar que los valores y atributos del adolescente con S.A. pueden ser diferentes de los de sus semejantes, pero son cualidades positivas aun no reconocidas por los demás. Puede ser ridiculizado por ser demasiado correcto o "lelo". Una fuerte atracción hacia/ o un interés sexual por alguien suele llegar más tarde de lo usual, con cualidades adolescentes que se extienden hasta bien entrada la veintena. De este modo los cambios emocionales de la adolescencia son a menudo retrasados y prolongados.

16. ¿Puede la persona desarrollar relaciones normales?

Durante la temprana niñez, la persona se conforma a menudo con su propia compañía y la de su inmediata familia. Puede, de hecho, existir un no querer contactos sociales o físicos con los demás, y una preferencia por los pasatiempos solitarios. Sin embargo, algunos niños abordan a los demás como si fueran miembros de la familia con sus correspondientes bienvenidas, cercanías y toques. No se dan cuenta de que hay códigos de conducta diferentes en función de los varios niveles de relaciones. Esto puede ser embarazoso para los demás y llevar a mal interpretaciones de las señales. El niño también puede ser vulnerable a la explotación por parte de los demás. Necesitará instrucción acerca de los distintos modos de relacionarse con la familia, los profesores, los amigos y los extraños. La persona puede no comprender por qué nos comportamos de forma distinta según la compañía, pero el programa del "Círculo de Amigos" (Circle of Friends programme) puede proporcionar un modelo visual y guía.

La técnica es muy sencilla. Dibujen círculos concéntricos, es decir círculos dentro de círculos, como sucede en una diana de dardos, en una gran hoja de papel y escriba el nombre del niño en el círculo más interno. Dentro del siguiente círculo, escriban las bienvenidas y acciones apropiadas al círculo interno del niño y quién estaría dentro de ese círculo. Normalmente es la familia inmediata del niño. Las acciones apropiadas podrían ser besos, abrazos y caricias. El siguiente círculo sería para la familia lejana del niño y sus amigos cercanos. Las acciones serían menos íntimas. El siguiente círculo sería para los amigos, profesores etc... con círculos subsiguientes para conocidos y extraños. Las fotografías de individuos y acciones determinados pueden ser colocadas por el niño en los círculos apropiados. Esta ayuda visual asiste la discusión de los códigos sociales apropiados en los diversos niveles de las relaciones.

Los adolescentes con S.A. pueden retrasarse en su madurez social/emocional, comparados con los demás niños de su clase. Sus amistades suelen basarse en intereses comunes y pasatiempos intelectuales en vez de en la auto apertura, el romance y el descubrimiento sexual. Su elección de amigos también puede tal vez no seguir las convenciones de cultura y edad similares. Por ello, el niño puede ser causa de burla por no ser del grupo "in" y/o por ser inocente en cuanto a conocimientos de la sexualidad. También es vulnerable a la desinformación. El niño puede considerar los programas escolares sobre las relaciones humanas y la sexualidad irrelevantes y aburridos, especialmente si el adolescente no ha alcanzado todavía la madurez social de los demás de su clase. Tales programas acaso deberán ser repetidos para coincidir con el momento en que la materia sea relevante para el individuo.

Cuando las relaciones románticas sí ocurren, es importante que el adolescente aprenda a "leer" las señales de la otra persona. La persona puede desarrollar una pasión pueril o aplastarse contra alguien que *no le corresponda*. Esto es un componente natural de la vida adolescente, pero con el S.A. hay características adicionales. La persona puede presuponer que la otra persona siente lo mismo por ella y no darse cuenta de las señales corteses que indican que la relación es unilateral. Alguien tal vez deberá resaltarle esas señales. El otro aspecto es que la persona tampoco tenga conciencia de las señales cuando las intenciones de alguien no son románticas ni amistosas. La persona con S.A. puede ser vulnerable a ser víctima de agresiones sexuales. El autor ha conocido varias víctimas de violación con S.A., tanto femeninas como masculinas pero hasta la fecha, ningún violador con SA.

Con una adolescencia emocional prolongada y una adquisición retrasada de destrezas sociales, la persona tal vez no tenga una relación cercana e íntima hasta mucho más tarde que sus semejantes. Tal relación puede parecer inconcebible durante la adolescencia, pero la

experiencia a largo plazo ha indicado que no toda la gente con S.A. permanece socialmente aislada y soltera. Su pareja puede a menudo compartir hobbies o profesiones similares y este puede ser el motivo de que la pareja se conociera por primera vez.

La pareja está a menudo halagada por la intensidad de la dedicación de la otra persona y por sus cualidades de fiabilidad, honestidad y fidelidad. El autor ha visto que las parejas en matrimonio que no tienen la misma personalidad suelen ser muy **ensayadas** e individuos protectores que compensan cualesquieras dificultades con los aspectos sociales de la vida. Sin embargo, algunos varones con el síndrome sí tienen considerables problemas para encontrar pareja, y viajan al extranjero para encontrar a alguien que, debido a las diferencias culturales o a circunstancias financieras, se preocupe menos por las excentricidades sociales de su marido (Gillberg y Gillberg, 1996).

Un área que necesita ser investigada es el asesoramiento matrimonial y de relaciones. A partir de la experiencia clínica del autor, la persona con este síndrome puede ser confusa y enfurecedora para su pareja. Dos fuentes de conflicto son la intimidad física / emocional y el predominio del interés especial.

Por ejemplo, un marido se quejaba de que su mujer, que tenía S.A., era demasiado fría y distante. Decía que cuando le mostraba su cariño, era como "abrazar una plancha de madera". Las parejas tal vez necesiten asesoramiento sobre el historial (el trasfondo) de cada uno y perspectiva. Uno podría describir la relación como similar a la de un matrimonio entre dos personas de culturas muy diferentes, sin saber de las convenciones y expectativas de la pareja. *Sin quererlo, se pisan los pies*. El autor a menudo usa esta analogía de una persona de otra cultura para explicar los problemas experimentados entre la persona con S.A. y las personas que conoce.

