



## SINDROME DE ASPERGER

TRATAMIENTO E INTERVENCIÓN; Algunas recomendaciones para los padres

Autores: Ami Klin, Ph.D., y Fred R. Volkmar, M.D. Yale Child Study Center

Publicado por: la Learning Disabilities Association of America. Marzo de 1996

Traducción: Enrique Vázquez y Cristina Fanlo

Original: en Inglés publicado en la página de O.A.S.I.S.ä

<http://www.udel.edu/bkirby/asperger/aspergerpapers.html>

### INTRODUCCION

El síndrome de Asperger (AS) es un trastorno severo del desarrollo, caracterizado por importantes dificultades en la interacción social y patrones de intereses y comportamiento restringidos y poco usuales. Existen muchas similitudes con el "autismo sin retraso mental" (o Autismo de Alto Funcionamiento) y la cuestión de si el síndrome de Asperger y el Autismo de Alto Funcionamiento son condiciones diferentes está aún por resolver. Sin embargo, a lo largo de los últimos años ha ido surgiendo una considerable cantidad de conocimiento relacionada con esta condición. Existe un folleto resumen sobre Evaluación y Diagnóstico del síndrome de Asperger, que ha puesto en circulación la Learning Disabilities Association of America (Asociación Americana de Deficiencias del Aprendizaje), en el cual se discuten con cierto detalle una serie de cuestiones relacionadas con estos aspectos, y se recomienda a los lectores que consulten ese texto antes de leer las consideraciones siguientes. El presente texto constituye un intento de resumir una serie de propuestas concretas para el tratamiento y la intervención, con vistas a ofrecer sugerencias específicas a los padres y cuidadores, que les puedan servir de ayuda para planear programas educativos y de tratamiento para niños y adolescentes que estén afectados por esta discapacidad severa de aprendizaje social. Por limitaciones de espacio, estas sugerencias son necesariamente breves. Los padres y educadores que deseen información adicional deberán remitirse a nuestra página de referencia.

Todos los tratamientos y programas de intervención empiezan con una extensa evaluación de las deficiencias y habilidades del niño, en el contexto de una evaluación multidisciplinar, que incluya valoraciones de la historia comportamental (o psiquiátrica) y su situación actual, su funcionamiento neuropsicológico, sus patrones de comunicación (en especial el uso del lenguaje con el propósito de interaccionar socialmente, o pragmático), y su funcionamiento adaptativo (en particular su habilidad para convertir su potencial en competencia real a la hora de enfrentarse a las demandas de la vida diaria). La formulación final debería incluir una descripción de los déficits y habilidades en estas diferentes áreas. El asignar un diagnóstico real debería ser el último paso de la evaluación. Las etiquetas son necesarias para asegurar servicios y garantizar un determinado nivel de sofisticación al tratar con las necesidades del niño. No obstante, la asignación de una etiqueta debería ser realizada con mucho cuidado, para minimizar la estigmatización y evitar conclusiones erróneas. Cada niño es diferente. Si se observa a un grupo de personas con síndrome de Asperger, es probable que impresionen más las diferencias entre ellos que sus semejanzas. Por lo tanto, es absolutamente crucial que los programas de intervención derivados de evaluaciones extensas sean individuales, para asegurar que se adaptan la perfil único de necesidades y puntos fuertes exhibidos por un niño en concreto. La etiqueta psiquiátrica no debería en ningún caso ser



interpretada para dar a entender un conjunto de comportamientos y necesidades preconcebidos. Su función principal es la de transmitir una comprensión general del patrón de las dificultades existentes. Los profesionales nunca deberían empezar una discusión de las necesidades del niño haciendo alusión a su etiqueta. Más bien, deberían ofrecer una descripción detallada de los hallazgos que, durante la evaluación, dieron lugar al diagnóstico de síndrome de Asperger. Debería asimismo realizarse una discusión sobre cualquier inconsistencia con el diagnóstico, así como el nivel de confianza que tenía en profesional clínico al asignar este diagnóstico.

