



FEDERACIÓN ASPERGER ESPAÑA

“SÍNDROME DE ASPERGER: ASPECTOS DISCAPACITANTES Y VALORACIÓN”

Difusión recomendada por la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales

INDICE

EL SÍNDROME DE ASPERGER.....	3
Amaia Hervas	
¿CÓMO Y QUÉ MEDIDA EL LENGUAJE DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE ASPERGER PUEDE SER DISCAPACITANTE?.....	7
.Juan Martos Pérez	
FUNCIONAMIENTO COGNITIVO EN S. DE ASPERGER.....	15
María Frontera Sancho	
ASPERGER, COMORBILIDAD Y DISCAPACIDAD.....	22
Pedro Ruiz Lázaro	
DISCAPACIDAD EN LA VIDA ADULTA.....	29
Pilar Martín Borreguero	
VALORACIÓN DEL SÍNDROME DE ASPERGER.....	42
Ramón Cuesta García	

SÍNDROME DE ASPERGER

Amaia Hervas

MRCPSych (Miembro del Colegio de Psiquiatras del Reino Unido)

Directora del Servicio de Salud Mental Infanto-juvenil del Hospital Mutua de Terrassa.

Consultora en el Institut Universitari Dexeus

EL SÍNDROME DE ASPERGER

El síndrome de Asperger (CIE-10) o Trastorno de Asperger (DSM-IV) descrito por primera vez clínicamente en 1944 por Hans Asperger y denominado inicialmente como “psicopatía autista” pero re-calificado posteriormente por Lorna Wing en 1981 como Síndrome de Asperger, es un trastorno de la salud mental que comienza en los primeros años de la vida y que tiene una prevalencia de 1/1000. ES un trastorno crónico que, aunque todavía se desconoce a ciencia cierta cual es la causa concreta, tenemos la suficiente información científica para afirmar que, en una gran parte, su origen es de base genética aunque pueden existir otros factores no-genéticos que regulan su expresión fenotípica. Estudios neuropatológicos y de neuroimagen indican que desde los primeros meses de la vida existen alteraciones en el desarrollo cerebral de los afectados manifestadas por alteraciones estructurales y funcionales mas evidentes en las regiones cerebrales implicadas en los síntomas presentes en el Síndrome de Asperger (cortex orbito frontal, sistema limbico, lóbulo temporal medio, giro fusiforme etc.). ES un trastorno que se incluye dentro de la categoría de los Trastornos Generalizados del Desarrollo o bien dentro de Los Trastornos del Espectro Autista, términos que actualmente se utilizan de manera equivalente. La base clínica es una profunda alteración en la relación social basada en la carencia de las bases neurocognitivas necesarias para entender los estados mentales de las otras personas, la interpretación social de las conductas no-verbales, específicamente de las expresiones faciales y de cualquier tipo de aprendizaje implícito o basado en la experiencia. Carecen de una comprensión social, que en muchos casos les hace vulnerables a riesgos comunes por su falta de control social y análisis de riesgos vitales, vulnerables a abusos y manipulaciones por su falta de interpretación de las intenciones de las otras personas y vulnerables a un futuro donde una gran proporción no podrán ser independientes y necesitaran la ayuda de algún adulto que les supervise. También presentan profundas alteraciones en los patrones de comunicación social y, especialmente de su comprensión verbal, tendiendo a una comprensión literal por su incapacidad de aplicar el lenguaje al contexto pertinente. Nuestra comunicación esta inmersa de aspectos sutiles culturales que se sobreentienden y que no necesitan enseñarse porque los niños las aprenden de manera implícita. Los individuos con Síndrome de Asperger siempre entienden lo mismo independiente del contexto. No entienden ironías, expresiones coloquiales, expresiones abstractas temporales, espaciales o emocionales. Su dificultad de comprensión social y verbal

se manifiesta en comportamientos inadecuados, desinhibidos en ocasiones, evitadores en otros muchos que les incapacita enormemente en el logro de un trabajo y mucho más de su mantenimiento. También les incapacita en sus relaciones sociales, permaneciendo aislados cuando están fuera de su contexto familiar, marcados por sus experiencias escolares con fracasos académicos, victimizaciones, castigos múltiples y, muchas veces, con frecuentes cambios escolares que nunca llegaron a ser de gran ayuda. También presentan una profunda alteración en la flexibilidad con que se adaptan al ambiente. Aunque pueden resultar expertos en temas por la gran cantidad de datos que memorizan, sus temas los utilizan de una manera repetitiva, imperceptibles a la falta de interés o aburrimiento que pueden causar en otras personas, incrementando con ello sus dificultades sociales. Aspectos de enorme repercusión hacia las personas que conviven con ellos son su rigidez e intolerancia al cambio en sus rutinas, costumbres, ambiente o sus cosas. Muchos desarrollan rituales interminables a los que sus familias se adaptan por miedo a reacciones agresivas, ansiosas y desproporcionadas que pueden llegar a ser peligrosas para quien convive con ellos dependiendo del tamaño y fuerza del afectado. Sus frecuentes hipersensibilidades sensoriales son foco de sufrimiento por la molestia y angustia que les ocasiona terminando en ocasiones, con conductas auto lesivas como manera de descargar su ansiedad. Aunque su desarrollo del lenguaje esta en la normalidad y también sus habilidades cognitivas, incluso su expresividad verbal esta seriamente afectada en la edad adulta: el 53% tiene una comprensión de lenguaje por debajo de los 16 años y un 41% una expresión del lenguaje por debajo de los 16 años.

