SÍNDROME DE ASPERGER

Rosalyn Lord

Original en inglés en: www.asperger.org

Traducción realizada por: Marcelo Dantur, y revisada por Ana González Carbajal

.....

El síndrome de Asperger es un trastorno del desarrollo que se incluye dentro del espectro autista y que afecta a la interacción social reciproca, la comunicación verbal y no verbal, resistencia para aceptar cambios, inflexibilidad del pensamiento y poseer campos de interés reducidos.

Estas personas son generalmente extremadamente buenos en habilidades de memoria (hechos, formas, fechas, épocas, etc.) muchos sobresalen en matemáticas y ciencia.

Hay un rango en la severidad del síntomas dentro del síndrome, el niño muy levemente afectado a menudo no es diagnosticado y puede apenas parecer raro o excéntrico.

A pesar de que el síndrome de Asperger es mucho más común que Autismo, sigue siendo una condición rara y pocas personas, incluyendo profesionales, saben sobre ella y mucho menos tienen experiencia en ella. Parece afectar más a los hombres que a las mujeres.

En términos generales encuentran dificultad en hacer amigos, no entienden las claves sutiles necesarias para esto. A menudo utilizan un lenguaje ligeramente extraño e interpretan literalmente lo que leen u oyen. Son más felices en ambientes estructurados y con rutinas; cuando encuentran dificultad en decidir qué hacer recurren a sus actividades preferidas. Aman la alabanza, ganar y ser los primeros, y les resulta difícil de sobrellevar el fracaso, la imperfección y la crítica. El mal comportamiento proviene a menudo de la inhabilidad para comunicar sus frustraciones y ansiedades. Necesitan amor, dulzura, cuidado, paciencia y comprensión. Dentro de este marco realizan grandes progresos. Los niños con el síndrome de Asperger aparentan ser, para la mayoría, brillantes, felices y cariñosos. Si logramos penetrar en su "pequeño mundo propio" podremos ayudarles a incorporarse mejor en la sociedad. Necesitan acabar las tareas que han comenzado. Pueden desarrollarse estrategias para reducir la tensión que experimentan en determinadas situaciones. Las advertencias de que una actividad debe terminar en "X" minutos puede ayudar con los mayores.

A medida que los niños crecen algunos problemas se resolverán con más facilidad, pero al igual que con el resto de los niños los problemas existirán. Algunos adolescentes pueden sentir la carencia de amistades como algo difícil de afrontar, ya que intentan con esfuerzo y a su modo hacer amigos, pero encuentran dificultad para conservarlos. Éste no es siempre el caso, muchos tienen amigos que actúan como "compinches" por largos períodos de tiempo.

Las habilidades sociales tendrán que ser enseñadas con esfuerzo para que puedan encontrar un lugar en el mundo, así que aproveche todas las oportunidades para explicar situaciones en forma repetida..... y un día...... puede que funcione!

Tenga en cuenta que los artículos tales como este suelen detallar todos los problemas que se pueden encontrar dentro de un síndrome pero esto no significa que todos los niños presentarán la totalidad de los problemas. Cada niño también tendrá diversos niveles de logros y de dificultades. Son, después de todo, apenas como los otros... personas!

¿Es el Síndrome de Asperger lo mismo que el Autismo?

La discusión sobre esta pregunta todavía continúa, algunos expertos dicen que el síndrome de Asperger debe ser clasificado por separado, otros sostienen que las dificultades de base son iguales, sólo el grado de las mismas es el que establece las diferencias. Uta Frith, experta en la materia, se ha referido a los niños de Asperger como que "tienen una pincelada de Autismo".

Al autismo se lo interpretaba a menudo como un retiro de la vida normal "para vivir en el mundo de sus propias fantasías". A esto ya no se le considera como el verdadero significado del Autismo. La severidad de las deficiencias en el autismo es mucho mayor que en el síndrome de Asperger, y el niño posee a menudo poco o nada de lenguaje. Los problemas en el aprendizaje son más comunes en el Autismo clásico. En el síndrome de Asperger el habla es normal y la inteligencia (capacidad cognoscitiva) es normal o incluso sobre promedio.

Por el momento se considera que las semejanzas entre el Autismo y el síndrome de Asperger son suficientes como para incluirlos dentro del mismo "espectro" de desórdenes de desarrollo. Si bien un diagnostico preciso es esencial, este puede cambiar a lo largo de la vida. Los rasgos autísticos observados en niños pequeños pueden parecer a menudo menos severos a medida que elniño madura y aprende estrategias para hacer frente a sus dificultades.