Sin duda, durante los primeros días de cortejo, los padres tal vez deban proporcionar algunas explicaciones a novios y novias que están confusos por lo muy diferente que es la persona en relación con la intimidad física y escaso uso de palabras y gestos de amor y cariño. Esto también puede ser relevante para familias y niños pequeños. Por ejemplo, la madre de un adolescente expresó su preocupación porque su hijo con S.A. raramente mostraba signos de amor por ella. Él contestó que le dijo que la quería cuando tenía seis años y no entendía por qué debería tener que repetir esas palabras. Sin duda ella sí que lo sabía. En otro ejemplo, un marido tenía dificultad en determinar cómo y cuándo decir comentarios que expresaran su amor por su esposa. Sin embargo, podía escribirle una carta con una elocuencia y una pasión que le eran inalcanzables verbalmente. La sugerencia aquí fue la de escribir más cartas y leerlas a su mujer.

Otra fuente de conflicto (o de aburrimiento) es la fascinación de la persona por su interés especial. Al principio, esto puede ser una cualidad enternecedora, pero al final se convierte en un fastidio, especialmente cuando existan otras prioridades. La pareja puede tener una parte desproporcionada de responsabilidades familiares o del hogar. De nuevo, ambas partes necesitan entender la perspectiva de su pareja. El asesoramiento en relaciones puede ayudar, pero el asesor necesitará entender la naturaleza del S.A.

Es importante reconocer que la persona con S.A. puede tener algunos defectos de carácter, pero es menos probable que sean desleales o que gasten el presupuesto familiar, aunque su naturaleza frugal pueda ser otra fuente de conflicto. También puede existir conflicto por los modos que tiene la persona de tratar las crisis personales. Puede evitar cualquier conversación sobre los temas conflictivos y aislarse socialmente durante horas o días. La persona está

resolviendo sus problemas, retirándose en sus propios pensamientos, pero su pareja siente que se le está excluyendo. Le duele que en tales momentos no se tomen en cuenta sus opiniones o ideas.

Algunos individuos eligen el celibato. Esto lo describe Temple Grandin (1995) en su última autobiografía:

"He permanecido soltera porque así me ayuda a evitar muchas situaciones complicadas que son demasiado difíciles de manejar para mí. Para la mayoría de las personas con autismo, la proximidad física es un gran problema ya que no entienden los comportamientos sociales básicos. Durante las convenciones, he hablado con varias mujeres que fueron violadas en ocasiones porque no entendían las señales sutiles del interés sexual. Asimismo, los hombres que quieren una cita, a menudo no entienden cómo relacionarse con una mujer. Me recuerdan "Data" ("Datos"), el androide de Star Trek. En un episodio, los intentos de Data para citarse fueron un desastre. Cuando intentaba ser romántico, alababa a su pareja empleando terminología científica. Incluso los adultos muy hábiles con autismo tienen tales problemas". (p.133)

El celibato puede ser una forma de evitar la intimidad emocional y física y el dolor que producen las relaciones fallidas. Pero por el camino hacia esa decisión, la persona puede necesitar asesoría y apoyo si intenta y fracasa, tener relaciones personales íntimas.

Así pues, la persona con S.A. puede desarrollar relaciones normales, ya que la gama (la extensión) de lo normal es tan amplia. Para tener éxito, la relación necesita amor, tolerancia y comprensión considerables por parte de ambos.

17. ¿Es más probable que una persona con S.A. se vea implicada en actividades criminales?

La documentación sobre el S.A. incluye varios informes de individuos que han cometido delitos criminales (Baron-Cohen 1988; Cooper, Mohamed and Collacott 1993; Everall y Le Couteur 1990; Mawson, Grounds y Tantam 1985), aunque la verdadera incidencia de ofensas violentas es notablemente baja (Ghaziuddin, Tsai Ghaziuddin 1991). Los casos incluyen individuos que han sido llevados ante el sistema judicial criminal por diversos delitos que normalmente guardan relación con sus intereses especiales, su sensibilidad sensorial o con su fuerte código moral. El autor ha conocido a un adulto cuyo interés especial era rellenar boletos de lotería. El agente local no aceptaba la cantidad de boletos que rellenaba sin intención de pagar. En consecuencia, se le prohibió la entrada en la agencia. Varias semanas más tarde, hubo un robo en la misma tienda y los únicos artículos robados fueron varios miles de boletos de lotería en blanco. La policía contaba con un sospechoso de primera, y se encontraron en su habitación los boletos que faltaban. Debido a la inusual naturaleza del robo, fue remitido a un psiquiatra forense. Hay otros ejemplos de personas con S.A. admitidos en unidades psiquiátricas o de seguridad por crímenes muy inusuales asociados con su interés, especialmente si el interés tiene que ver con armas, venenos o fuego.

Ha habido casos en que una ofensa se cometiera debido a la sensibilidad sensorial. En un caso, la persona era sensible al ruido de los ladridos de perro, los llantos de los bebés y a la voz de soprano. Algunos lectores tal vez simpatizan con él, pero sus acciones para obligarles a parar implicaban la intervención de la policía y cargos criminales. También hay ocasiones en que el

fuerte código moral de la persona le ha llevado a confrontarse y criticar a gente cuya vestimenta o conducta era considerada "inmoral" e implicada con comportamientos ofensivos. Los tribunales, así como también los servicios correctivos y forenses se están concienciando crecientemente de la naturaleza del S.A. y están respondiendo en consecuencia. Estos incidentes son raros, y los padres no deberían preocuparse excesivamente de si es probable que su hijo o hija cometan algún delito criminal. A partir de la experiencia clínica del autor, es más probable que tales individuos sean víctimas que verdugos. Su inocencia y vulnerabilidad les convierten en dianas fáciles.