. Sus aprendizajes y rendimiento escolar están gravemente afectados por problemas asociados de lectoescritura y de conceptualización abstracta con afectación de la comprensión del concepto matemático y lingüístico. Frecuentemente además sus dificultades de aprendizaje se asocian a trastornos por déficit de atención con o sin hiperactividad, problemas en el área visuoespacial y grandes dificultades en las áreas ejecutivas de organización, planificación y de resolución de problemas. En su aprendizaje durante los primeros años de su vida pueden necesitar ayuda individualizada y durante los años posteriores adaptaciones curriculares o servicios de educación especializadas. La asociación con otros trastornos psiquiátricos es común es el Síndrome de Asperger. En la infancia, cuadros fóbicos y otros trastornos de ansiedad generalizada son frecuentes pero la incidencia de estos trastornos incrementa con la edad, especialmente en la edad adolescente. Cuadros depresivos incluso con ideas de suicidio, cuadros ansiosos o trastornos obsesivos compulsivos agravan considerablemente la adaptación y el pronóstico.

Estudios de seguimiento señalan que la evolución pronostica va asociada más a la severidad de síntomas como son los rituales y las estereotipias así como a los cuadros de ansiedad que a la capacidad cognitiva. El estudio de comparación realizado por P. Howlin (ver referencia) entre Autismo y S. Asperger controlando por capacidad cognitiva, edad y sexo, indica que no hay diferencias en la edad adulta en la severidad de síntomas, ni en la adaptación social, laboral y afectiva. Es decir, no existen diferencias significativas en la edad adulta entre individuos con Autismo o individuos con S. Asperger en la cantidad que trabajan o en los que consiguen una vida independiente ((31%), o que tienen amigos (37%) o que tiene una relación afectiva de pareja (4%). Entre un 10-30% sufre en la adolescencia, edad adulta una regresión con la presencia de conductas agresivas, hiperactividad, pérdida de lenguaje y decline intelectual precipitado por situaciones de stress como puede ser la incorporación al mundo laboral o la terminación de la estructura asociada a la edad educacional o bien el duelo asociado a pérdidas de seres queridos en sus vidas a los que normalmente les une una gran dependencia.

En conclusión, el Síndrome de Asperger es un trastorno severamente incapacitante, crónico, que perdura toda la vida, equiparable en evolución y pronóstico al Autismo y que por su asociación con otros trastornos psiquiátricos, problemas de aprendizaje requerirá una valoración individualizada de cada caso para considerar el grado de afectación funcional individual, familiar y social de tal manera que las ayudas se ajusten a cada caso.

Howlin P [J Autism Dev Disord.](#) 2003 Feb;33(1):3-13.

**¿CÓMO Y QUÉ MEDIDA EL
LENGUAJE DE LAS
PERSONAS CON SÍNDROME
DE ASPERGER PUEDE SER
DISCAPACITANTE?**

Juan Martos Pérez
Profesor de Psicología
Universidad Autónoma de Madrid
Director Equipo Deletrea

¿CÓMO Y QUÉ MEDIDA EL LENGUAJE DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE ASPERGER PUEDE SER DISCAPACITANTE?

Es bastante paradójico que pueda plantearse que las personas con síndrome de Asperger (niños, adolescentes y adultos), en las que teórica y prácticamente no se observan dificultades significativas y/o relevantes en lo que se denominan “los componentes formales del lenguaje”, es decir, en lo que se refiere a la fonología segmental, la sintaxis y la morfología (o si se quiere, planteado desde otra óptica: en las que, habitualmente, se observa “hiperformalidad” y frecuentemente pedantería o lenguaje “escolástico”, como informaba el propio Hans Asperger), presenten algún tipo de discapacidad en lo que respecta a la comunicación y el lenguaje. Y, sin embargo, son personas que claramente están presentando alteraciones y dificultades, sutiles y difíciles de comprender en ocasiones pero no por ello menos relevantes, en los aspectos y componentes más esenciales e importantes que caracterizan el uso social y mental del lenguaje, en especial, la pragmática, pero también significativamente en la semántica y característicamente en la prosodia (o fonología suprasegmental) y que reflejan formas de discapacidad que precisan de ser comprendidas y evaluadas en su justa medida al objeto de que se proporcionen las ayudas necesarias que precisan estas personas.

