

INTERVENCIÓ ESCOLAR EN ALUMNES AMB SÍNDROME D'ASPERGER

Marta Maristany, Psicòloga clínica, **Anna López**, Neuropsicòloga,
Roser Colomer Neuropsicòloga, **Cristina Boix**, Neuropsicòloga, **Anna Sans**, Neuropediatre.
UTAE. Unitat Trastorns de l'Aprenentatge Escolar. Servei de Neurologia. Hospital Sant Joan de Deu

RESUMEN

“Intervención escolar en alumnos con Síndrome de Asperger”

El Síndrome de Asperger (SA) es una categoría específica de los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD), actualmente también conocidos como Trastornos dentro del Espectro Autista (TEA), que se caracteriza por dificultades en la reciprocidad social, intereses restringidos, cociente intelectual normal o superior, muy excepcionalmente inferior, un lenguaje fluido con alteraciones en la pragmática, deseo de relación con falta de las habilidades necesarias para hacer y mantener una amistad y un patrón de comunicación “egocéntrico” y limitado a sus intereses. Es un trastorno bastante frecuente y a menudo difícil de diagnosticar antes de los 6 años. Predomina en el sexo masculino y en las niñas los síntomas pueden ser menos claros.

La escolarización ordinaria es la más adecuada. Los profesionales que le rodean deben tener los conocimientos necesarios para interpretar las conductas y actitudes de estos alumnos y proporcionar las herramientas que le permitan aprovechar sus capacidades.

ABSTRACT

“School intervention in students with Asperger Syndrome”

Asperger Syndrome is the term for a specific type of Pervasive Developmental Disorder (PDD). At this moment it is also known as Autistic Spectrum Disorder. AS is characterised by reciprocal social deficits, restricted interests, normal or high intellectual Quotient (seldom low IQ), a fluent language with pragmatic alterations, desire to establish relationship with peers but without the abilities to initiate and keep a friendship, and a “egocentric” pattern of communication limited to their own interests. It is a quiet frequent disorder and usually difficult to diagnose before the age of 6 years. It is less prevalent in females. The symptoms in girls are usually less evident. Mainstream school is the appropriate location for these students. The professionals around them must have enough knowledge to understand the attitudes and behaviours of these pupils in order to give them skills that can help them to take advantage of their capacities.

INTRODUCCIÓ

El 1944 el pediatra vienès Hans Asperger va publicar un article en el qual va descriure un grup de quatre nois que presentaven les següents característiques: dificultats en la comunicació gestual, expressió verbal peculiar, poca adaptació social, interessos específics, intel·lectualització de l'afecte, torpesa motriu i problemes de conducta. Va situar l'aparició dels símptomes entre els 2/3 anys d'edat i va observar major proporció d'homes que de dones. A aquest conjunt de símptomes el va anomenar psicopatia autista a la infància / trastorn de la personalitat.

Uns mesos abans, el psiquiatre Leo Kanner va publicar als Estats Units la condició d'autisme infantil on descriu un grup de nens amb moltes característiques comunes a les que el Dr. Asperger atribueix als seus pacients.

Les investigacions de Leo Kanner van ser conegudes ràpidament per la comunitat científica i des d'aleshores es varen iniciar un seguit d'investigacions que continuen avui dia.

Degut a la Guerra Mundial i al fet que Hans Asperger va escriure en alemany, el seu article va romandre ignorat durant 40 anys fins que el 1981 Lorna Wing va fer la descripció de 34 casos les característiques dels quals eren afins a les descrites pel pediatre vienès i va encunyar el terme Síndrome de Asperger (SA)

Actualment la Síndrome d'Asperger forma part de l'entitat diagnòstica recollida al DSM-IV i al ICD-10 com trastorns generalitzats del desenvolupament.

Per descriure a les persones amb dificultats en la interacció social, la comunicació recíproca i amb conductes restringides i repetitives, alguns autors consideren més adient i esclaridor utilitzar el terme Espectre de l'Autisme (TEA), introduït també per Lorna Wing, i situen la SA a la franja superior d'aquest continuum.