18. ¿Qué recursos se necesitan?

El niño con S.A. no tiene el perfil de comportamiento y de aprendizaje de un niño con autismo clásico, y las escuelas o unidades para tales niños podrían no ser la opción apropiada. El niño tampoco está perturbado agudamente y los servicios psiquiátricos pueden ser reacios a proporcionar los servicios para alguien con trastorno del desarrollo. El niño tal vez tenga problemas específicos de aprendizaje pero no sea considerado elegible para los servicios para los intelectualmente discapacitados (Simblett y Wilson 1993). Así, los servicios oficiales convencionales tienen a menudo pocos recursos, servicios y políticas para personas con este síndrome.

Antes que todo lo demás, la familia y el profesor necesitan acceso a la experiencia y saber hacer en este campo, así como a los recursos y programas para las áreas específicas que preocupan. Una revista sobre las investigaciones y la variedad de recursos disponibles para la gente con autismo ha mostrado que la educación de tales niños requiere experiencia y saber hacer por encima de todo (Newsom 1995). Probablemente sea lo mismo en cuanto al S.A. Los miembros individuales de los grupos profesionales relevantes deben desarrollar especialización en este campo. Por ejemplo, los departamentos de educación pueden capacitar que el personal designado adquiera práctica y **especialización** en este campo para que los profesores puedan contactar con ellos en orden a recibir consejos. La persona designada puede visitar el aula para observar al niño y proporcionar explicaciones, estrategias, recursos y prácticas durante el proceso educativo ("inservice training"). Esta fuente ha demostrado ser particularmente valiosa en el estado de origen del autor. Si la distancia fuera un problema, entonces la tecnología moderna puede ser de ayuda, mediante grabaciones de video y conferencias telefónicas.

No hay un único grupo o agencia profesional que debería tener un monopolio sobre el diagnóstico, tratamiento y apoyo de los niños y adultos con S.A. Necesitan acceso a una gama multidisciplinar de profesionales y a una variedad de agencias, desde terapeutas logopedas hasta servicios especializados de empleo. Por el momento, el conocimiento sobre este síndrome por parte de la comunidad y de los profesionales es limitado, pero un catalizador para generar conocimiento, entendimiento y recursos es el desarrollo de grupos de apoyo de padres de la localidad.

Como el conocimiento sobre el S.A. tiene sus orígenes en el estudio del autismo, es probable que los primeros grupos de apoyo de padres sean subgrupos de redes establecidas para los padres de niños autistas. Éstas pueden al final hacerse autónomas y proporcionar recursos y servicios específicos. De primerísima importancia es que son una oportunidad para que los padres conozcan familias que comparten los mismos problemas y experiencias, ayudando a sentirse menos aislados. El grupo también permite una oportunidad para debatir y compartir estrategias para problemas específicos, proporciona una opinión de los servicios por parte de los consumidores y puede invitar a que los profesionales hagan charlas y reuniones. Tales grupos

también se convierten en medios de informar a los profesionales y a las agencias **estatales** (¿públicas, gubernamentales?) sobre el S.A. mediante la organización de conferencias y **seminarios**. También actúan como grupo de presión para informar los medios de comunicación, a los políticos y a la comunidad sobre sus circunstancias y la necesidad de recursos apropiados.

Uno de los recursos cruciales es el acceso al apoyo y "dirección" (¿tutoría? – en inglés tuition) en el aula, especialmente durante la escuela primaria. El autor ha descubierto que, una vez que una escuela particular gana experiencia y reputación por los programas con éxito, es probable que se incrementen las inscripciones de niños similares. Los padres y profesionales tienen una "buena guía escolar" informal.

Muchos de los programas descritos en este libro requieren oportunidades de una enseñanza individualizada o de actividades en grupos pequeños. Éstos pueden necesitar de los servicios del apoyo de un profesor asignado a un niño particular. Su papel es crucial y complejo pero sus responsabilidades son:

- animar a que el niño sea sociable, flexible y cooperativo cuando juega o trabaja con los demás niños
- ayudar a que el niño reconozca los códigos de conducta.
- proporcionar enseñanza sobre los sentimientos y amistades
- fomentar las destrezas de conversación
- ayudar a que el niño desarrolle y aplique los intereses especiales como medio de mejorar la motivación, el talento y el conocimiento.
- complementar un programa para mejorar las destrezas motrices gruesas y finas.
- fomentar la comprensión de las perspectivas y pensamientos de los demás
- proporcionar educación terapéutica para los problemas específicos del lenguaje
- capacitar el niño para convivir (soportar) su sensibilidad auditiva o táctil.

De este modo el apoyo aplica un programa diseñado por el profesor, terapeutas relevantes y especialistas y que dirige las capacidades conductuales, sociales, lingüísticas, motrices y sensoriales.

Cuando uno considera los recursos necesarios para los adultos con expresión aguda del síndrome, sorprende que en la actualidad tengamos muy poca información sobre esta población. La Sociedad Nacional de Autistas en Londres ha sistematizado algunos de los temas a través de los contactos entre la organización y los adultos (Bebbington y Sellers 1996). Su lista es como sigue:

- la necesidad de saber que hay otras personas como ellas.
- preocupación por el hecho de que otros profesionales que entran en contacto con ellos, o bien no reconozcan el S.A. o bien no sean plenamente conscientes de la naturaleza de esa condición.

- los sentimientos de aislamiento.
- dificultad en conseguir y conservar trabajos.
- si trabajan, no se les da responsabilidades en consonancia con su capacidad.
- burlas por parte de sus compañeros de trabajo.
- dificultades para salir adelante por contar con bajos ingresos.