La discapacidad social que caracteriza a las personas con síndrome de Asperger también se extiende al ámbito de la comunicación y el lenguaje. Para comprender las dificultades que las personas con síndrome de Asperger presentan en el lenguaje, y en qué medida pueden ser discapacitantes, vamos a tomar como punto de partida los niveles de gravedad o afectación que, para las personas con autismo de alto funcionamiento y/o síndrome de Asperger, se definen en las tres dimensiones correspondientes, comunicación, lenguaje expresivo y lenguaje receptivo, del Inventario de Espectro Autista (I.D.E.A.) de Ángel Rivière:

COMUNICACIÓN	LENGUAJE EXPRESIVO	LENGUAJE RECETIVO
<p>Empleo de conductas comunicativas de declarar, comentar, etc., que no sólo buscan cambiar el mundo físico. Sin embargo, suele haber escasez de declaraciones capaces de “cualificar subjetivamente la experiencia”, es decir, referidas al propio mundo interno y la comunicación tiende a ser recíproca y poco empática.</p>	<p>Lenguaje discursivo. Es posible la comunicación aunque tienda a ser lacónica. Las personas en este nivel pueden ser conscientes de su dificultad para “encontrar temas de conversación” y para transmitir con agilidad información significativa en las interacciones lingüísticas; intercambian con dificultad roles conversacionales, comienzan y terminan las conversaciones de forma abrupta, pueden decir cosas poco relevantes o poco apropiadas socialmente. Se adaptan con dificultad a las necesidades comunicativas de sus interlocutores. Frecuentemente su lenguaje está prosódicamente muy alterado. Parece “pedante” rebuscado y poco natural, o abrupto y poco sutil. Hay dificultades para regular los procesos de selección temática y cambio temático en la conversación y el discurso.</p>	<p>El nivel más alto, el que define a las personas con síndrome de Asperger, se define por la capacidad de comprender planos conversacionales y discursivos del lenguaje. Sin embargo, hay alteraciones sutiles en procesos de diferenciación del significado intencional del literal, en especial cuando uno y otro no coinciden. También en los procesos de doble semiosis (comprensión del lenguaje figurado) y modulación delicada de la comprensión por variables interactivas y del contexto.</p>

¿Cómo no puede ser discapacitante un trastorno con estas dificultades en el lenguaje? Un trastorno en el que las personas que lo padecen solo hablan con los demás de sus temas de interés, para obtener algo que necesitan o para compartir información factual. Personas que sólo responden a las preguntas con hechos relevantes y que no hacen preguntas porque no tienen en cuenta lo que los demás piensan. Personas que consideran que tener conversaciones informales no sirve para nada y, además, ¿para qué molestarse?, ¿sobre qué hablar?, ¿cómo hacerlo? Para las personas con síndrome de Asperger puede ser inútil y difícil mantener una conversación informal. No les interesa para nada lo desconocido y lo imprevisible y estas características definen con frecuencia las conversaciones más habituales entre las personas, en especial cuando se refieren al mundo de los sentimientos y las emociones. Las personas con síndrome de Asperger no entienden porque no pueden decir lo que piensan y les es difícil de entender porque sí se dice lo que se piensa se puede ofender a alguien. Simon Baron-Cohen nos proporciona un ejemplo muy clarificador a este respecto, en el que la persona con síndrome de Asperger realiza un comentario en el que no parece apreciar que la gente es diferente a un lavabo y a otros objetos inanimados:

“Siempre digo lo que pienso. Lo que los demás entiendan no es mi problema. Si se sienten ofendidos o heridos, no es mi problema. Sólo digo lo que es cierto. Digo lo que siento y en cuanto mis palabras salen de mi boca dejan de tener nada que ver conmigo. Es como cuando voy al lavabo, en cuanto los excrementos salen de mi cuerpo yo dejo de ser responsable de lo que les ocurra en el lavabo”.

Veamos con algo más de detalle en qué modo y medida las peculiares alteraciones en el lenguaje que presentan las personas con síndrome de Asperger pueden ser discapacitantes, en especial en lo que se refiere a aspectos como la pragmática y al discurso, la semántica, los actos de habla indirectos y la interpretación literal de enunciados, el uso idiosincrásico del lenguaje, la vocalización de los pensamientos, la prosodia y el habla pedante.

Pragmática

El uso del lenguaje en contextos sociales (y mentales) es uno de los aspectos más claramente afectados y como consecuencia de ello, las personas con síndrome de Asperger van a mostrar evidentes signos de discapacidad en aspectos como los siguientes:

- Todos y cada uno de los aspectos emocionales que pueden intervenir en la comunicación entre personas (reconocimiento de las propias emociones, manejo adecuado de las emociones en función de los contextos, reconocimiento de las emociones de los interlocutores en la comunicación, etc.
- Situarse en “la mente” de los demás y comprender que las otras personas pueden pensar de forma diferente.
- Reciprocidad en la comunicación, el diálogo o la conversación.
- Dominio del turno de palabra.
- Utilización adecuada de la mirada como demarcación de turnos.
- Identificación del cambio de rol de “hablante a oyente”.
- Cambios de temática conversacional
- Reconocimiento de las normas implícitas que indican cómo y cuando cambiar de tema en la conversación.
- Utilización de los recursos adecuados para asegurar que el oyente comprende lo que se le está diciendo.
- Proporcionar las aclaraciones y/o clarificaciones necesarias que se precisan.
- Inhibición de comentarios irrelevantes o inadecuados.
- Diferenciar adecuadamente entre la información que se ha proporcionado y la nueva.