El siguiente conjunto de recomendaciones es un reflejo de nuestra experiencia clínica e investigadora en relación con el síndrome de Asperger durante los últimos años. No deberían ser aplicadas en casos específicos sin una discusión pormenorizada acerca del perfil individual de cada niño. Las recomendaciones específicas deberían ser consideradas como una serie de sugerencias a tener en cuenta al planificar el programa educativo, de tratamiento y vocacional de la persona en concreto. En resumen: no den por hecho el diagnóstico de síndrome de Asperger, pidan detalles, así como el perfil individualizado de su hijo; no acepte una discusión del perfil de su hijo que no incluya puntos fuertes que puedan ser utilizados en el programa de intervención; y no acepte un programa de intervención basado únicamente en el diagnóstico: solicite el desarrollo de un programa apropiado en base al perfil de su hijo, a su marco educativo o sus condiciones de vida y a objetivos realistas a corto y largo plazo.

#### CONSECUENCIA E IMPLEMENTACIÓN DE LOS SERVICIOS

Por regla general, las autoridades que deciden sobre la concesión del derecho a estos servicios desconocen la extensión y la importancia de las discapacidades del Síndrome de Asperger (AS). Las buenas habilidades en la comunicación oral, un cociente de inteligencia (CI) dentro de lo normal e incluso por encima de lo normal, y un estilo de vida solitario ocultan con frecuencia deficiencias significativas, que se observan fundamentalmente en situaciones nuevas o en situaciones sociales que exigen comportarse de otro modo que el habitual, resultando de este modo disminuida la percepción de las necesidades perentorias que necesitan una intervención de apoyo. Por este motivo, es necesaria una participación activa por parte del clínico, junto con los padres y posiblemente un "advocate" (persona que ayuda a las familias en su trato con la Administración en USA), para perseguir con energía la consecución de los servicios por parte del paciente. Parece ser que en el pasado, muchos individuos con AS fueron diagnosticados como discapacitados en el aprendizaje con características excéntricas, una etiqueta de diagnóstico no psiquiátrico que es mucho menos efectiva para la consecución de servicios. Otros, que fueron diagnosticados con autismo o PDD-NOS, tenían que luchar con programas educativos diseñados para niños con una funcionalidad mucho más baja, y por lo tanto no se utilizaban de forma apropiada sus puntos fuertes ni se trataban adecuadamente sus discapacidades específicas. Hay incluso otro grupo de personas con AS que son a menudo clasificados con "Desajustes Socio-emocionales"(SEM), una etiqueta educativa a menudo asociada con problemas de conducta y comportamientos inadaptados voluntarios. Estas personas son frecuentemente enviados a centros educativos para personas con trastornos de conducta, lo que tal vez resulte ser la peor elección posible, ya que se mezclan individuos con un entendimiento muy ingenuo de las situaciones sociales, con otros que pueden y de hecho manipulan situaciones sociales para su provecho sin la capacidad del auto-control. Es muy importante, por lo tanto, enfatizar que aunque las personas con AS a menudo presentan comportamientos de mala adaptación a los entornos sociales, estos comportamientos son generalmente consecuencia de su escaso y muy literal entendimiento de los fenómenos



sociales, así como el tremendo asombro que experimentan cuando se les requiere el satisfacer las demandas de la vida social. Por lo tanto, los problemas sociales exhibidos por individuos con AS deberían ser tratados en el contexto de una intervención cuidadosa y comprensiva, necesaria para tratar su discapacidad social - como una necesidad del curriculum, en vez de recibir castigos como si fueran comportamientos voluntarios u otro tipo de reprimendas, que significan muy poco para ellos , y no harán mas que exacerbar su ya escasa autoestima.

Como ejemplo de situaciones que acrecientan la importancia de la incapacidad, se incluyen situaciones sociales no preparadas (particularmente con compañeros de su misma edad) y situaciones nuevas que requieren habilidades para una rápida adaptación social y resolución de problemas. Por lo tanto, es importante que cualquier evaluación dirigida a asegurar la necesidad de servicios especiales incluya entrevistas detalladas con padres y profesionales con conocimientos de los entornos naturales del niño (tales como el hogar y la escuela) y si es posible, observaciones directas del niño en situaciones no supervisadas como el recreo u otras.