El contacto con los grupos de apoyo locales y la correspondencia mediante páginas web, e-mail y **forums** de internet pueden reducir las sensaciones de aislamiento. Algunas páginas ("**web sites**") se incluyen en el apéndice I. En relación con el empleo y apoyo para el alojamiento e ingresos, la rama de los West Midlands (zona geográfica) de la Sociedad Nacional de Autistas ha propuesto la creación de un "Practicante" local de Apoyo a la Comunidad (¿?- "Community Support **Practitioner**") (Morgan 1996). El papel de esta persona es obrar como representante y entrenador en cuanto a la gestión financiera, destrezas vitales diarias y bienestar social, específicamente para adultos de la localidad con S.A. que necesitan apoyo.

19. ¿Qué deberíamos buscar en una escuela y profesor?

Lo más probable es que el niño con S.A. sea matriculado en un colegio convencional antes que en uno especial. ¿Cuáles son los atributos de una buena escuela? El autor tiene una extensa experiencia en la observación y en el apoyo a niños con S.A. en una amplia variedad de escuelas. La conclusión general es que ciertos atributos son necesarios, mientras que otros tienen una relevancia limitada.

Los atributos más importantes son la personalidad y la capacidad del profesor de aula, y su acceso a apoyo y recursos. El niño con S.A. representa un gran reto. Los profesores necesitan tener una disposición calma, ser predecibles en sus reacciones emocionales, flexibles con el currículo y ver el lado positivo del niño. Un agudo sentido del humor también ayudará. Es probable que en ocasiones el niño le embauque y, un momento después, que le confunda por completa.

Una interesante característica del S.A. es la variabilidad en la expresión de los signos de un día a otro. En un día bueno, el niño se concentra, se conforma, se socializa y aprende razonablemente bien, pero en otros días, parece estar absorbido en sí mismo, y carecer de confianza y capacidad. Es como si los signos entraran por olas o por "mareas" que tienen un ciclo interno del niño. En tales días, es mejor concentrarse en la revisión de actividades bien practicadas y con éxito, y ser paciente hasta que la marea retroceda y que el niño pueda progresar otra vez más. Si esto se convirtiera en un **tema**, entonces los padres y profesores pueden representar sobre papel el ciclo y examinar los factores internos o externos que podrían influenciar el ciclo.

No es esencial que el profesor tenga experiencia con niños similares, ya que cada niño con S.A. es único y un profesor utiliza estrategias diferentes para cada individuo. Aprender a entender y relacionarse entre sí podría llevar varios meses, así que uno no debe usar el modo en que el niño responde y aprende durante las primeras semanas como indicador de cómo será a lo largo del año. Es probable que al niño le lleve cierto tiempo para asentarse en la rutina de la escuela después de una ausencia por vacaciones. No importa la edad del profesor, el tamaño de la

escuela, o si es pública o privada. Lo que es importante es el tamaño del aula. Es mejor evitar aulas de **abiertas al exterior** (open plan classrooms) y ruidosas. Los niños responden bien en un aula silenciosa y bien ordenada con un ambiente estimulante (motivador) más que de crítica. Los padres descubren que con algunos profesores el niño prospera, mientras que con otros, el curso fue un desastre para ambas partes. Si profesor y alumno son compatibles, entonces esto se reflejará en la actitud de los demás niños de la clase. Si el profesor se muestra proactivo, entonces los demás niños amplificarán este enfoque. Si es crítico y prefiriera que el niño fuera excluido, otros niños adoptarán y expresarán esa actitud.

Otro factor importante (ya mencionado con anterioridad) que fomenta la inclusión exitosa dentro del aula, es que el tutor del alumno cuente con profesor de apoyo, y tenga acceso a consejos de especialistas en este campo. También es importante que el profesor tenga apoyo emocional y práctico por parte de sus colegas y de la administración del colegio. El profesor y escuela deberán dar ciertos permisos especiales. Por ejemplo, si al niño le parece que la asamblea del colegio es un desafío por el ruido y la necesidad de esperar, entonces podría ser prudente sugerir al niño que espere tranquilamente en el aula durante la asamblea (Nota del traductor, la asamblea matinal antes de empezar las clases es una institución típica en los países anglosajones). Los permisos especiales podrían tener que darse para los tests y exámenes del colegio cuando la actuación del niño está afectada por la ansiedad o la depresión.

Una vez que los padres han localizado el colegio que proporciona los recursos necesarios, entonces se hace importante mantener consistencia. Ir a un nuevo colegio significa cambiar de amigos y que el colegio no tenga consciencia de las capacidades del niño y del historial de estrategias fructuosas e infructuosas. Es inevitable que el niño tenga que trasladarse a secundaria, pero esto puede facilitarse si se traslada con amigos que conoce desde hace varios años y si los profesores y personal de apoyo de ambos colegios se citan para debatir el modo de facilitar la transición. Algunas características de la transición han demostrado ser muy importantes, a saber, permitir que el niño visite la escuela varias veces antes del nuevo curso, para asegurarse de que conozca la geografía del campus y las rutas hacia las aulas. Es también aconsejable tener un profesor asignado con la responsabilidad específica de dirigir el ajuste del niño a la nueva escuela.

Asistir al instituto puede presentar nuevos problemas. En la escuela primaria, el profesor y niño están juntos durante un año y tienen tiempo para entenderse mutuamente. El ambiente de la escuela primaria también tiene una cualidad "apoyadora" o maternal por parte del personal y niños que pueden acomodarse de mejor gana y tolerar al niño con S.A. En la escuela secundaria, los profesores no tienen tiempo para dedicarse a un único niño y tienen un diseño curricular más rígido. Los demás adolescentes también pueden ser mucho menos tolerantes.