Discurso

El discurso implica el manejo adecuado de máximas conversacionales, que aunque no normativas están aceptadas implícitamente y regulan el uso del lenguaje en la conversación. También implica un uso adecuado de comunicación referencial y habilidades narrativas con adecuadas secuencias temporales que contengan información relevante. Las personas con síndrome de Asperger muestran signos de discapacidad en aspectos como:

- Utilización adecuada y eficaz de máxima de relevancia, es decir, la contribución a la conversación ha de ser relevante y pertinente.
- Utilización adecuada de la máxima de cantidad, es decir, la contribución a la conversación ha de ser tan informativa como sea necesaria, pero sin ser más informativa de lo que es preciso.
- Actividad narrativa relevante ajustándose a lo que el oyente conoce o necesita saber.

- Uso adecuado de referencias al propio mundo interior o al impacto interno de nuestras experiencias.
- Adecuado seguimiento de “hilos temporales” en la actividad narrativa.

Semántica

Se observan claros indicios de discapacidad en aspectos como los siguientes:

- Adecuada comprensión de los dobles sentidos en el uso que se hace del lenguaje.
- Deducción del sentido en función del contexto.
- Utilización y comprensión adecuada de términos mentalistas (que hacen referencia estados mentales internos, bien de la propia persona, bien de los demás).
- Sensibilidad adecuada a los efectos del significado en el uso de los recuerdos y la memoria.
- Adecuada utilización y comprensión de términos relacionales (verbos, determinantes, adverbios y preposiciones).
- Adecuado análisis de significados múltiples, ambiguos y generalizados de las palabras.
- Adecuada capacidad de derivar significados oracionales a partir de análisis de unidades mayores del lenguaje (como el discurso y las habilidades narrativas).

Prosodia

En la comunicación a través del lenguaje usamos la entonación, el ritmo y el volumen para resaltar aquellas palabras o expresiones que consideramos importantes, para dar información sobre el contenido emocional y para orientar el contenido de lo que decimos. Las personas con síndrome de Asperger presentan, de forma universal, alteraciones en este componente y manifiestan, por tanto, signos evidentes de discapacidad en aspectos como:

- Adecuado uso de la entonación, ritmo y control de volumen del habla.
- Adecuado establecimiento de relación entre entonación y sentido.
- Adecuado uso de las propias claves prosódicas.

- Comprensión de las claves prosódicas de los demás.
- Utilización adecuada de claves prosódicas para la segmentación perceptiva de unidades lingüísticas.
- Adecuada acentuación.
- Uso efectivo de señales temporales para marcar la información gramatical.

Interpretación literal y actos de habla indirectos

Con los actos de habla indirectos comunicamos más de lo que decimos literalmente, requiriéndose, por tanto, de conocimiento compartido para su comprensión (se precisa un uso adecuado, efectivo y rápido de habilidades de teoría de la mente). Ejemplos prototípicos de actos de habla indirectos son las ironías, las metáforas, las mentiras, las bromas, etc. La característica comprensión literal que presentan las personas con síndrome de Asperger, hacen que manifiesten claros y patentes signos de discapacidad en la comprensión y uso de los actos de habla indirectos. Con mucha frecuencia este particular tipo de discapacidad puede dar lugar a actos de mofa y burla a los que incomprensiblemente y sin las armas y herramientas necesarias tiene que enfrentarse las personas con síndrome de Asperger.

Lenguaje pedante

Puede ser muy frecuente que las personas con síndrome de Asperger hagan uso de lenguaje pedante o excesivamente formal o que incluso corrijan a las personas que no están haciendo un uso preciso del lenguaje. Esta característica puede ser, habitualmente, mal interpretada, dando lugar a equívocos o a que puedan utilizarse, por parte de las otras personas, adjetivos como “maleducados”, “presuntuosos”, “irrespetuosos”, etc., reflejando una clara incompreensión del uso peculiar que la persona con síndrome de Asperger hace del lenguaje.

También es frecuente la utilización de palabras inventadas, neologismos y el uso idiosincrásico del lenguaje que, de nuevo, puede dar lugar a que las otras personas se rían (o puedan mostrarse desconcertadas) de la persona con síndrome de Asperger.

Vocalización del pensamiento

Es relativamente frecuente, más habitual en la infancia, que las personas con síndrome de Asperger vocalicen sus pensamientos bien cuando están solos, bien cuando están en compañía de otros. Al igual que con las peculiaridades que hemos comentado anteriormente, este aspecto y uso del lenguaje puede ser causa de bromas, mofa o incluso de calificativos más graves (“está loco, habla solo”).

Es importante comprender la finalidad de tales vocalizaciones, puesto que la persona con síndrome de Asperger puede estar tratando de organizar su pensamiento, dotarse de cierta tranquilidad y disminuir nivel de ansiedad o tratando de expresar (aunque inadecuadamente) algunos aspectos de su mundo interno.