#### MARCO GENERAL DE INTERVENCIÓN

La ideología educativa aplicable, así como la calidad de los servicios disponibles, varía enormemente de un distrito escolar a otro a lo largo del país y dentro de los diferentes estados, y muchas a través del tiempo en los mismos distritos escolares. Es muy importante que los padres se familiaricen con los siguientes factores relacionados con asegurar el lugar y programa apropiados para su hijo.

- 1- El rango de los servicios disponibles en su distrito escolar: los padres deberían intentar visitar varios centros y suministradores de servicios disponibles en sus distritos escolares, para obtener de este modo un conocimiento de primera mano y sensaciones acerca de ellos, incluyendo el emplazamiento físico, el personal, el ratio profesor/alumnos, los servicios especiales de apoyo y demás.
- 2- Conocimiento de los programas modelo: los padres deberían hacer un esfuerzo para localizar programas (públicos o privados) que aseguren servicios de calidad según los expertos locales, organizaciones de padres u otros padres. Independientemente de si a ellos les gustaría o no que su hijo fueran asignado a ese programa, una visita podría proporcionar a los padres un modelo y un criterio con el que juzgar la idoneidad del programa local que se les ofrece.
- 3- Conocimiento del proceso de planificación e inserción en un centro (PPT, Planning and Placement Team): es esencial que los padres se familiaricen con el proceso PPT, para convertirse en "abogados" (advocates) efectivos para sus hijos. Deben ser aconsejados por clínicos, "advocates" de padres o ayudas legales con respecto a sus derechos como padres de niños con discapacidades y a las alternativas que están a su disposición. Los padres deben intentar evitar una aproximación de confrontación o antagónica, del mismo modo que deberían evitar complacencia y pasividad. Los padres deben saber que el mandato legal exige que se les ofrezca a sus hijo "servicios apropiados". Hay que observar que esto no significa que sean los mejores servicios, ni los más caros. Si los padres o sus representantes abordan el proceso PTT pidiendo estos últimos, pueden ser considerados como personas que se apropian de forma exclusiva tanto de la evaluación obligatoria de las necesidades del niños por parte de las autoridades del distrito escolar, como de la decisión efectiva. La experiencia muestra que la aproximación más eficaz es el asegurar evaluaciones independientes (a las cuales tienen Vdes. derecho) tanto de las necesidades del niño, como de cualquier programa que ofrezca el distrito escolar, así como presentar el caso para una programación adecuada, basada en los resultados y las recomendaciones de la



evaluación. En un gran número de casos, la decisión final es buena, ya que la mayor parte de los proveedores educativos están deseosos por ofrecer a sus clientes sus mejores habilidades. De hecho, existen por todo el país, un número importante de proveedores de servicios que están haciendo un esfuerzo especial para ponerse al corriente de las necesidades especiales de los niños con discapacidades de aprendizaje social, para entrenarse ellos y su equipo, así como para establecer mejores programas individualizados de un modo creativo. No obstante, si los padres se encuentran con una falta de cooperación más allá de lo razonable, deben buscar el consejo de otros padres o de "advocates" para padres e incluso recurrir a los servicios de abogados especializados en el área de las discapacidades, si esto fuera necesario.

A continuación, se detallan una serie de especificaciones positivas de programas para tener en cuenta a la hora de decidir sobre ubicaciones apropiadas y programas para personas con AS. Pueden no ser aplicables a todas las personas con AS, y tampoco factibles en algunas parte del país. Sin embargo, deben ser consideradas como condiciones óptimas a tener en cuenta cuando se trate de definir especificaciones en los programas:

1. Entorno relativamente pequeño, con amplias oportunidades de atención individual, aproximación individual y grupos de trabajo pequeños;
2. Disponibilidad de un especialista de la comunicación con un interés especial en entrenamiento de pragmática y habilidades sociales, que estará disponible para trabajo individual y en grupo y que puede conseguir que el tratamiento de la comunicación y el entrenamiento en habilidades sociales se convierta en una parte integral de todas las actividades, implementado en todas partes, de modo consistente, con todo el personal y en todos los distintos entornos y situaciones. Este profesional debería asimismo actuar como fuente de recursos para los demás profesores.
3. Oportunidades para la interacción social y para facilitar las relaciones sociales, en actividades supervisadas y bastante estructuradas.
4. Preocupación por la adquisición de habilidades de la vida real, además de las metas académicas, utilizando iniciativas creativas y haciendo todo el uso posible de los intereses y talento de la persona con AS. Por ejemplo, dado que las personas con AS suelen sobresalir en ciertas actividades, pueden construirse situaciones sociales que le permitan ejercer de líder en la actividad, explicando, demostrando o enseñando a otros como mejorar en esa actividad determinada. Estas situaciones son ideales para ayudar a la persona con AS a (a) tomar la perspectiva de los demás, (b) cumplir con las reglas de la conversación y de la interacción social, (c) comportarse de modo coherente y menos polarizados hacia una meta determinada. Además, al tomar la iniciativa en una actividad, su autoestima probablemente se reforzará, y su posición con respecto a sus iguales, generalmente poco ventajosa, se invierte por una vez;
5. Disponibilidad para adaptar el contenido del curriculum y los requerimientos con el fin de proporcionar a esta persona, de modo flexible, oportunidades para el éxito, fomentar la adquisición de un concepto de sí misma y reforzar su disposición interna hacia la ejecución de actividades y el progreso. Esto puede querer decir que se le proporcionen a la persona con AS retos individuales en sus áreas fuertes, así como programas individuales en sus áreas débiles;
6. Poder disponer de un consejero sensible, que pueda tener en cuenta el bienestar emocional de la persona, y que pueda servir de coordinador de servicios, controlando el progreso, ofreciendo recursos a los demás profesores, así como un nexo de unión efectivo y de apoyo con la familia.

## ESTRATEGIAS DE INTERVENCION GENERALES





Las intervenciones específicas, tales como los enfoques y prácticas de enseñanza, las técnicas de manejo de la conducta, las estrategias de apoyo emocional y las actividades dirigidas a fortalecer la capacidad social y comunicativa, deberían ser concebidas e implementadas de modo cuidadoso, individualizado y consistente (esto es, en todos los entornos, en todas las situaciones y con todo el personal educativo). Más importante todavía, debería evaluarse el beneficio de las recomendaciones específicas (o la falta de ellas) de modo empírico /es decir, basándose en la evaluación de acontecimientos observados, documentados y representados en gráficas), conservando las estrategias útiles y descartando las inútiles, de modo que se promueva un ajuste constante del programa a las condiciones específicas individuales del niño con AS. Los siguientes puntos pueden ser considerados como sugerencias para ensayar a la hora de discutir los enfoques óptimos que vayan a adoptarse. Es importante observar, no obstante, que existen grados de tendencia a la concreción y rigidez, falta de perspicacia, torpeza social, comunicación de un solo lado, etc., que caracterizan a las personas con AS. Los cuidadores deberían abarcar el amplio rango de manifestación y complejidad del trastorno, evitando el dogmatismo y procurando establecer un juicio clínico práctico, individualizado y con sentido común. Las siguientes sugerencias deberían ser consideradas en este contexto:

1. Las habilidades, los conceptos y los procedimientos adecuados han de ser enseñados de modo explícito y repetitivo, utilizando enfoques de enseñanza verbal "de la parte al todo", estando los pasos verbales en la secuencia correcta para que el comportamiento sea efectivo;
2. Las estrategias específicas para resolver problemas deben ser enseñadas para que la persona con AS se enfrente a los requerimientos de situaciones difíciles que se presenten frecuentemente. Es asimismo necesario entrenarla para que pueda reconocer las situaciones difíciles y aplicar estrategias aprendidas en situaciones diferentes;
3. Debe cultivarse la conciencia social, centrándose en los aspectos relevantes de situaciones dadas, y señalando los aspectos irrelevantes de las mismas. Deben hacerse explícitas las discrepancias entre las percepciones de la persona con AS al considerar determinada situación y las percepciones de los demás;
4. Debe enseñarse la generalización de las estrategias y conceptos sociales aprendidos, desde el entorno terapéutico a la vida diaria ( por ejemplo, examinar algunos aspectos de las características físicas de una persona, así como retener los nombres completos, para aumentar el conocimiento de esta persona y facilitar la interacción futura);
5. Aumentar la habilidad de la persona para compensar sus dificultades características a la hora de procesar secuencias visuales, especialmente si éstas tratan de temas sociales, mediante el uso de puntos fuertes verbales igualmente característicos;
6. Debe reforzarse la habilidad para interpretar a la vez la información visual y la auditiva, ya que es importante no solamente ser capaz de interpretar correctamente el comportamiento no verbal de las demás personas, sino también interpretar lo que se está diciendo junto con estas señales no verbales;
7. Debe fomentarse la auto-evaluación. Es importante que la persona con AS se de cuenta de cómo puede manejar fácilmente situaciones que son potencialmente peligrosas. Esto es especialmente importante a la hora de darse cuenta de la necesidad de usar estrategias ya aprendidas en situaciones apropiadas. Debe asimismo utilizarse la auto-evaluación para fortalecer la autoestima y aumentar las situaciones en las que puede lograrse un éxito. Las personas con AS poseen con frecuencia muchas capacidades cognitivas e intereses que pueden ser utilizados de modo ventajoso para ellas en situaciones específicas, así como para planificar el futuro;



8. Deben enseñarse de modo explícito habilidades adaptativas que aumenten la auto-suficiencia de la persona, sin dar por sentado que con explicaciones generales es suficientes, y sin dar por hecho que la persona con AS va a ser capaz de generalizar de una situación concreta a situaciones parecidas. Deben enfocarse las situaciones problemáticas que ocurren a menudo enseñando a la persona, de forma verbal, la secuencia exacta de las acciones apropiadas que tendrán por resultado un comportamiento efectivo. Las secuencias de reglas, como por ejemplo ir a comprar, usar el transporte público, etc., deben ser enseñadas verbalmente y ensayadas repetidamente con la ayuda del tutor y de los demás cuidadores de la persona con AS. Es necesario que existan una coordinación y comunicación constantes entre todas las personas involucradas, de tal modo que estas rutinas se refuercen de la misma manera y con poca variación entre las diversas personas. Las instrucciones verbales, la planificación repetitiva y la consistencia son esenciales. Se puede obtener una lista de los comportamientos que se deben enseñar a partir de los resultados obtenidos en las "Vineland Adaptive Behavior Scales, Expanded Edition" (Escala Vineland de comportamiento adaptativo) (Sparrow, Balla y Cicchetti, 1984). que evalúan las habilidades de comportamiento adaptativo en las áreas de Comunicación, Habilidades de la Vida Diaria (autoayuda), Socialización y Habilidades Motóricas;
9. Hay que enseñar a la persona con AS a identificar una situación nueva y a recurrir a una lista de pasos a dar que esté preplanificada y bien ensayada. Esta lista debe contener una descripción de la situación, la recuperación de conocimientos pertinentes y un plan de acción paso a paso. Cuando la situación lo permita (otro elemento que hay que definir explícitamente), alguno de estos pasos pueden ser consultados con un amigo o un adulto, incluyendo una consulta telefónica;
10. La conexión entre experiencias concretas que sean frustrantes o que provoquen ansiedad y los sentimientos negativos ha de ser enseñada a la persona con AS de un modo concreto, mostrando la causa-efecto, para que esta persona sea capaz de aprender gradualmente a discernir sus propios sentimientos. Asimismo, la conciencia del impacto de sus acciones sobre otra gente debe ser fomentada del mismo modo;
11. El perfil neuropsicológico de puntos fuerte y débiles de la persona con AS ha de servir de base para establecer líneas de enseñanza adicionales; las técnicas de intervención específicas deben ser similares a las empleadas para muchos subtipos de discapacidades del aprendizaje, haciendo el esfuerzo de rodear las dificultades identificadas por medio de estrategias de compensación, normalmente de naturaleza verbal. Por ejemplo, si se confirma en la evaluación que existen déficits significativos de motricidad, integración sensorial o viso-motóricos, la persona con AS debe recibir terapias físicas y ocupacionales. Estas terapias no deberían centrarse únicamente en las técnicas tradicionales para corregir los déficits motores, la integración sensorial o los déficits viso-motóricos, sino que deberían intentar estas actividades con el aprendizaje de conceptos viso-espaciales, orientación y causalidad viso-espacial, conceptos de tiempo, conciencia del propio cuerpo, utilizando narraciones y autodirección verbal.