Los signos diagnósticos también pueden ser mínimos a esta edad, y algunos profesores de instituto no tienen ningún conocimiento de este tipo de discapacidad. El niño es considerado simplemente desafiante, voluntariamente desobediente o emocionalmente trastornado, y se da por supuesto que una disciplina convencional será efectiva. Para evitar la potencial confrontación y la desesperación de todas las partes, ayudaría si pudiera haber un breve programa interno sobre el S.A. para el instituto, enfatizando los problemas que encara el niño, sus medios para soportar la frustración, el cambio y la crítica, y las cualidades que pueden exhibir en áreas especiales. Una vez entendido, los profesores pueden acomodarse a su comportamiento inusual en el aula.

Finalmente, los padres pueden tener dudas sobre lo bien que las escuelas convencionales puedan ajustarse y ayudar a un niño con S.A. y pensar en si el niño no estaría mejor colocado en una clase, unidad o escuela exclusivamente para tales niños. Una escuela residencial se ha abierto recientemente en el Reino Unido para niños y adolescentes con S.A. (Gething y Rigg 1996). Las clases cuentan con una ratio de seis alumnos cada dos profesionales y tienen un currículo diseñado para tales niños.

En el futuro, acaso los padres podrán hacer campaña y conseguir esta opción alternativa para aquéllos que tienen dificultades considerables para soportar las escuelas convencionales.

20. ¿Cuáles son las ventajas de utilizar el término de Síndrome de Asperger?

Una vez que los padres tienen un diagnóstico para su inusual hijo, pueden poner fin a su errar nómada en busca de una explicación. También saben adónde ir a buscar consejo. Además, puede haber una enorme consolación por el reconocimiento de que es una condición neurobiológica y no una causa de una inadecuación, abuso o negligencia de la familia. Sin embargo, puede existir una cierta confusión en cuanto a si el término Autismo Hipersensible deba usarse como alternativa. Aunque técnicamente el S.A. forma parte del continuo o espectro autista, el niño no se comporta ni tiene el abanico limitado de capacidades asociadas a la imagen que tiene el público de un niño autista. El término autismo puede ser confuso, especialmente porque tales niños tienen un pronóstico o futuro relativamente limitados, a menudo necesitando un apoyo extensivo. Es también importante reconocer que el niño con S.A. no tiene simplemente una forma suave de autismo, sino una expresión diferente de esa condición.

Desgraciadamente, el término de autismo también se asocia con comportamientos trastornados y los profesores pueden ser aprehensivos cuando se les informa que su clase incluirá a un niño con Autismo Hiperactivo. El término de S.A. es nuevo y no conlleva ninguna asociación negativa para el público y profesionales. Cuando se dice que un niño tiene S.A., la respuesta típica es: "Nunca lo he oído. ¿Qué es?". La réplica puede simplemente explicar que el niño tiene una condición neurológica que significa que está aprendiendo a socializarse y a entender los pensamientos y sentimientos de los demás, que tiene dificultades para una conversación natural y que puede desarrollar una fascinación intensa por algún área particular de interés y ser un tanto torpe. Estos problemas se describen mejor como una combinación entre retraso del desarrollo y un perfil inusual de capacidades. Con el tiempo, el niño progresa.

El término también tiene ventajas para los profesionales. Tales niños y adultos son un puzzle diagnóstico, y los profesionales pueden no estar seguros de dónde ir a buscar información o consejo. Esto es particularmente importante para los servicios psiquiátricos donde el adolescente o adulto está mostrando signos de depresión, ansiedad o enfado. Un área diagnóstica que acaso nunca ha sido considerada es el continuo autista, ya que la persona tiene una dicción clara, quiere ser sociable y tener amigos, y tiene una capacidad intelectual dentro de los márgenes normales. Presentan un cuadro muy distinto de cualquier niño autista que hayan podido ver durante su práctica profesional. Una vez que los individuos y las agencias tienen consciencia de la naturaleza del S.A., se dan cuenta de cómo su experiencia (¿saber hacer? – **expertise**) puede aplicarse a un cuerpo existente de conocimientos sobre el síndrome, y qué organizaciones, colegas y periódicos pueden consultar para ayudarse.

21. ¿Cómo se comparte la noticia?

Los padres a menudo preguntan a quién deberían informar del diagnóstico, cómo y cuándo. El profesor y las autoridades escolares se beneficiarán sin duda de esta información, ya que pueden obtener acceso a los recursos y estrategias que ayudarán al niño. ¿Deberían los demás niños de la clase ser informados? La respuesta variará en función de cada niño y de sus circunstancias. Para algunos, podría ayudar si el diagnóstico se hace de conocimiento público, mientras que para otros, podría ser preferible que no fueran diferenciados del resto de los niños. Hay ejemplos en que el término S.A. se convierte en un término difamatorio para burlarse del niño, mediante cambios de nombre como Síndrome de "espárrago" o síndrome de aspensor (*en el original, los términos metafóricos son "Asparagus"-espárrago- y "hamburger" –hamburguesa-dado el parecido fonético entre ellos). El autor adopta el principio de "¿Quién necesita saberlo?" Es importante aplicar la discreción con información tan confidencial.

¿Cómo se explica este síndrome a los otros niños? Carol Gray (1996) ha redactado un programa para los niños de la escuela, llamado el Sexto Sentido, es decir, el sentido social. Una serie de actividades enfoca cada sentido y muestra cómo funciona el sexto sentido. Entonces se les anima a imaginarse cómo debe ser el hecho de tener un sentido social deficiente y de no entender completamente la perspectiva perceptiva, cognitiva y emocional de los demás. Por ejemplo, se les pregunta:

- ¿Sería fácil o difícil tomar el turno si no supieras lo que los demás están pensando ni cómo se sienten?
- ¿Sería fácil o difícil hablar a los demás sobre algo que han hecho?
- ¿Sería fácil o difícil hacer amigos?