FUNCIONAMIENTO COGNITIVO EN SÍNDROME DE ASPERGER

María Frontera Sancho
Profesora de Psicología.
Facultad de Educación de la Universidad. de Zaragoza

FUNCIONAMIENTO COGNITIVO EN SÍNDROME DE ASPERGER

Las personas con síndrome de Asperger tienen, de forma característica, un nivel de inteligencia normal o superior. A pesar de ello presentan *déficits cognitivos* y un *estilo de aprendizaje peculiar* que afectan a su acceso al currículo académico (requiriendo enfoques de enseñanza específicos) y a su funcionamiento cotidiano. Entre las dificultades cognitivas que pueden obstaculizar su adaptación podemos destacar:

- **Déficit de cognición social.** Un rasgo fundamental que el síndrome de Asperger comparte con otros trastornos de espectro autista es un déficit en el desarrollo de la teoría de la mente, manifestado en sus dificultades para comprender y atribuir estados mentales a los demás y a uno mismo, como los deseos, creencias e intenciones. El sujeto con este tipo de trastornos tiene *escasa comprensión de sí mismo* como persona y poca capacidad para *comprender y predecir el comportamiento de los demás*. La capacidad para saber lo que otra persona siente, piensa o cree es difícil incluso para los más capaces intelectualmente. Esta dificultad tiene consecuencias sociales obvias. Explica la *falta de competencia social*, las *dificultades en la comunicación* y, secundariamente, los *problemas con la mediación social del aprendizaje*, así como su *vulnerabilidad* desde un punto de vista social.
- **Déficit en habilidades de organización y planificación.** Las personas con síndrome de Asperger suelen tener serios problemas con la organización personal. En general, muestran dificultad para formar una *representación interna del objetivo final* de la tarea a realizar así como para *procesar la secuencia de pasos* necesarios para resolverla. Estas dificultades derivan del *déficit de función ejecutiva*, característico del perfil neuropsicológico de estos sujetos. Las funciones ejecutivas son las responsables de la capacidad humana de organizar eficazmente las conductas orientadas a la consecución de una meta; en este sentido se supone que abarcan conductas de *planificación* y *secuenciales*, estrategias de *revisión* y *autocontrol* (monitorización) de la actividad, *inhibición* de respuestas inadecuadas, *búsqueda organizada* y *flexibilidad* de pensamiento... Toda conducta de función ejecutiva comparte la habilidad para

desprenderse del entorno inmediato y guiarse por modelos mentales o representaciones internas (Ozonoff, 1995).

La disminuida capacidad para la organización y planificación resulta frecuentemente en dificultades que *entorpecen la capacidad de aprendizaje y obstaculizan su funcionamiento cotidiano*. Se trata, por ejemplo, en dificultades para:

- Saber dónde colocarse en los espacios abiertos y cómo ir de un lugar a otro.
 - Saber dónde colocar las respuestas en las hojas de trabajo y cómo organizar los dibujos y el texto en una página en blanco.
 - Tener previsto el material adecuado para cada tarea.
 - Completar las tareas
 - Terminar las tareas dentro de un período determinado de tiempo
 - Trabajar de forma independiente
- **Rigidez mental:** Constituye un elemento fundamental en la definición de este trastorno así como del conjunto de los trastornos generalizados del desarrollo. Como se ha indicado ya, la falta de flexibilidad cognitiva se interpreta como consecuencia también de un déficit en función ejecutiva. En las personas con síndrome de Asperger suele manifestarse primariamente a través de *preocupaciones absorbentes referidas a temas o intereses circunscritos*, sobre los que el individuo puede acumular gran cantidad de información y que se mantienen con gran intensidad y con la exclusión de otras actividades y con gran tendencia a imponer estas preocupaciones a las otras personas. Por otra parte, se expresa también en su tendencia a *perseverar* en sus respuestas de resolución de problemas, en lugar de *generar* nuevas hipótesis, en su dificultad *para aprender de los errores*. Manifiestan dificultades para *contemplar distintas alternativas* de solución de un problema y *analizar la información desde diferentes puntos de vista*. Tienen dificultad para *desplazar de forma flexible el foco de su atención*. Tienen a adherirse de forma rígida a sus opiniones.
- **Déficit en habilidades de comprensión, interpretación y evaluación crítica de la información adquirida.** Muchos sujetos con síndrome de Asperger tienen una *excelente memoria mecánica* que les permite acumular gran cantidad de información. Sin embargo, parecen presentar una dificultad específica para integrar la información y

construir de ese modo representaciones significativas y contextualizadas de alto nivel (lo que se ha denominado *débil coherencia central*). De esta manera, manifiestan notables deficiencias con respecto a su capacidad para alcanzar el *significado y sentido* de la información adquirida, para *comprenderla y evaluarla críticamente*. Esto limita su capacidad de *tomar decisiones, participar en las discusiones de grupo* y formar sus *propias ideas* acerca de temas actuales. Las situaciones en las que deben tomar una decisión pueden constituir una importante fuente de estrés, al implicar un juicio de valores sobre los beneficios e inconvenientes de las diferentes opciones.