#### ESTRATEGIAS GENERALES PARA LA INTERVENCION EN LA COMUNICACION Y EL ENTRENAMIENTO EN HABILIDADES SOCIALES

Para la mayoría de las personas con AS, el elemento más importante del curriculum educativo y de la estrategia de tratamiento está relacionado con la necesidad de reforzar la comunicación y la competencia social. Este énfasis no supone una presión social de conformismo ni un intento de sofocar la individualidad y la unicidad. Este énfasis refleja más bien el hecho clínico de que la



mayoría de las personas con AS no son solitarias por elección propia, así como de que, a medida que el niño se convierte en adolescente, existe una tendencia hacia el desánimo, el negativismo y algunas veces, al depresión clínica, como resultado de la conciencia cada vez mayor que tiene la persona con AS de su incapacidad social y de experiencias repetidas de fracaso al hacer y/o mantener relaciones interpersonales. Sus limitaciones características de introspección y autoreflejo con respecto a los demás impiden frecuentemente un autoajuste espontáneo a las demandas sociales e interpersonales. La práctica de la comunicación y las habilidades sociales no significa que la persona adquiera espontaneidad y naturalidad comunicativa o social. Sin embargo, prepara mejor a la persona con AS para enfrentarse a las expectativas sociales e interpersonales, aumentando su atractivo como interlocutores en una conversación, o como amigos o compañeros potenciales. A continuación se muestran algunas sugerencias para fomentar habilidades significativas en esta importante área:

1. Deben enseñarse y practicarse repetidamente las instrucciones verbales explícitas acerca de cómo interpretar el comportamiento social de otras personas. El significado del contacto ocular, una mirada intensa, las diversas inflexiones y tonos de voz, los gestos faciales y con las manos, las comunicaciones no literales tales como el humos, el lenguaje figurativo, la ironía, el sarcasmo y la metáfora han de ser enseñados de un modo similar no muy distinto del aprendizaje de una lengua extranjera, esto es, todos los elementos han de hacerse explícitos mediante explicaciones verbales, y han de ser ejercitados de forma apropiada y repetitiva. Los mismos principios han de guiar el entrenamiento de las habilidades expresivas de la persona. Las situaciones concretas han de ser practicadas en un entorno terapéutico y puestas a prueba en situaciones que se dan de modo natural. Todos los que están en contacto cercano con la persona con AS deben conocer el programa, para aumentar la consistencia, el control y los refuerzos contingentes. Es especialmente importante que los encuentros con personas desconocidas (por ejemplo, ser presentado a alguien) se ensayen hasta que la persona con AS sea consciente del impacto de su comportamiento sobre las reacciones de las otras personas hacia él. Deben incorporarse en este programa técnicas tales como practicar delante de un espejo, escuchar una conversación grabada, mirar un comportamiento que se ha grabado en vídeo, etc. Se deben utilizar situaciones sociales ideadas en el entorno terapéutico, que exijan el manejo de habilidades de receptividad visual y otras habilidades no verbales, y deben enseñarse asimismo estrategias para descifrar las dimensiones no verbales más significativas inherentes a estas situaciones;
2. Se debe enseñar a la persona con AS a revisar su propio estilo de hablar en términos de volumen, ritmo, naturalidad, ajustándolos en función de la proximidad del que habla, el contexto y la situación social, el número de personas y el ruido de fondo;
3. Debe ser prioritario el esfuerzo para desarrollar las habilidades de la persona con sus compañeros, en el sentido de manejar bien las situaciones sociales. Esto debe incluir el manejo de un tema, la habilidad para aumentar y elaborar un cierto rango de temas iniciados por otros, cambiar de temas, terminar los temas de forma apropiada y sentirse cómodo en una serie de temas que son los que normalmente interesan a la gente de su edad;
4. Debe ayudarse a la persona con AS a reconocer y utilizar diferentes medios de interaccionar, mediar, negociar, persuadir, discutir y disentir por medios verbales. En lo que se refiere a las propiedades formales del lenguaje, se le puede ayudar a que comprenda que el lenguaje idiomático solamente puede ser entendido en su justo término, haciendo prácticas para identificarlo tanto en un texto como en una conversación. Es importante ayudar a la persona con AS a desarrollar la habilidad de inferir, predecir, explicar su motivación y anticipar múltiples



