

El síndrome de Asperger

Padecer este síndrome implica tener dificultades para mantener una conversación, presentar estados de descontrol emocional o resistirse a cambios en la rutina. El artículo explica la intervención llevada a cabo desde el departamento de orientación para que un alumno que sufre este trastorno reciba la respuesta educativa adecuada y evitar, así, su aislamiento.



ANGEL SERRA

Las personas afectadas presentan déficits significativos en comprensión social, comunicación no verbal y relaciones emocionales.

CONCHA MARTÍNEZ DEL RÍO
Orientadora del IES El Molinillo,
de Guillena (Sevilla).

En este artículo se presenta la experiencia de intervención psicopedagógica llevada a cabo con un alumno escolarizado en el segundo nivel de ESO al que se ha diagnosticado el síndrome de Asperger. Pero, como paso previo, considero de especial relevancia situar al lector en relación con la problemática asociada

al diagnóstico o no diagnóstico de las personas que padecen este trastorno, así como con las características que lo definen.

Como señala P. Martín (2004), el síndrome de Asperger es descrito por primera vez por el pediatra austriaco Hans Asperger en 1944, pero no se da a conocer internacionalmente hasta principios de la dé-

El caso de Daniel

Daniel es un chico de segundo de ESO que está bastante solo. Intenta formar parte del grupo y tener amigos, pero no lo consigue porque nadie quiere estar con él. Cuando es la hora del recreo se queda solo en un rincón, aunque últimamente se va siempre a la biblioteca. La verdad es que es difícil estar con él porque no entiende las bromas y se cree que se meten con él. Se irrita mucho cuando los profesores le llaman la atención porque no entiende por qué lo hacen. En ocasiones se enfada tanto con los profesores o con los compañeros que sale de clase y se pone a llorar. Todo el mundo lo ve muy raro y diferente porque además habla de una forma muy monótona y su lenguaje es muy pedante. También tiene unos intereses muy diferentes a los del resto de la clase; a veces nos aburre con sus charlas sobre ordenadores repitiendo siempre lo mismo. En algunas ocasiones se tapa los oídos y la cabeza o hace muecas. Cuando se le toca responde pegando y dice a los profesores que le han agredido previamente a él y que ésa es la razón por la que ha actuado así. En general se enfada muchas veces sin razón, aunque también es verdad que en la clase hay algunos que se rien de él. Yo creo que lo debe pasar bastante mal y me gustaría ayudarlo. Pero no se me ocurre cómo hacerlo. Luis (14 años, alumno de segundo de ESO)

cada de 1980, cuando la psiquiatra británica Lorna Wing publica una revisión en lengua inglesa del trabajo pionero del médico austriaco.

Si bien se trata de un trastorno reconocido actualmente por la comunidad científica, es un gran desconocido entre la población en general e incluso entre una gran parte de los profesionales que ejercen su labor en el campo de la salud mental o en el educativo. Así, nos encontramos con la casuística de que muchas personas aquejadas de tal trastorno no han sido diagnosticadas hasta la edad adolescente o adulta inclusive, si bien a lo largo de todo el desarrollo infantil, sus padres, en una gran mayoría de los casos, han realizado un penoso peregrinaje por la consulta de distintos profesionales especialistas (logopedas, psicólogos, neurólogos, traumatólogos, etc.) buscando una respuesta que no han encontrado.

Esto ha hecho que muchos niños y niñas o adolescentes no hayan recibido la respuesta educativa apropiada a sus necesidades, en los centros educativos, al no disponer de un adecuado diagnóstico clínico que permitiese desplegar las estrategias de intervención psicopedagógicas oportunas, dirigidas a paliar los síntomas negativos, a la vez que a potenciar sus capacidades y competencias. En muchos casos, la consecuencia ha sido un empeoramiento emocional y conductual en el proceso de adaptación al entorno escolar. De igual modo se ha visto retrasado el acceso a los servicios ofrecidos por el sistema de salud mental.

Tres núcleos de trastornos

El síndrome de Asperger (SA) es un trastorno recogido en el DSM-IV (*Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*), en la sección de trastornos de inicio en la infancia, la niñez o la adolescencia. Siguiendo a Martín (2004), el síndrome de Asperger se define en función de la presencia de una constelación particular de

comportamientos agrupados en torno a tres núcleos de trastornos.