CRITERIS DIAGNÒSTICS

Hans Asperger va descriure algunes característiques però

mai no va definir explícitament uns criteris diagnòstics concrets dels pacients que ell va estudiar. Això ha afavorit que diversos investigadors elaborin criteris propis, que no són idèntics entre ells i amb alguns punts incompatibles amb els criteris oficialment acceptats. (DSM-IV, ICD-10)

Els punts principals de discrepància són: la possibilitat de complir criteris del trastorn autista durant els primers anys de vida, el desenvolupament i característiques del llenguatge, la capacitat intel·lectual de les persones afectes i l'evidència o no de torpesa motriu.

Per a clínics i investigadors especialitzats amb aquesta patologia, els criteris diagnòstics de C.Gillberg, P Szatmari i D.Tantam són els que defineixen millor les característiques de la síndrome, i faciliten el diagnòstic diferencial amb altres entitats que també evolucionen amb dificultats de relació, comunicació i rigidesa mental encara que altres característiques i el seu pronòstic siguin diferents.

Les característiques de les nenes amb S.A són menys conegudes, però sembla que en alguns aspectes similars a les dels nois amb expressió més suau. Són més propenses a parlar i menys a tenir conductes disruptives com a resposta a la confusió. Rebutgen menys els seus companys i es deixen cuidar per ells. Sembla que aprenen amb més facilitat per imitació conductes socials, to de veu i llenguatge corporal. Tenen tendència a teatralitzar i són més propenses a crear “amics imaginaris”. Utilitzen les nines com a substitutius dels amics reals més enllà de l'edat en la qual aquesta activitat es considera normal. Tenen interessos restringits, però en general menys peculiars que els dels nens.

En general l'expressió dels símptomes és menys espectacular que en els nens pel quals la consulta a un professional es retarda i el seu diagnòstic és més difícil.

ASPECTES GENERALS

Tot i les moltes investigacions que s'estan portant a terme, no es coneixen les causes exactes d'aquest trastorn. Del

que hi ha una clara evidència és que es tracta d'un problema del funcionament cerebral amb una base genètica i possiblement multifactorial, però calen més estudis per esbrinar quins gens i quins factors són els implicats. Alguns estudis fan referència a una recurrència familiar del mateix trastorn en quasi un 50% dels pacients diagnosticats encara que el grau de severitat pugui ser diferent. En una proporció elevada també es troben en la mateixa família persones amb el diagnòstic de trastorn autista i altres amb dificultats de relació i de socialització que s'inclouen en l'anomenat "fenotip ampli" caracteritzat per una intensitat lleu de la simptomatologia.

Estudis recents situen la prevalença de la SA en un 3 – 5 per 1000. La proporció descrita d'homes–dones és de 4:1. Aquestes dades possiblement canviaran quan es coneguin millor les característiques que presenten les dones, els criteris diagnòstics estiguin millor definits i hi hagin estudis epidemiològics més complets.

Diferents treballs d'investigació descriuen que la comorbiditat més freqüent amb la SA és el TDAH si bé altres parlen també de comorbiditat amb el trastorn obsessiu compulsiu, trastorn disocial, mutisme electiu, trastorn d'ansietat, bipolar o depressiu, aquest últim més comú a l'adolescència i edat adulta.

Sovint la simptomatologia que presenta l'alumne fa difícil arribar a una conclusió diagnòstica, però amb la finalitat de programar el tractament i les estratègies pedagògiques més adequades el més aviat possible, és important portar a terme un diagnòstic diferencial amb les entitats comòrbides i també amb el trastorn esquizoide de la personalitat, el trastorn semàntic pragmàtic del llenguatge, el trastorn d'aprenentatge no verbal i l'anomenat autisme d'alt funcionament, tot i que alguns autors consideren aquests últims trastorns dintre del mateix continuïum.

L'absència de marcadors biològics, la no uniformitat de criteris diagnòstics, l'alta comorbiditat, la manca de límits clars amb altres trastorns i el fet de tractar-se d'un trastorn del desenvolupament fa que diagnosticar la SA pugui ser, en alguns casos, una tasca complicada.

Les dades sobre la història del desenvolupament són crucials i són les que més ens poden ajudar a diferenciar entre la SA i d'altres trastorns.