consecuencias, así como a aumentar la flexibilidad, tanto de pensamiento como de utilización del lenguaje con otras personas.

## ORIENTACIONES GENERALES PARA EL MANEJO DEL COMPORTAMIENTO

A menudo, las personas con AS presentan distintas formas de conductas desafiantes. Es crucial que estos comportamientos no sean considerados como voluntarios o maliciosos; deben considerarse más bien como relacionados con la discapacidad de la persona y ser tratados como tales, mediante estrategias cuidadosas, terapéuticas y educativas, y no con un castigo simplista e inconsistente u otras medidas disciplinarias que parecen mostrar que existe un mal comportamiento deliberado. Deben enseñarse estrategias específicas para resolver problemas, normalmente obedeciendo una regla verbal, para hacer frente a las exigencias de situaciones problemáticas frecuentes (por ejemplo, que incluyan una novedad, demandas sociales intensas o frustración). Se necesita un entrenamiento para reconocer estas situaciones como problemáticas y para seleccionar la mejor estrategia aprendida que esté a su disposición y usarla en estas situaciones. A continuación, se exponen una serie de sugerencias sobre la manera de abordar el manejo del comportamiento en personas con AS:

1. Poner límites: ha de hacerse una lista de los comportamientos problemáticos más frecuentes, tales como perseveraciones, obsesiones, interrupciones, o cualquier otro comportamiento disruptivo, y han de diseñarse estrategias específicas para manejar estos comportamientos cuando aparezcan. Con frecuencia, es de gran ayuda el que estas recomendaciones se comenten con la persona con AS de un modo explícito, a modo de reglas que hay que seguir, estableciendo expectativas claras e intentando que se mantenga la consistencia con todos los adultos involucrados, en todos los entornos y situaciones. La aproximación explícita que se diseña ha de basarse en las experiencias diarias del personal, definidas de modo empírico y discutidas en las reuniones de equipo. Debe hacerse un esfuerzo para establecer, hasta donde se pueda, todas las posibles contingencias (no demasiadas), así como las orientaciones para poner límites, de modo que cada uno de los profesores no necesite improvisar, desencadenando a lo mejor la oposición de la persona con AS o una rabieta. Cuando se haga la lista de los comportamientos problemáticos, es importante establecer prioridades, para que el personal educativo y la propia persona con AS puedan concentrarse en un número limitado de comportamientos realmente disruptivos (hacia los demás o hacia la propia persona);
2. Ayudar a la persona con AS a hacer elecciones: no hay que suponer que la persona con AS realiza decisiones informadas, basadas en su propio conjunto de gustos y aversiones elaborados. Más bien, debe ayudársele a considerar las alternativas de acción o elección, así como sus consecuencias (por ejemplo, recompensas y desagrado) y sus sentimientos asociados. La necesidad de un conjunto artificial de recomendaciones proviene del hecho de que la persona con AS tiene poca intuición y poco conocimiento de sí misma.