El primero de ellos es el trastorno cualitativo de la relación. Las personas con SA presentan un conjunto de déficits significativos en las áreas de comprensión social, la adquisición de las habilidades sociales, la comunicación no verbal y la reciprocidad emocional. En cuanto a la comunicación no verbal, presentan un uso limitado de los gestos, la expresión facial es reducida o inapropiada y tienen dificultades para adaptarse a la proximidad física. Así, pueden responder huyendo, con temor o con enfado cuando otra persona los toca, ya que lo pueden entender como una agresión. Sin embargo, pueden existir deseos de establecer relaciones de amistad, y en estos casos es frecuente que aparezcan sentimientos de frustración y desilusión al no poder conseguirlo, presentándose a veces explosiones de rabia.

El segundo núcleo de trastornos está relacionado con la capacidad disminuida del individuo para la comunicación recíproca y empática. Existe una tendencia a utilizar un lenguaje pedante, preciso, excesivamente formal y emocionalmente inexpresivo. Muestran una incapacidad para mantener una conversación y realizan una interpretación literal del lenguaje, por lo que no comprenden el significado de chistes, ironías, sarcasmos, dobles sentidos, etc.

El tercer núcleo se refiere a la rigidez de comportamiento e inflexibilidad cognitiva que manifiestan en situaciones cotidianas. Presentan un patrón restrictivo de conductas, intereses y actividades repetitivas y estereotipadas, resistencia a los cambios en sus rutinas diarias y a las modificaciones nimias en su ambiente.

Estas dimensiones se manifiestan junto a un desarrollo adecuado de sus habilidades cognitivas (normalmente alta inteligencia) y capacidades lingüísticas. Aunque no se engloben en las tres áreas anteriores, también se caracterizan por presentar deficiencias a nivel motor y una hipersensibilidad a los

ruidos, acompañada de reacciones inusuales ante los mismos, como taparse los oídos, tararear, etc.

En otro orden de cosas, caben destacar como aspectos positivos una memoria mecánica excepcional, un vocabulario muy rico y un conocimiento exhaustivo de aquellas áreas que son de su interés. En general las personas que los conocen y están a su alrededor les suelen considerar excéntricos o extraños.

El alumnado con síndrome de Asperger se encuentra con una serie de problemas en los institutos tanto con el profesorado como con los compañeros y compañeras. Son personas incomprendidas por los docentes, que suelen atribuir tanto las dificultades que presentan de aprendizaje, de atención o de organización del trabajo escolar como su comportamiento en general a problemas de motivación o emocionales. Suelen ser rechazados u objeto de burlas por parte de sus compañeros, por lo que ellos mismos tienden más al aislamiento.

En concreto nuestro alumno presenta estados de descontrol emocional –él mismo expresa que está nervioso–, agudizados en situaciones poco estructuradas (clases de Educación Física, cambios de clase) o de cambio de la rutina diaria (realización de actividades complementarias), deseos de no asistir al instituto y escasa motivación por el trabajo escolar. Suele salir de clase y llama a sus padres para que vayan a recogerlo, e interpreta erróneamente las intenciones de los demás, lo cual supone una fuente permanente de conflictos con los compañeros. Está marginado dentro de su grupo de clase y suele permanecer aislado en el patio de recreo las veces que sale, porque normalmente pasa el tiempo de descanso en la biblioteca. Como aspectos positivos, cabe destacar el hecho de que puede seguir el currículo ordinario, posee un alto nivel de inteligencia, buena memoria mecánica y es un ávido lector.

Hacia una intervención global

Desde el momento en que los padres del alumno nos comunican el diagnóstico de su hijo se diseña una intervención global, por parte del departamento de orientación, basada en un modelo de intervención indirecta (modelo de consulta). Se trata de una acción indirecta sobre el alumno a través del asesoramiento directo al profesorado y a la familia, que son los agentes que actúan con él diariamente. Uno de los objetivos prioritarios es formar y capacitar a ambos para desarrollar iniciativas que mejoren la situación de partida. Es decir, se trata de un intercambio entre el consultor u orientador y otros agentes educativos (familia, profe-

sorado) con el fin de ayudar a un tercero, que es el alumno.

Como pasos previos a la intervención propiamente dicha, por una parte se establece contacto con las profesionales que atienden al alumno en la Unidad de Salud Mental Infantil del hospital correspondiente con el objetivo de establecer una coordinación de las estrategias que se llevarán a cabo para dar respuesta a las necesidades educativas que presenta. Este servicio facilita un informe en el que se incluye una serie de orientaciones sobre cómo actuar con el alumno en los momentos de ansiedad y de descontrol emocional.