Características dominantes del Síndrome

Las principales áreas afectadas por el síndrome de Asperger son:

- 1. La interacción social.
- 2. La Comunicación.
- 3. Preocupaciones y gama limitada de intereses.
- 4. Las rutinas repetitivas, los rituales y la inflexibilidad.

Interacción Social

Los niños con el síndrome de Asperger tienen habilidades sociales pobres. No pueden "leer" las señales sociales y, por lo tanto, no dan las respuestas sociales y emocionales adecuadas. Puede faltarles el deseo de compartir la información y las experiencias con los otros. Estos problemas son menos notables con los padres y los adultos, pero conducen a una inhabilidad para hacer amigos de su edad. Esto puede conducir a la frustración y consecuentemente a los problemas de comportamiento. Encuentran el mundo como un lugar confuso. Están a menudo a solas, algunos son felices así y otros no lo son. Sus diferencias son más perceptibles cuando están junto a sus iguales en ambientes no estructurados, como por ejemplo los patios del colegio. Su candidez puede provocar que sean el blanco de bromas y agresiones, a menos que sus asistentes o compañeros colaboren con su integración y protección. Pueden centrarse en los detalles pequeños y no poder a menudo ver el cuadro total de lo qué está sucediendo en determinada situación.

Comunicación

Las comunicaciones verbales y no verbales plantean problemas. El lenguaje hablado a menudo no se entiende completamente, así que debe de mantenerse sencillo, a un nivel que puedan entender. Debe de tenerse cuidado de expresarse con precisión. Las metáforas,

expresiones no literales y analogías tienen que ser explicadas ya que los niños con el síndrome de Asperger tienden a hacer interpretaciones literales y concretas. La adquisición del lenguaje (aprender a hablar), en algunos casos puede estar retrasada. Hacen mucho uso de frases que han memorizado, aunque no suelen ser utilizadas en el contexto idóneo. Cierta cantidad de traducción puede ser necesaria para entender lo que él está intentando decir.

El lenguaje hablado puede a veces ser extraño, en cuanto al acento, volumen, o excesivamente formal o hablar en un tono monótono. Si el niño con el síndrome de Asperger tiene un buen nivel del lenguaje hablado usted no debería de asumir que su comprensión está en el mismo nivel. Algunos hablan continuamente (hiperverbal), a menudo sobre un tema de su propio interés, sin tener en cuenta el aburrimiento de quien lo escucha.

Las dificultades al usar las palabras correctas o la formación de conversaciones son parte de las dificultades semántico-pragmáticas. Aparecen a menudo al hablar "en presencia de Ud." más que "con usted", dando información más que manteniendo una conversación apropiada. El lenguaje del cuerpo y las expresiones faciales de un niño con el síndrome de Asperger pueden parecer extraños (mirada fija y rígida más que contacto visual). Algunos niños tienen capacidades notables en lectura aunque usted debe controlar si también entienden el texto. La capacidad de leer con fluidez sin entender el significado es conocido como hiperlexia.

Preocupaciones e intereses limitados

Una de las marcas distintivas del síndrome de Asperger es la preocupación del niño (u obsesión) con ciertos asuntos, a menudo en los temas del transporte (los trenes en particular), computadoras, dinosaurios, mapas etc. Estas preocupaciones, normalmente en áreas intelectuales, cambian generalmente con el tiempo pero no en intensidad, y conducen quizá a la exclusión de otras actividades.

Rutinas Repetitivas, Inflexibilidad

Los niños imponen a menudo rutinas rígidas a sí mismos y a quienes los rodean, desde cómo desean que se hagan las cosas hasta lo que comerán, etc. Esto puede frustrar a todos los implicados. Las irán cambiando con el tiempo, a medida que maduren se hará más sencillo razonar con ellos. Esta inflexibilidad se pone de manifiesto también de otras maneras, dando lugar a dificultades con el pensamiento imaginativo y creativo. Les suelen gustar las mismas cosas, hechas de la misma manera, repetidamente una y otra vez!. No pueden ver a menudo el foco de una historia o la conexión entre comenzar una tarea y lo que será el resultado. Sobresalen generalmente en las habilidades memorísticas (aprenden información sin entender). Debe intentarse siempre explicarles todo de manera que puedan entenderlo. No se debe realizar suposiciones ya que suelen "soltar" información como un loro pero sin saber su significado.