El fet que en la majoria dels casos la seva capacitat intel·lectual sigui normal o superior fa que durant molt temps puguin passar desapercebuts i que fins i tot les seves rareses puguin animar a pares i mestres a considerar-lo un alumne massa llest.

És possible que alguns alumnes amb SA estiguin erròniament considerats com a nens: superdotats, TDAH, amb l'etiqueta d'un trastorn emocional, classificats com a pacients amb un trastorn obsessiu compulsiu, amb trets autistes o diagnosticats d'algun trastorn de llenguatge.

CARACTERÍSTIQUES DEL NEN AMB SÍNDROME D'ASPERGER

- Físiques
Aparença física normal, generalment retard en les adquisicions motrius i de la marxa autònoma.
Poc hàbil motriument.
Possible presència de moviments anòmals especialment en situacions de nerviosisme o estrès (moviment d'ulls o mans, ganyotes, salts)

- Cognitives
QIT normal o superior. Generalment QIV>QIM. (WISC-R)
Pitjors resultats en els subtests d'aritmètica, comprensió, dígit, historietes i claus. Bons resultats en semblances i vocabulari.
Memòria mecànica molt desenvolupada i dificultats en la memòria operativa.
Dificultats en funcions executives (planificació, organització, atenció, tendència a la perseveració, rigidesa mental)
Pensament visual amb dificultats per incloure elements abstractes com sentiments o emocions.
Reconeixement precoç de les lletres i/o adquisició ràpida de la lectura mecànica (hiperlèxia) amb escassa comprensió del contingut especialment dels conceptes abstractes. En alguns casos dificultats en l'adquisició de la lectura.
Procés d'aprenentatge seqüencial més desenvolupat que el simultani.
Dificultats en la integració visomotriu (dispràxia grafomotriu) i visoespacial.
Codificació segmentada de la informació amb dificultats per a la interpretació global a favor dels detalls menys significatius (Teoria de la Coherència Central).
Dificultats, en situació real, per intuir pensaments, intencions, estats d'ànim, desitjos o emocions d'altres persones (Teoria del Pensament).

- Llenguatge
En molts nens el desenvolupament del llenguatge formal es porta a terme a l'edat adequada encara que en altres casos s'observa un retard en aquesta adquisició, però aleshores el seu desenvolupament acostuma a ser ràpid.

El llenguatge té unes característiques peculiars:

- discurs pedant i vocabulari sofisticat
- alteracions en la prosòdia, ritme i to
- alteracions pragmàtiques (intenció comunicativa, respecte dels torns de paraula, dificultat per iniciar o finalitzar una conversa)
- tendència a les interpretacions literals (dificultat per entendre bromes, segons sentits o acudits)
- escassa utilització i comprensió del llenguatge gestual
- freqüent utilització de neologismes i verbalització involuntària dels seus pensaments
- dificultat per expressar sentiments i emocions

- Sensorials
En general són molt sensibles als estímuls sensorials amb possibilitat de reaccions d'ansietat com a resposta a certs estímuls auditius, tàctils, olfactivs, gustatius, visuals o reaccions al dolor:
 - sorolls inesperats, o sorolls sostinguts (batedora, assecador del cabell) o sorolls complexos o múltiples (situacions socials sorolloses, nens que criden o ploren)
 - donar o rebre petons o una abraçada, que el toquin, a certes textures de la seva vestimenta, caminar descalç o tocar sorra o plastilina

- rebug a certs perfums, l'olor de detergents o ambientadors
- resistència a l'acceptació de nous aliments
- intensitat lluminosa, certs colors

- **Joc**
Preferència pel joc solitari freqüentment repetitiu
Molt fantasiós però amb dificultats per al joc simbòlic
Temes recurrents i moltes vegades peculiars
Dificultats per participar en jocs d'equip i de canvi de rol
Capacitat per jugar o compartir amb companys sempre que coincideixin els temes d'interès i es compleixin les seves pautes o les seves regles de joc
Dificultat per organitzar-se en espais de temps lúdics no estructurats

- **Relacions socials**
Les persones amb SA refereixen que des de petits han volgut tenir amics, però que mai no ho han aconseguit.
Des dels primers anys d'escola són conscients d'aquesta dificultat i pateixen al llarg de la vida les seves conseqüències.