- **Dificultades en comprensión lectora.** Las personas con síndrome de Asperger tienden a adquirir una habilidad apropiada o incluso avanzada para la lectura mecánica o decodificación de palabras. Se muestran capaces de *memorizar y recordar detalles* nimios acerca del contenido del texto inmediatamente después de haberlo leído y, sin embargo, fracasan a la hora de responder a preguntas abiertas cuyas respuestas no se encuentran de forma explícita en él. Su *comprensión del texto es superficial* y en ocasiones muy literal. Además de la *débil coherencia central* (dificultad en relacionar, integrar, inferir información), las *deficiencias del sujeto con respecto a su comprensión social* pueden afectar su capacidad para comprender los motivos y las intenciones subyacentes a las acciones de los personajes de un texto. Esto podría explicar su preferencia por libros con datos objetivos y su dificultad con los de carácter narrativo.
- **Dificultades con el pensamiento abstracto.** Las personas con un trastorno de espectro autista y un grado de inteligencia normal razonan de forma concreta, no abstracta. Tienen dificultad en la comprensión adecuada de las ideas definidas a través de propiedades no observables directamente. Estos sujetos tienden a desarrollar con mayor frecuencia *destrezas en el campo técnico* que en el abstracto. Su pensamiento es muy literal, adherido a lo concreto.
- **Dificultad en la formación de conceptos no verbales.** En una proporción alta de sujetos con síndrome de Asperger se observan las deficiencias neuropsicológicas descritas en el *trastorno de aprendizaje no verbal o de hemisferio derecho* (Klin y Volkmar). En este perfil se destaca la *discrepancia entre el CI verbal y el de ejecución* (CI de ejecución 10 o 15 puntos inferior al CI verbal). Se trata de sujetos con gran fluidez en el lenguaje, que desarrollan una gran memoria mecánica para la información verbal y la lectura a edad temprana y en los que las habilidades para deletrear son muy

fuertes. Sus dificultades se presentan en la *formación de conceptos y solución de problemas no verbales* (organización de la información espacial, percepción de la causalidad espacial, la dirección y la orientación, sentir el paso del tiempo, leer mapas) así como en las dimensiones de la pragmática y de contenido del lenguaje y en el *razonamiento deductivo*. El estudiante con este perfil cognitivo tiende a tener dificultades con la asignatura del arte, dibujo técnico y, en general, tareas que requieran *integración de la información viso-motora*.

- **Déficit en la capacidad de generalización.** El sujeto con síndrome de Asperger tiene una capacidad intelectual adecuada para aprender estrategias de solución de problemas específicos. El problema está en su habilidad para generalizarlas a situaciones nuevas. El sujeto memoriza unos pasos concretos para resolver un problema pero *le cuesta trabajo abstraer los principios* que guían el pensamiento de solución de problemas. Al enfrentarse a una situación para la que no ha adquirido una respuesta determinada, se encuentra perdido y puede frustrarse o darse por vencido.
- **Problemas de atención.** Son muy comunes, si no universales, en los trastornos de espectro autista. Las personas con síndrome de Asperger exhiben a menudo problemas específicos de *atención selectiva* mostrando una capacidad adecuada para concentrarse en las actividades de su interés. Sus dificultades atencionales parecen deberse a *distracciones* causadas por estímulos internos y externos y a una *dificultad de discernir lo que es relevante*. Tienen limitaciones a la hora de elegir en qué deben concentrarse.
- **Problemas con la memoria:** Las personas con síndrome de Asperger así como con otros TGD suelen tener una *buena memoria mecánica*. Sin embargo, cuando tienen que repetir una historia, *pueden ser incapaces de explicar lo esencial de la narración* y sus intentos de memorizar podrían reducirse a una lista de datos en lugar de un conjunto integrado (débil coherencia central). No se trata, por lo tanto, de un problema de déficit general, sino del modo en que los hechos se almacenan y recuerdan: tienen dificultad para estructurar y agrupar adecuadamente la información y así formar unidades significativas. Algunas personas con síndrome de Asperger tienen *dificultad en acceder a sus recuerdos*. No es que los datos no estén ahí, sino que tiene problemas en su recuperación. A veces parecen necesitar una indicación clara y específica. Algunos tienen *dificultad a la hora de responder preguntas abiertas*.

- **Dificultades grafomotoras.** Muchos sujetos con síndrome de Asperger tienen dificultades motoras considerables que hacen que escribir sea difícil. Algunos tienen que concentrarse en la mecánica de la escritura y les cuesta pensar al mismo tiempo sobre lo que están escribiendo. El esfuerzo que supone escribir puede conducirles a cansarse rápidamente empeorando de forma ostensible la calidad de su grafía. Suelen mostrar más dificultades con la escritura cuando están ansiosos.
- **Falta de motivación para el aprendizaje** cuando se trata de *temas lejanos a sus temas de interés*. Como se ha indicado, una característica muy típica del síndrome de Asperger es un interés muy intenso en un tema específico (y a menudo muy limitado) sobre el que acumula gran cantidad de información. Sin embargo, puede manifestar muy poca motivación por todo lo demás. Por otra parte, la *ausencia de motivos competitivos*, así como la *indiferencia del niño hacia el refuerzo social*, dificultan a menudo la enseñanza de contenidos por los que el sujeto no muestra un interés personal. Las *fuentes de motivación social* no suelen tener mucho efecto con las personas con síndrome de Asperger: puede que no estén tan interesados en agradar a los demás o que no tiendan a identificarse con los adultos que admiran. Las *dificultades en la capacidad de anticipar y en dar sentido a la acción propia* puede convertir en ineficaces los incentivos a largo plazo y las consideraciones sobre el futuro.