Finalmente, se anima a que los niños identifiquen formas para ayudar a su compañero de clase con S.A.

A veces, podría ser necesario explicar la naturaleza del S.A. a los padres de los demás niños de la clase. Pueden pensar que el niño es inusual debido a alguna inadecuación paternal, o que el niño es un peligro potencial para su hijo o hija. Los padres del niño o un profesional puede dirigirse a la Asociación de Padres y Ciudadanos de la escuela para disminuir sus temores y para considerar modos en que pueden ayudar al niño y a su familia.

¿Cómo se lo decimos a sus hermanos y hermanas? Probablemente oirán de refilo conversaciones y de alguna manera se enterarán del diagnóstico. Si tienen un nivel de madurez para entender la naturaleza del síndrome, entonces se les debería informar. Afortunadamente, ahora existe cierta documentación sobre el modo de informar a los hermanos (Davies 1994), y los grupos de apoyo de padres han organizado actividades para sólo hermanos. Éstas son normalmente coordinadas por un adulto que es hermano o hermana de alguien con S.A. las sesiones permiten que los hermanos compartan y debatan sus sentimientos, que aprendan a soportar situaciones específicas tales como la respuesta de sus amigos cuando están de visita, y que entiendan que los sentimientos de vergüenza o rivalidad son muy naturales. Puede que se sientan sobre cargados con una responsabilidad extra, especialmente en el colegio, que estén confusos en relación con los motivos por los que los padres están tan preocupados, que se pregunten si su hermano o hermana mejorará y cómo podría ayudarle.

¿Cuándo informas al niño que tiene S.A.? No hay respuesta sencilla. Los niños muy pequeños no tendrán la madurez para entender los conceptos. Los mayores pueden ser muy sensibles a cualquier sugestión que son diferentes. Su rechazo vehemente de cualquier inadecuación de capacidades sociales constituye más un intento de convencerse a sí mismo que a los demás. La respuesta podría ser decirselo al niño cuando sea emocionalmente capaz de soportar la información y que quiera saber por qué tiene dificultades en situaciones que otros niños encuentran tan fáciles. A veces esto debería ser llevado a cabo por los padres, a veces por un profesional.

Carol Gray (1996) ha diseñado un libro de actividades llamados "Dibujos de mí mismo", que puede emplearse para presentar al niño su diagnóstico. El libro de actividades es rellenado por el niño, sus padres y un profesional, e implica una actitud muy positiva frente al síndrome. Las actividades se centran en los talentos y capacidades de la persona. Lo que sigue es la percepción que tiene David de sus cualidades:

¿Qué tengo de bien?

1. Leo bien.
2. Soy bueno con el ordenador – Windows.
3. Soy bueno jugando a los bolos (puntuación máxima de 193).
4. Tengo un empleo.
5. Juego bien a la "Canasta" y al "Rummie Royal".
6. Juego bien al "Black Jack" del ordenador.
7. Soy bueno preparándome mi propio desayuno.
8. Soy bueno poniendo la tetera.
9. Soy bueno en mates.
10. Soy bueno en ortografía, a veces.

(David Downie)

El autor ha descubierto que las cualidades de su personalidad incluyen el ser honesto, leal, fiable, directo (sincero) y tener fuertes código moral y sentido de la justicia. Sus cualidades cognitivas incluyen una memoria, entusiasmo y conocimientos excepcionales sobre su interés especial, un modo de pensar original, buena imaginación y una notable capacidad de pensar utilizando imágenes. Estas cualidades no son únicas al síndrome pero éste las refuerza.

Las personas con S.A. tienen muchas cualidades positivas en cuanto a capacidades y personalidad. Hay científicos y artistas que tienen S.A. que han utilizado esas cualidades para grandes realizaciones. No es una condición de la cual avergonzarse, sino para expresarla con orgullo. También es importante explicar que la persona mejorará sus capacidades sociales y que puede conseguir sus metas en la vida. Puede que lleve cierto tiempo, y Tom Allen se describió a

sí mismo como una tortuga que da pequeños pasos que al final ayudan a ganar la carrera. Otros han considerado la analogía de la escalada de una montaña, de nuevo a pasitos, pero finalmente alcanzando la cima. ¡Más vale tarde que nunca!

Una vez que la persona sabe que tiene este síndrome, puede proporcionar un sentido consuelo y comprensión. Esta información puede no haber sido adquirida mediante una conversación planificada con un padre o profesional, sino mediante la lectura de documentación sobre el tema. Christopher Gillberg (1991) describe como un niño de 12 años entro en su oficina y por casualidad se topó con un folleto para padres sobre el síndrome. El niño entonces dijo:

"Esto es algo de lo que nunca he oído a nadie mencionar palabra. Creo que lo llamaré S.A. (sic) para abreviar". Al leer el texto en voz alta, pronto señaló, como si de paso: "¡Parece que yo tengo S.A.! Cáspita, sí que tengo S.A. Espera a que mi padre se entere de esto. Puede que mis padres también tengan S.A., sabes, sobre todo mi padre, él también tiene intereses del todo absorbentes. Ahora puedo contarles a mis compañeros de clase que la razón por la que ando rápidamente de un lado del patio del colegio al otro diez veces en cada recreo durante todo el año es que tengo S.A. Y me quitará de encima a mi profesor. Si tienes una condición de discapacidad, tienen que tolerarte." (p.138)

22. ¿Cuál sería una carrera profesional adecuada?