Algunes característiques motrius, el seu perfil cognitiu, el llenguatge, la sensibilitat sensorial i el seu patró de joc i de comunicació, tot i tenir una capacitat intel·lectual normal o superior, són suficients per entorpir les relacions d'aquest alumnes amb l'entorn.

Altres determinants de la seva sociabilitat són:

- Escàs contacte visual.
- Poc respecte de l'espai interpersonal
- Rigidesa en el compliment de normes explícites i dificultats per comprendre normes socials implícites
- Manca d'empatia
- Poca capacitat per anticipar esdeveniments
- Baixa tolerància a la frustració i tendència a reaccions emocionals explosives o perseverants davant dels fracassos o negatives

Dificultats per comprendre i resoldre situacions noves o inesperades

- Resistència a adquirir l'autonomia
- A vegades dificultats per al reconeixement de cares
- Interessos restringits i peculiars en els quals aconsegueixen ser experts però no aprofiten els seus coneixements per a l'intercanvi social
- En arribar a l'adolescència, tendència a un aspecte extern descuidat

S'ha de tenir en compte que els alumnes amb SA poden presentar varies d'aquestes característiques, amb diferents graus d'intensitat, però no totes les característiques estan presents en cada nen.

SIGNES D'ALERTA A L'ESCOLA

Algunes de les conductes característiques dels nens amb SA van canviant amb el pas del temps. Els canvis poden estar afavorits per diversos factors entre els quals cal destacar: la seva capacitat intel·lectual i capacitat de generar estratègies

de compensació, l'existència i control de possibles trastorns comòrbids, l'atenció rebuda de l'entorn (familiar, escolar i terapèutic) i de la seva capacitat de flexibilitzar el seu pensament.

Generalment es comporten de forma pacífica. No acostumen a barallar-se ni tan sols es defensen si són agredits físicament o verbalment. No acostumen a explicar els seus problemes als seus mestres o professors.

Sota una aparença inatenta és possible que aprofitin les explicacions i que el seu nivell d'aprenentatge sigui adequat i en algunes matèries fins i tot brillant, encara que el rendiment pugui ser variable.

Amb aquest perfil, especialment si el dèficit social és aparentment lleu, és possible que es demori la detecció de la problemàtica real d'aquest alumne.

Alguns dels signes d'alerta a tenir en compte en un alumne amb alguna conducta peculiar malgrat una bona capacitat intel·lectual són:

- Escàs inici d'interaccions espontànies i contacte visual pobre
- Manca d'intenció comunicativa del seu discurs i tendència a l'aïllament
- Llenguatge pedant amb paraules sofisticades
- Marcada preferència per algun joc, tipus de joguina, conte o tema específic que apareixen de forma repetitiva
- Important atracció per números, lletres, logotips, calendaris o símbols, mitjans de transport, llibres d'instruccions, etc.
- Dificultat en la comprensió de situacions, frases o explicacions senzilles en contraposició a interessos i coneixements excepcionals sobre temes complexos com els planetes, reproducció animal, aparells mecànics o electrònics, geografia etc.
- Reaccions sorprenents, amb canvis sobtats i inexplicables d'humor, reactives a una amonestació, canvi de rutina o estímul sensorial
- Molta fantasia en el joc, en les explicacions, les interpretacions o els dibuixos
- Dificultats per a l'organització del material
- Rendiment disharmònic

PAUTES GENERALS D'ACTUACIÓ A L'ESCOLA

Per la majoria d'aquests nens el lloc recomanat per a la seva formació és l'escola ordinària.

En general és a l'inici de l'escola bressol o als primers anys d'escolarització quan les conductes poden ser més desadaptatives ja que es tracta de la seva primera immersió social, situació de màxima dificultat per a ells.

També influeix el fet que normalment no hi ha un diagnòstic i pares i mestres probablement interpreten equivocadament les reaccions de l'alumne i no obtenen resultats satisfactoris a la seva intervenció.