Hay que destacar la gran *diversidad* en la forma y en el nivel de gravedad en que se manifiestan estas dificultades en los sujetos con síndrome de Asperger. En todo caso, los déficits cognitivos que se han indicado obstaculizan la adaptación de las personas con un trastorno de espectro autista, incluso la de aquellos que poseen mayor talento.

Bibliografía

- American Psychiatric Association (2.000). *DSM IV TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.
- Green, L., Fein, D., Joy, S. y Waterhouse, L. (1.995). Cognitive functioning in autism: an overview. En E. Schopler y G.B. Mesibov (Ed.), *Learning and cognition in autism*. Nueva York: Plenum Press. Pags 13-31.
- Hooper, S.R. y Bundy, M.B. (1.998). Learning characteristics of individuals with Asperger síndrome. En E. Schopler, B. Mesibov y L.J. Kuncze, *Asperger Syndrome or High Functioning Autism?*. New York: Plenum Press. Pags. 317-342.
- Jordan, R. y Powell, S. (1.992). *Las necesidades curriculares especiales de los niños autistas. Habilidades de aprendizaje y de pensamiento*. Sestao (Vizcaya: Centro Especializado de Recursos Educativos. Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco.
- Klin, A., Volkmar, F.R. y Sparrow, S. (2.000). *Asperger Syndrome*. New York y London: The Guilford Press.
- Manjiviona, J. y Prior, M. (1.999). Neuropsychological profiles of children with Asperger síndrome and autism. *Autism*, 3 (4), 327-356.
- Martín Borreguero, P. (2.004). *El síndrome de Asperger. ¿Excentricidad o discapacidad social?*. Madrid: Alianza Editorial.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (1.992/1.996). CIE-10. *Trastornos mentales y de comportamiento*. Madrid: Meditor.
- Thomas, G., Barratt, P., Clewley, H., Joy, H., Whitaker, P (1.998). *Síndrome de Asperger. Estrategias prácticas para la clase. Una guía para la clase* The Nacional Autistic Society. Gran Bretaña.

ASPERGER, COMORBILIDAD Y DISCAPACIDAD

Pedro Manuel Ruiz-Lázaro (MD, PhD)
Psiquiatría Infanto-Juvenil.
Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de
Zaragoza.
Investigador Asociado del Instituto Aragonés de
Ciencias de la Salud I+CS.

ASPERGER, COMORBILIDAD Y DISCAPACIDAD.

RESUMEN

El síndrome de Asperger (SA) tiene con frecuencia comorbilidades y conductas y reacciones emocionales problemáticas. Los individuos con SA fallan en traducir su potencial cognitivo en una adaptación a la vida real. La gente con SA tiene una significativa discapacidad, alteraciones del rendimiento.

Palabras clave: Asperger, discapacidad, comorbilidad

ABSTRACT

Asperger's syndrome (AS) frequently have psychiatric comorbidities and problematic emotional reactions and behaviors. Individuals with AS fail to translate their cognitive potential into real-life adaptation. People with AS had significant impairments, disabilities.

Key words: Asperger, disabilities, comorbidities

INTRODUCCIÓN

El síndrome de Asperger (SA) es un trastorno generalizado del desarrollo que se caracteriza por dificultades cualitativas de la interacción social de tipo autista, con profunda falta de empatía y reciprocidad social, incapacidad para reconocer y responder a los gestos y expresiones de los demás, con un repertorio restringido, estereotipado y repetitivo de actividades e intereses, con juegos mecánicos y carentes de fantasía. Los afectados no presentan retraso del lenguaje, que a veces aparece como pedante, repetitivo, monótono e inexpresivo. La capacidad intelectual suele ser normal pero los pacientes son notablemente torpes en sus actividades. Existe una preservación parcial de las habilidades cognitivas y del lenguaje; tienden a malentender los mensajes no verbales; con dificultades en las relaciones interpersonales, especialmente en grupo; son inexpresivos, hablan en tono anormal, se centran en temas de conversación repetitivos que sólo les interesan a ellos. En una cuarta parte se describen anomalías electroencefalográficas y en algunos casos signos de atrofia cerebral (Agüero y Agüero, 2005; Foster y King ; 2003).

DISCAPACIDAD

El síndrome de Asperger no se acompaña de discapacidad intelectual pero el rendimiento social es como en el autismo y demuestra fallos en el desarrollo de relaciones interpersonales con pares de acuerdo con cada estadio vital. Déficits en la conducta social recíproca se revelan típicamente durante la infancia. Tras la edad escolar estos déficits se modifican por factores ambientales que pueden inducir trastornos secundarios. Hipersensibilidad y trastorno de la coordinación, que no se incluyen entre los criterios diagnósticos para el síndrome de Asperger, están presentes a menudo. Y pueden llevar a los individuos con síndrome de Asperger a problemas en la adaptación con los demás, por lo que deben tenerse en consideración (Asai y Sugiyam, 2007).

Los niños con autismo de alto funcionamiento o síndrome de Asperger están a menudo aislados socialmente en relación con sus pares coetáneos típicamente desarrollados; demuestran significativos déficits de habilidades sociales y problemas conductuales en la edad escolar respecto a los niños con un desarrollo típico normal (Macintosh y Dissanayake, 2006; Macintosh y Dissanayake, 2006).