En segundo lugar, se efectúa una evaluación psicopedagógica del alumno. A partir de entonces, mi labor como orientadora se dirige a todos los sectores que intervienen con el alumno (tutor, equipo docente, familia y grupo de clase) y con él mismo.

Por sectores, los objetivos planteados así como las actuaciones llevadas a cabo se pueden sintetizar del siguiente modo.

Asesoramiento al tutor

En las reuniones semanales de tutores por nivel se van tomando decisiones y se realiza un seguimiento de las actuaciones emprendidas, que son las que se explicitan a continuación. En primer lugar mantene- mos una entrevista con los padres para analizar más profundamente la situación del alumno en el contexto familiar, además de plantearles la línea de intervención que vamos a seguir. Convocamos una reunión del

equipo educativo del grupo para explicar la problemática y ofrecer orientaciones acerca de cómo actuar con el alumno. También planificamos una serie de medidas para facilitar su integración en su grupo, ya que se encuentra aislado y marginado dentro del mismo. Para ello se considera prioritario abordar en la tutoría lectiva con el grupo una sesión de trabajo dirigida a sensibilizar y concienciar al alumnado sobre la situación de discriminación vivida por el alumno con SA en el aula y el centro, y se decide cambiarle de ubicación y sentarlo junto a un compañero.

Teniendo en cuenta que los cambios alteran fácilmente a estas personas, el tutor se responsabiliza de prepararlo cuando se prevé que se va a producir alguno (días de actividades complementarias, por ejemplo), avisando también a la familia para que colabore desde el hogar.

Establecemos un tiempo a la semana, concretamente la hora de tutoría individual, para realizar un seguimiento del alumno y apoyarlo emocionalmente en momentos de ansiedad o inseguridad ofreciéndole estrategias para afrontar situaciones que son problemáticas para él.

Asesoramiento al equipo educativo del alumno

Se persigue un doble objetivo: dar a conocer el trastorno para poder comprender la situación del alumno y ofrecer orientaciones sobre la respuesta educativa de todo el equipo con la finalidad de aunar cri-

terios de actuación. Para ello, la jefatura de estudios convoca una reunión en la que se exponen las características del trastorno y se ofrecen las siguientes orientaciones:

Las clases deben tener una rutina lo más estructurada y previsible posible. Es conveniente aprovechar las áreas de interés especial o habilidades académicas del alumno. Por ejemplo, reconocer sus destrezas verbales, incorporarlo a la actividad grupal en la mayor medida posible, lo cual puede servir para ganarse el aprecio de los compañeros y compañeras. También se pueden utilizar como refuerzo a la realización del trabajo escolar encomendado o al cumplimiento de las reglas establecidas. Por último, se puede aprovechar para que ayude a algún compañero en momentos puntuales.

Es necesario organizarle las tareas de forma clara y explicarle cada paso, así como el resultado final esperado de forma explícita. En este sentido, las hojas de trabajo han de proporcionar información visual útil acerca de dónde empezar, dónde terminar o dónde colocar las respuestas. Los elementos visuales, como horarios, esquemas, listas o dibujos, les resultan de una gran utilidad.

También hay que cuidar la formación de grupos de trabajo, de manera que quede integrado en alguno de ellos y no sienta la frustración de haberse quedado solo y aislado de la dinámica de trabajo del aula.

Cuando sea necesario corregir un mal comportamiento hay que hablarle de forma clara y tranquila sin subir el tono de voz ni utilizar expresiones o gestos forzados, que no conseguirían más que interferir su comprensión. De igual manera, hay que explicarle exactamente lo que se le quiere decir y no esperar a que infiera el significado de lo que se le expresa en un doble sentido, diciéndole exactamente qué ha hecho mal y el comportamiento adecuado que se espera de él, haciéndole explícitas, además, las consecuencias de no actuar del modo esperado. Seguidamente hay que comprobar que lo ha entendido.

Es importante tener en cuenta que no se le debe insistir para que mire a la cara de su interlocutor mientras le habla. Tampoco hay que establecer con él contacto físico de manera imprevista; en todo caso, hay que avisarlo, como por ejemplo: "Muy bien, este trabajo que has realizado se merece una palmadita en el hombro". Cuando lo necesite, se le debe permitir salir de clase, pero siempre se le debe indicar exactamente la hora en que tendrá que volverse a incorporar.

Por último, se recomienda utilizar el refuerzo positivo ante los cambios positivos.