Educación

Si la educación del niño con el síndrome de Asperger va a hacerse en una escuela corriente es importante que se disponga de la cantidad correcta de ayuda. Para conseguir la ayuda correcta debe elaborarse una "Declaración de Necesidades Educativas Especiales" a partir de las recomendaciones previstas por usted y los especialistas. Este procedimiento, al principio (puede tomar seis meses) puede ser muy agotador y confuso, no debe desanimarse y debe entrar en contacto con gente que pueda ayudar, no es necesario que sean profesionales, pueden ser personas que ya hayan hecho esto antes.

Será beneficioso si la escuela de su opción está dispuesta a aprender sobre las dificultades a las que ellos y el niño tendrán que hacer frente, algunas escuelas son mejores que otras. Recorrer varias escuelas dará un cuadro mejor de qué es exactamente lo que está disponible.

La ayuda que se ofrece actualmente en las escuelas corrientes es la prestada por los Asistentes de Apoyo Especial (maestros de Pedagogía Terapéutica) y consiste en un determinado número de horas semanales basadas en las necesidades del niño para ayudarlo a tener acceso a los planes de estudios y a desarrollarse en el entorno social. Un profesor de apoyo con conocimiento especializado en Autismo debe ayudar al niño, a los profesores y a la escuela a entender y educar al niño. Otra intervención profesional puede ser necesaria por ejemplo en la enseñanza del habla y del lenguaje para ayudar a desarrollar habilidades.

El vínculo entre el colegio y el hogar es de vital importancia, una comunicación fluida resulta invalorable en el intercambio de información sobre los logros y problemas que van ocurriendo.

Estrategias Útiles:

Son muchas las cosas que usted puede hacer para ayudar a su niño a entender mejor al mundo y de este modo hacer la vida de todos un poco más fácil. Las ideas que se describen abajo son solamente sugerencias que usted puede o no encontrar de utilidad.

- * Utilice un lenguaje simple, con un nivel que puedan entender.
- * Utilice instrucciones simples, para los trabajos complicados se utilizan listas o dibujos.
- *Intente conseguir la confirmación de que entienden· lo que usted está hablando o preguntando, no se conforme con la respuesta Si o No que tan habitualmente proporcionan.
- *Explíqueles por qué deben mirarle cuando usted les· habla, déles animo, proporcione alabanzas para cualquier logro, especialmente cuando utilizan espontáneamente una habilidad social.
- *En· algunos niños jóvenes que aparentan no escuchar cuando se les habla, el acto de "cantar" sus palabras puede tener un efecto beneficioso.
- *Limite cualquier opción a dos o tres posibilidades.·
- *Limite su tiempo para los "intereses especiales" a fracciones diarias de tiempo.
- * Practique la "toma de turnos" en la mayor cantidad· posible de actividades, tanto en los juegos como en el hogar.
- *Prepárelos de antemano para cualquier cambio, y· proporcione advertencias puntuales cuando usted desea que termine una tarea, Ej.: "Cuando termines de colorear esto saldremos de compras".
- * Intente introducir una cierta flexibilidad en su· rutina, si aprenden temprano que las cosas cambian y a menudo sin aviso, les puede ayudar.
- *No· espere siempre que actúen de acuerdo a su edad, generalmente son inmaduros y usted debe tener en cuenta esto.

- *Intente identificar los "disparadores de tensión", evítelos si es posible, esté preparado para distraerlos con alguna alternativa, por ejemplo "Ven a ver esto..." etc.
- *Encuentre una manera de hacer frente a problemas de· comportamiento, quizás restándole importancia si no es demasiado grave o dándole un abrazo a veces puede ayudar.
- *Las· promesas y las amenazas que usted hace deberán ser respetadas, así que trate de no hacerlas a la ligera.
- *Enséñeles algunas estrategias para hacer frente a· situaciones difíciles, por ejemplo hablándole a la gente que los está provocando para "marcharse" o respirar profundamente y contar hasta 20 si siente el impulso de llorar en público.
- *Comience temprano a enseñar la diferencia entre los lugares privados y públicos y las acciones, de modo que él pueda desarrollar estrategias para hacer frente a reglas sociales más complejas más adelante en la vida.
- *Déjeles saber que usted los ama y que está orgulloso de ellos. Suele ocurrir con un niño que habla poco que no se le diga todas las cosas que usted siente por él.
- *Recuerde, ellos son niños como los demás, tienen sus propias personalidades, capacidades, tienen gustos y aversiones, solo necesitan ayuda, paciencia y comprensión de todos los rodean