Durante los últimos años de escolarización de la persona, el tema de qué carrera o empleo perseguir se hace crecientemente importante. Uno debe apostar sobre los puntos fuertes del individuo, como su compromiso con el trabajo, sus conocimientos altamente centrados y su **disponibilidad**. El área de su interés especial podría indicar el empleo en potencia. Un interés por la ciencia puede llevar a títulos universitarios y a una ocupación profesional. Las universidades tienen fama por su tolerancia a personajes atípicos, especialmente si muestran originalidad y dedicación en sus investigaciones. ¡Se ha comentado que las universidades son talleres de trabajo protegidos para los socialmente desafiados! Muchos de los grandes avances de la ciencia y del arte han sido llevados a cabo por gente con S.A. En efecto, es opinión del autor que nuestra sociedad se beneficiaría del mayor reconocimiento y desarrollo de sus cualidades.

Una extendida elección profesional es la ingeniería (Baron–Cohen et al. 1997), sin embargo, uno no debe dar por sentado que las únicas opciones de carrera profesional implican la ciencia, la ingeniería o los ordenadores. El autor también ha recogido el éxito de individuos que han elegido profesiones de educador/cuidador (¿sociales? "**caring**"), particularmente profesores, trabajos con ancianos o animales, y agentes de policía. Tienen un fuerte código moral y luchan con vehemencia contra la injusticia social.

Ciertas destrezas laborales deberán ser fomentadas, especialmente la presentación en entrevistas de trabajo. Puede que la persona no sea un vendedor nato de sus talentos, o que se olvide del lenguaje corporal y del guión de la conversación en tales ocasiones. Las agencias laborales se están dando cuenta de las dificultades que tiene alguien con S.A., y están proporcionando instrucción y prácticas en las destrezas necesarias. Es importante incrementar la experiencia laboral de la persona desde temprana edad, acaso con el reparto de periódicos o folletos (*nota de traductor: ser repartidor de adolescente es muy típico en países anglosajones) y trabajos de voluntariado.

Los temas más importantes en relación con el empleo son cómo soportará la persona los aspectos sociales del trabajo, los cambios en la rutina y en las expectativas, y su integridad. Algunos trabajos requieren buenas destrezas sociales. Uno de los huéspedes de "Fawlty Towers" y el centro de ocio dirigido por el sr. Brittas en las populares series de humor de TV. Estas ocupaciones son mejor evitadas. También es mejor evitar un trabajo con fuerte cultura de dinámica social, parloteo e iniciación. Una mujer con S.A. tenía cualidades excelentes para los pacientes de geriátricos en un departamento de hospital, pero no podía con las destrezas necesarias para la cohesión social cuando el personal se reunía e los descansos. A menudo se le ridiculizaba o se burlaban de ella. Sin embargo, cuando empezó las visitas solitarias a los ancianos en sus propias casas, podía continuar su trabajo sin tener que soportar la cultura social de sus colegas.

Otra opción es desarrollar habilidades para trabajar sobre la base del auto empleo. La persona podría trabajar desde casa, o desarrollar una especialidad en un área que no requiriese formar parte de un grupo ni jerarquía. Por ejemplo, la persona con S.A. podría convertirse en un habilidoso artesano, diseñador o reparador de equipos electrónicos y después de un período de prácticas y aprendizaje, desarrollar su propio negocio. El autor aboga por el modelo tradicional de prácticas por vocación de maestro y aprendiz, ya que algunos estudiantes con S.A. pueden tener dificultades con los aspectos sociales de las prácticas de base colegial.

La persona podría tener problemas para soportar los cambios en el ambiente emocional y en la rutina. Un joven estaba muy contento de trabajar en una fábrica hasta que hubo una huelga. Entonces tuvo que abandonar, ya que no podía aguantar la incertidumbre y el antagonismo. Los empresarios también deben entender que las dificultades que enfrenta la persona con S.A. de manera a que su carga y espacio de trabajo se acomoden a sus características. Es probable que la persona sea extremadamente diligente, concienzudo e insistente en la calidad más que en la cantidad. Puede que trabaje durante su tiempo de la comida o durante la tarde para asegurarse de que el trabajo se complete de acuerdo con su alto baremo. Esto podría no se visto como una característica loable por parte de sus compañeros de trabajo ni por el empresario. El autor conoce casos de sabotaje deliberado para asegurarse de que la persona fuera despedida del trabajo. En otro ejemplo, un joven hacía prácticas para ser mecánico de coches dentro de una gran compañía. Era notablemente concienzudo en su trabajo. Cuando había que elegir entre una reparación rápida que duraría tan sólo el tiempo de la garantía y un trabajo más duradero para producir mayor fiabilidad, optaba por la fiabilidad. Su empresario quería una sustitución rápida ("**quick turnover**") para que el cliente tuviera que volver a comprar otra pieza de sustitución. Este conflicto provocó el despido. Sin embargo, cuando tenga su propio taller, tendrá una reputación por su fiabilidad e integridad.

Finalmente, un empleo gratificante, tanto en términos emocionales como económicos, puede ser crucial para fomentar una exitosa vida. Temple Grandin (1992) ha desarrollado su interés especial para llegar a ser una diseñadora de éxito de servicios ("**facilities**") de ganadería, enseñante ("**academic**") y escritora. Describe cómo:

"Mi vida es mi trabajo. Si un autista hiperactivo consigue un empleo interesante, él o ella tendrá una vida plena. Yo me paso la mayoría de viernes y sábado noches redactando informes y dibujando. Casi todos mis contactos sociales son con gente de la ganadería o gente interesada en el autismo." (p.123)

De este modo, su trabajo también le ha dado acceso a una vida social y a amigos con la base de los intereses comunes.

23. ¿Cuáles son las salidas a largo plazo?

Una sección previa destacó algunos problemas enfrentados durante la adolescencia. Éstos incluían tener que socializar con los adolescentes que pueden ser cruelmente intolerantes, tener intereses y objetivos distintos, soportar las emociones fluctuantes y adquirir la percepción de ser diferente. Al final, estos tiempos peligrosos terminan y la persona deja el colegio pudiendo tomar mayor control de su rutina diaria, contactos sociales y de su ocupación. Algunos padres describen como su hijo o hija nunca parecieron tener una niñez normal, sino que siempre parecieron ser adultos en miniatura. Por fin, son adultos y no tienen que asociarse con adolescentes. La vida es mucho más fácil.