Tutoría específica lectiva con el grupo

Con la debida autorización de los padres se interviene con el grupo de compañeros



GUILLERMO HUERTAS

Se analiza la situación de discriminación vivida en el centro o en el aula.

sin estar presente el alumno con SA. La sesión la desarrollo yo misma mientras el tutor está con el alumno. El trabajo se lleva a cabo durante dos horas en el transcurso de la misma semana. Un paso previo a la realización de la actividad es conocer la estructura del grupo, para lo que se elabora un sociograma.

El objetivo es sensibilizar y concienciar al alumnado sobre las dificultades y la situación de discriminación vivida por el alumno con SA en el aula y en el centro, de manera que se promuevan actitudes de tolerancia, comprensión, no discriminación, colaboración y compañerismo. Se les expone la finalidad de la actividad y se les plantea que observen su propia conducta para evaluar si es necesario introducir cambios en ella. Luego se les pregunta si en su aula se dan situaciones discriminatorias, ante lo cual revelan distintas, además de la que nos interesa abordar.

Posteriormente se trabaja el caso de un alumno con SA, "El caso de Daniel", y se les pregunta si alguno de sus compañeros tiene un problema parecido, a lo que responden afirmativamente. Aunque sin especificar el nombre del síndrome, expongo las principales dificultades del compañero y les planteo si están dispuestos a modificar su comportamiento. A partir de un torbellino de ideas, se trabaja la búsqueda de compromisos y acuerdos por parte del grupo para ayudar al alumno con SA, planificando de modo concreto el tiempo y las responsabilidades para su realización.

Se adquieren dos compromisos. Por un lado, formar un "grupo de apoyo" como fuente de soporte emocional, con funciones como las siguientes: ayudar al alumno a integrarse y a expandir su red de relaciones, invitándolo a unirse a ellos en las horas de recreo, por ejemplo; hacer frente a las burlas o abusos de otros iguales; denunciar al tutor u orientadora si se da una situación de abuso persistente y permanente por parte de algún compañero en particular, afrontando una posición coherente con criterios morales. Es interesante contemplar que formen parte de este grupo personas con una posición de liderazgo dentro del grupo.

Por otro lado, se eligen dos "compañeros especiales", los que están sentados con él y lo ayudan de varias maneras: anotan los deberes en una agenda, están pendientes de avisarlo cuando se producen cambios, lo informan de situaciones concretas ofreciéndole claves de interpretación y comprensión, así como las alternativas de las respuesta más adecuadas. Estos compromisos de ayuda se concretan en una reunión en el departamento de orientación con ellos dos, y desde entonces se realiza un seguimiento con una periodicidad quincenal.

Con la familia

Se mantiene una reunión a la que asisten la orientadora, el tutor y los padres, y a la que posteriormente se incorpora el alumno, una vez alcanzados los acuerdos de colaboración entre el instituto y la familia. La finalidad de la intervención con los padres se centra en ayudarlos a motivarlo y a organizar el tiempo de estudio y ocio en casa. Así, se establecen normas de trabajo para casa y se comprometen a comprar la agenda en la que el alumno, con la ayuda de su compañero especial, anotará la tarea que deberá realizar.

También se acuerda que los padres no volverán a recoger al alumno cuando éste los llame por teléfono para irse del instituto. En lugar de ello, se decide que el tutor o la orientadora le ofrecerán estrategias de relajación y apoyo emocional. Por otra parte, se pone en contacto a la familia con la Asociación Asperger, la cual le ha resultado de una gran utilidad.

Conclusión

Desde que se ha realizado la intervención se ha observado una notable mejoría del alumno con respecto a la adaptación al entorno escolar, la realización de las tareas encomendadas por el profesorado, las situaciones de abuso por parte de algunos compañeros y las relaciones sociales del alumno en su grupo de clase y en el centro en general. No obstante, es necesario decir que resulta costoso a nivel de tiempo invertido y, además, es absolutamente imprescindible la implicación y colaboración de todos los agentes que se relacionan de una u otra manera con el alumno, lo que afortunadamente ha ocurrido en esta experiencia.

para saber más

- ▶ Freire, S. et al. (2004): *Un acercamiento al síndrome de Asperger: una guía teórica y práctica*, València: Asociación Asperger España-IMSERO.
- ▶ Martín Borreguero, P. (2004): *El síndrome de Asperger. ¿Excentricidad o discapacidad social?*, Madrid: Psicología Alianza Editorial.
- ▶ Thomas, G. et al. (2002): *El síndrome de Asperger. Estrategias prácticas para el aula*, Bilbao: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.
- ▶ Página web
Asociación Asperger España
<http://www.asperger.es/>