Amb la detecció dels primers símptomes, quan el nen és derivat a un centre especialitzat, és possible que rebí el diagnòstic de TEA o TGD-NE ja que les característiques específiques de la SA poden ser difícilment detectables a les edats primerenques.

Tant el diagnòstic de TEA com el de SA significa que les manifestacions conductuals de l'alumne no són degudes que és molt mogut o dispers ni que és oposicionista o que pateix un trastorn afectiu o emocional. L'abordatge deu prioritzar les dificultats nuclears de comunicació, interacció, abstracció i

rigidesa de pensament que condicionen una percepció diferent i peculiar del seu entorn i afavoreixen reaccions conductuals d'altra forma incomprensibles especialment quan parlem d'alumnes amb capacitat intel·lectual normal o superior.

En ambdós casos, quan mestres i pares coneixen el diagnòstic i les estratègies adequades d'intervenció, la conducta de l'alumne generalment millora.

Amb el pas del temps, les peculiaritats que mostra l'alumne en la forma de participar en activitats grupals, el tipus de relació que estableix, la manca d'empatia, el seu llenguatge o els seus interessos específics es fan més evidents i permeten l'especificació diagnòstica.

Els primers punts a considerar per a una bona atenció a l'escola són:

- Capacitat de detecció del problema i derivació a un centre especialitzat.
- Coneixement per part dels professionals de les característiques del trastorn per interpretar correctament les actituds de l'alumne.
- Coneixement de les estratègies d'intervenció que permetin aprofitar les seves capacitats i ajudar a l'alumne a entendre o aprendre els patrons de conducta necessaris per conviure en un entorn per a ells sovint incomprensible.

És important obtenir dels pares informació sobre:

- les capacitats i dificultats del seu fill;
- les seves preferències de joc, activitats i possibles recompenses;
- les seves rutines, interessos restringits;
- el que més el pot motivar per a un canvi d'actitud;
- quines són les maniobres més útils per calmar-lo en situació d'ansietat;
- sobre els aspectes per a ell insuportables: crits, sorolls, contacte físic o tipus d'aliment.

A més a més de tenir en compte les característiques detallades en pàgines anteriors, és important:

- que mestre o professor s'ofereixi explícitament com a persona de referència amb la finalitat de donar-li seguretat i opció per comentar possibles dificultats. Mai es queixarà espontàniament;
- entrenar l'alumne en les rutines de classe i les habilitats necessàries per ser autònom a l'escola: té dificultats per entendre coses senzilles que per als altres poden ser òbvies;
- assegurar-se que ha escoltat i entès allò que se li demana: és inatent;
- introduir-lo en les situacions de joc i en el respecte de les normes: la seva rigidesa de pensament no li permet adaptar-se;
- donar-li opció a moments de soledat: els necessitarà per recuperar el control de sí mateix i baixar la possible ansietat;
- animar-lo a fer preguntes i comentaris de forma espontània: té tendència a interessar-se únicament per les seves preferències;
- esbrinar les raons d'una reacció explosiva o

inexplicable: la seva sensibilitat o la incomprensió poden ser els factors desencadenants;

- anticipar els canvis o possibles situacions de potencial dificultat per a ell: no té capacitat d'improvització;
- analitzar conjuntament les situacions conflictives, fent la seqüència dels esdeveniments i valorant les seves conseqüències: segueix el seu pensament sense tenir en compte les intencions de l'altre;
- vigilar el possible rebuig dels companys o el que sigui objecte de burla especialment al pati i moments menys controlats pels responsables de la classe: no es defensarà ni ho comunicarà, però patirà en silenci, té dificultat per expressar els seus sentiments i estats d'ànim;
- en cas de dubte, donar-li la raó: no es manipulador i no sap mentir;
- controlar les seves àrees fortes i utilitzar-les per donar-li seguretat i adequar l'exigència en les més febles: se sent inferior malgrat la seva intel·ligència;
- donar-li pautes per organitzar-se i planificar: és caòtic;
- utilitzar frases curtes, sense elements abstractes ni doble sentits, metàfores, sarcasmes o sentit de l'humor: no els entén;
- garantir que sempre tingui un company en les feines en parella: no serà espontàniament escollit ni capaç de buscar-la ell;
- per facilitar la comprensió de les explicacions i el seu aprenentatge, utilitzar recolzament visual amb dibuixos, calendaris, llistes: el seu estil cognitiu és visual;
- atendre les dificultats d'aprenentatge tenint en compte el temps que necessita per realitzar les tasques: és lent;
- en el moment oportú i d'acord amb els pares, comentar amb els companys les característiques de la SA a fi que puguin ajudar i protegir a l'alumne.