Puede que el joven adulto se mude a un apartamento de abuela ("Granny Flat"), conectado a la casa de los padres, mientras su nivel de independencia doméstica y financiera aumenta. Cuando la persona deja el hogar, puede tener mayor éxito un alojamiento para persona única, acaso cerca del hogar familiar para mantener cierto apoyo emocional y práctico. El carácter de la persona podría no ser tolerado por otros ocupantes. En efecto, la persona tal vez necesite soledad al final del día.

Para aquéllos que tienen una salida exitosa, los factores que siguen han sido importantes:

- un mentor, es decir, un profesor, pariente o profesional que entiende a la persona y le proporciona guía e inspiración.
- un compañero que proporciona apoyo, afecto y compromiso a la persona. Compensa sus peculiaridades y camufla sus dificultades.
- éxito en el trabajo o con su interés especial, así pues equilibrando los desafíos de la vida social de la persona. El éxito social, al final, llega a ser menos importante en la vida de uno. El éxito no se mide por el compañerismo sino por las realizaciones (¿consecuciones?). Este punto lo ilustra Temple Grandin (1995):

"Sé que faltan cosas en mi vida, pero tengo una profesión excitante que ocupa todas mis horas de vigilia. Estar ocupada mantiene mi mente alejada de lo que pudiera estar perdiéndome. A veces mis padres y los profesionales se preocupan demasiado por la vida social de un adulto con autismo. Yo establezco mis contactos sociales por vía de mi trabajo. Si una persona desarrolla sus talentos, podrá tener contactos con las personas que comparten sus intereses."
(p.139)

- llegar finalmente a un acuerdo entre sus puntos fuertes y sus limitaciones y ya no querer convertirse en alguien que no pueden ser, dándose cuenta de que tienen cualidades que otros admiran.
- una recuperación (restablecimiento?) natural. Del mismo modo en que hay nadadores gente que adquiere el lenguaje tarde (con retraso), puede haber personas que se socializan de forma tardía, aunque tardío pueda significar varias décadas.

Aún falta realizar un estudio de las salidas a largo plazo de los niños con este síndrome. Los profesionales y agencias de servicios tienden a ver a adultos con problemas que son manifiestos y esto puede abocar en una visión pesimista en exceso de la salida a largo plazo. El S.A. es un trastorno del desarrollo y al final la persona sí aprende a mejorar su capacidad para socializarse, conversar, entender los pensamientos de los demás y a expresar con exactitud y sutileza sus propios pensamientos y emociones. El autor emplea la analogía de completar un puzzle de miles de piezas sin imagen en la caja. Con el tiempo, pequeñas y aisladas piezas del puzzle se juntan, pero la "imagen" global no está clara. Al final, hay suficientes "islas" de partes del puzzle para reconocer el dibujo entero y todas las piezas encajan en su sitio. El puzzle del comportamiento se resuelve. El autor ha conocido a muchos adultos con S.A. que han descrito como a finales de sus veinte o treinta años, consiguieron finalmente coger intelectualmente presa de los mecanismos de las destrezas sociales. Desde entonces en adelante, la única gente que sabía de su condición era su familia y aquéllos que les conocían íntimamente.

Reconocemos el continuo en la expresión del autismo desde el niño silencioso y apartado hasta la persona con S.A. ¿Pueden los niños con S.A. progresar más allá a lo largo de ese continuo? Acabamos tan sólo de empezar a investigar este campo del continuo autista entre el S.A. y el margen normal. Sin embargo, los niños con este síndrome pueden progresar hasta un punto en que los criterios actuales de diagnóstico para el S.A. no describen adecuadamente las cualidades más sutiles que permanecen.

Sula Wolff (1995) ha escrito hace poco un libro, basado en sus extensos estudios clínicos y de investigación, que explica el "puente" entre el S.A. y el margen normal de las capacidades. Ella utiliza el término coloquial de "loner" (*Traductor: está buscando una traducción. Viene de la palabra solo; sería algo como "solero") o el término diagnóstico Trastorno Esquizoide (¿?) de la Personalidad ("Schizoid Personality Disorder") para definir a los individuos que tienen unas pautas específicas de características. Tienden a ser solitarios y emocionalmente desarraigados (¿desatados, desprendidos?), aunque sensibles a la crítica. No se adaptan a las reglas sociales convencionales y tienen un discurso metafórico inusual. También persiguen rígidamente sus propios intereses y pueden tener una vida inusual de fantasía. Esta autora es comprensiblemente cautelosa al emplear el término diagnóstico esquizoide con sus implicaciones de mal augurio con la esquizofrenia. Tal vez el término "loner" es más apropiado y menos probable de ser mal interpretado. El presente autor estaría más de acuerdo con que esta área del continuo se convierte más en una descripción de la personalidad de alguien que en un claro trastorno del desarrollo. Así pues, Sula Wolff ha explicado la salida potencial de algunos individuos con S.A. y en algunos casos, las características de sus parientes que nunca tuvieron el grado de expresión que diagnosticamos de S.A.

Aunque es discutible si tales individuos deberían tener una etiqueta diagnóstica o ser definidos como poseedores de un trastorno de la personalidad, pueden ser personajes muy inusuales. Digby Tantam ha utilizado el término de "excentricidad de por vida" para describir la salida a largo plazo de los individuos con S.A. (Tantam 1998). El término excentricidad no se utiliza con sentido difamatorio. En opinión de este autor, son un hilo brillante dentro de la rica tapicería de la vida. Nuestra civilización sería extremadamente tristonja y estéril si no tuviéramos y atesoráramos a las personas con S.A.