## CURRICULUM ACADEMICO

El contenido del curriculum debe decidirse en base a objetivos a largo plazo, de tal modo que la utilidad de cada elemento sea evaluada en términos de sus beneficios a largo plazo en lo que respecta las habilidades sociales de la persona, su potencial vocacional y su calidad de vida. Ha de





hacerse énfasis en aquellas habilidades que se corresponden con sus puntos relativamente fuertes, así como las que se consideran centrales para el futuro vocacional de la persona (por ejemplo, escritura, computadoras, ciencias). Si la persona tiene un área de especial interés, que no sea tan limitada y extraña como para no utilizarla en un empleo prospectivo, está área de interés o talento debe ser cultivado de un modo sistemático, ayudando a la persona a aprender estrategias de aprendizaje (por ejemplo, bibliotecas, bases de datos informatizadas, Internet, etc.). Se pueden determinar proyectos especiales como parte de los créditos de la persona y se pueden establecer tutorías específicas /relacionadas con el tema) con el personal del centro educativo o con miembros de la comunidad. Resulta a menudo útil insistir en el uso de recursos informáticos, de cara a (a) compensar las dificultades típicas existentes en las habilidades grafomotoras, (b) fomentar la motivación para practicar estrategias de aprendizaje sin profesor, incluyendo el uso de recursos de la red, (c) establecer contactos vía correo electrónico con otras personas que compartan los mismos intereses, una forma de contacto social menos amenazante que puede evolucionar hacia una relación, incluyendo el contacto personal.

#### APRENDIZAJE VOCACIONAL

A menudo, los adultos con AS no reúnen los requisitos de entrada necesarios (por ejemplo, un título universitario) para obtener un trabajo en su área de aprendizaje, o bien no consiguen el trabajo a causa de sus escasas habilidades en las entrevistas, sus discapacidades sociales, sus excentricidades o sus ataques de ansiedad. Cuando no han conseguido un trabajo cualificado (de acuerdo con su nivel de instrucción y entrenamiento), puede ocurrir a veces que amigos bienintencionados o familiares les consigan un trabajo manual. Debido al bajo nivel, también típico, de sus habilidades visuales y motrices, pueden fracasar una vez más, con implicaciones devastadoras a nivel emocional. Por lo tanto, es importante que las personas con AS se entrenen para y se sitúen en trabajos para los cuales no están neuropsicológicamente discapacitados, y en los cuales puedan tener un cierto grado de apoyo y protección. Es también preferible que el trabajo no implique demandas sociales intensas. Hans Asperger puso desde el principio énfasis en la necesidad de fomentar el desarrollo de los talentos e intereses especiales existentes, transformándolos en habilidades útiles en el mercado de trabajo. Sin embargo, esta es solamente una parte de la tarea de asegurar (y mantener) un puesto de trabajo. Se le debe prestar igual atención a las demandas sociales definidas por la naturaleza del trabajo, incluyendo el qué hacer durante las pausas para comer, el contacto con el público o con los compañeros, o cualquier otra actividad no estructurada que requiera de un ajuste social o de improvisación.

#### AUTOAYUDA

Debido a que las personas con AS se describen normalmente a sí mismas como solitarias, a pesar de un deseo frecuentemente intenso de tener amigos y de tener una vida social más activa, es necesario facilitarles el contacto social en el contexto de un grupo orientado hacia una actividad (por ejemplo, comunidades de la iglesia, clubs de hobbies y grupos de auto ayuda). La poca experiencia disponible con estos grupos muestra que las personas con AS disfrutan de la oportunidad de reunirse con otras personas con problemas similares y pueden desarrollar relaciones alrededor de una actividad o de un interés compartido.



## FARMACOTERAPIA

Aunque se dispone de poca información sobre tratamientos farmacológicos en personas con AS, debería probablemente adoptarse un enfoque conservador, basado en las evidencias que tenemos sobre el autismo. En general, es mejor evitar tratamientos farmacológicos con niños pequeños. Puede necesitarse una medicación específica si el síndrome de Asperger viene acompañado de síntomas depresivos debilitantes, compulsiones y obsesiones severas, o un trastorno mental. Es importante que los padres sepan que las medicinas se prescriben para tratar síntomas específicos, pero no para tratar el síndrome en su conjunto.

## PSICOTERAPIA

Aunque la psicoterapia dirigida hacia el conocimiento de uno mismo no ha resultado ser de mucha ayuda, parece que una terapia de consejo claramente orientada y estructurada puede ser muy útil para las personas con AS, particularmente en el contexto de experiencias importantes de tristeza o negativismo, ansiedad, funcionamiento familiar, frustración en lo que se refiere a metas vocacionales y trabajo, y ajuste social progresivo.