CONCLUSIONS

La incidència i prevalença de la SA és alta i els símptomes canvien amb l'edat i el sexe. La capacitat intel·lectual d'aquests alumnes i la freqüent comorbilitat amb altres trastorns emmascaren sovint les seves dificultats reals. És important conèixer les característiques específiques per iniciar el més aviat possible una intervenció adequada que li permeti la convivència amb els companys i l'aprofitament de les seves capacitats.

El fet que ells mateixos es menyspreïn i sovint siguin objecte de burla entre els companys afavoreix l'aparició d'ansietat i depressió que s'ha de tenir en compte a l'hora del tractament. Quan són adults, la comorbilitat amb trastorns psiquiàtrics augmenta.

Com que la seva conducta pot ser molt diferent a casa i a l'escola, són imprescindibles freqüents intercanvis d'opinions amb els pares per unificar les prioritats i els criteris d'intervenció.

El pronòstic és incert i variable, però està demostrat que la intervenció precoç és útil i aporta beneficis a l'alumne i a la seva família.

Davant d'un alumne amb QI normals o superiors, amb problemes de relació social i de comunicació, interessos restringits

i/o dificultats en la motricitat fina i/o gruixuda s'ha de sospitar un possible diagnòstic de SA.

Referències bibliogràfiques

- Barret S., Prior M., Manjinova J. (2004) "Children on the borderlands of autism" *Autism* 8 (1) 61-87
- Frith U. (2004) "Emanuel Mille lecture: Confusions and controversies about Asperger syndrome" *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 45 (4) 672
- Ghaziuddin G., Mountain-Kimchi K. (2004) "Defining the intellectual profile of Asperger Syndrome: Comparison with High-Functioning Autism" *Journal of Autism and Developmental Disorders* 34 (3) 29-284
- Klin A., Volkmar F.R., Sparrow S.S., Cicchetti D.V and Rourke B.P (1995) " Validity and Neuropsychological Characterization of Asperger Syndrome: Convergence with Nonverbal Learning Disabilities Syndrome" *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 36 (7) 1127-1140
- López-Sala A., Sans A., Arellano M., Maristany M., Colomé R., Boix C., Garcia Cazorla A., Campistol J. (2004) "Asperger Syndrome: a revision of neurological and cognitive profiles of 20 children" *Developmental Medicine and Child Neurology*, Supplement N° 100 October Vol.46
- Mcintosh K.E., Dissanyke Ch. (2004) "Annotation: The similarities and differences between autistic disorder and Asperger' disorder: a review of the empirical evidence" *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 45:3 421-434
- Martin P. (2004) El Síndrome de Asperger ¿Excentricidad o discapacidad social? Alianza Editorial col.Psicología.
- Moyes R. (2001) Incorporating Social Goals in the classroom. Jessica Kingsley Publishers. London and Philadelphia.
- Rapin I., Dunn M. (2002) "Update on the language disorders of individuals on the autistic spectrum" *Brain and Development* 25 166-172
- Szatmari P. (2003) "Predictor of outcome among high functioning children with autism and Asperger Syndrome" *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 44:4, 520-528
- Wing L. (2002) " The Epidemiology of Autistic Spectrum Disorder: Is the Prevalence rising? *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 8: 51-161
- Winter M. (2002) Asperger Syndrome – What Teachers Need to Know. Jessica Kingsley Publishers. London and New York.

Correspondència amb els autors: Marta Maristany, UTAE
 Servei de Neurologia Hospital Sant Joan de Deu. Passeig Sant Joan de Deu, 2. 08950 Esplugues. Tfn. 93 2804000 ext.2423
 FAX 932033959 E-mail: mmaristany@hsjdbcn.org