Los individuos con autismo de alto funcionamiento fallan en trasladar su potencial cognitivo en la adaptación a la vida real y la gravedad de sus síntomas es considerable pese a su capacidad intelectual. Los individuos con síndrome de Asperger tienen significativamente mayores puntuaciones de Cociente Intelectual (CI) verbal y menor sintomatología que las personas con autismo pero sus puntuaciones en la Escala Vineland de Madurez Social están igualmente alteradas (Saulnier y Klin, 2007; Klin et al, 2007).

Los hallazgos hasta la fecha sugieren que una proporción de la gente con síndrome de Asperger tiene mayor CI verbal que manipulativo, una discapacidad para el aprendizaje no verbal y alteraciones en algunos aspectos de las funciones ejecutivas. Las personas con síndrome de Asperger tienen alteraciones significativas en los tests de memoria visual y de funciones ejecutivas que miden la flexibilidad y la capacidad de generación mental, generatividad o productividad (Ambery et al, 2006). Los resultados muestran déficits en las funciones ejecutivas globales en los niños con autismo de alto funcionamiento y síndrome de Asperger siendo más prominentes los déficits específicos en la flexibilidad y organización (Kenworthy et al, 2005; Verté et al, 2006).

Es reciente la asociación entre el síndrome de Asperger y la Discapacidad para el aprendizaje no verbal (Nonverbal Learning Disability, NLD) (Edgin JD, Pennington BF, 2005) que puede definirse como un CI verbal superior en más de 15 puntos al CI manipulativo, que se encuentra

en la mitad de los pacientes con síndrome de Asperger (Cederlund, Gillberg, 2004). El síndrome de Asperger y el Trastorno del procesamiento socio-emocional, una forma de discapacidad para el aprendizaje no verbal se asocian con déficits en las funciones ejecutivas, con disfunción del córtex prefrontal con deficiente inhibición saccádica (Manoach, Lindgren y Barton, 2004).

COMORBILIDAD

Las personas con trastornos generalizados del desarrollo como el síndrome de Asperger (SA) tienen con frecuencia comorbilidades y conductas y reacciones emocionales problemáticas, “dificultades secundarias” (Yoshikawa, 2007).

Los trastornos del espectro autista, especialmente los de alto funcionamiento como el Asperger, suelen ir asociados a déficit de atención con o sin hiperactividad-impulsividad que interfiere considerablemente el aprendizaje (Ruiz-Lázaro, 2007).

Los factores que colocan a los niños con síndrome de Asperger en riesgo para síntomas psiquiátricos comórbidos como ansiedad y depresión se han estudiado poco; parece pueden asociarse con su percepción social, comprensión y experiencia. Los niños con Asperger muestran un pobre ajuste psicosocial que se relaciona con su información social y procesos de atribución social (Meyer et al, 2006). Los procesos de comparación social se han relacionado asimismo con los síntomas depresivos en niños y adolescentes con síndrome de Asperger (Hedley y Young, 2006).

Los niños con síndrome de Asperger sin diagnóstico de ansiedad presentan más síntomas de ansiedad que la población normal y con un perfil diferente que la población con diagnóstico de ansiedad. Los informes de los padres revelan altas tasas de ansiedad total y describen que los niños con síndrome de Asperger experimentan más síntomas obsesivo-compulsivos y miedo a daños físicos que los niños clínicamente ansiosos (Russell y Sofronoff, 2005).

Las obsesiones y compulsiones son frecuentes en adultos con autismo de alto funcionamiento o síndrome de Asperger y se asocian con importantes niveles de distrés. Más del 50% refieren al menos moderados niveles de interferencia por sus síntomas obsesivo-compulsivos (Russell et al, 2005). El trastorno obsesivo-compulsivo (TOC) comórbido con síndrome de Asperger, trastornos del espectro autista se puede reconocer como un subtipo válido de trastorno obsesivo-compulsivo, una forma más grave y resistente al tratamiento (Bejerot, 2007).

Existe una alta prevalencia de problemas del sueño entre niños con síndrome de Asperger, con más síntomas de alteraciones del sueño y diferentes tipos de problemas del sueño que los niños con autismo (Polimeni, Richdale y Francis, 2005).

Disomnias y parasomnias son verdaderamente prevalentes en los niños con trastornos del espectro autista (autismo, síndrome de Asperger) (Liu et al, 2006).

Autismo y síndrome de Asperger han sido largamente asociados con anormalidades del movimiento, aunque los detalles neuroconductuales de esas anormalidades permanecen pobremente definidos. Los individuos con autismo y síndrome de Asperger tienen una atípica preparación para el movimiento: un déficit atípico en la preparación motora se encuentra en el síndrome de Asperger y en el autismo la preparación del movimiento se caracteriza por una falta de anticipación (Rinehart et al, 2001).

El déficit de atención y el espectro de problemas autistas y de la empatía (incluyendo el síndrome de Asperger) son muy comunes como comorbilidad en el síndrome de Tourette; es una comorbilidad frecuente la de los síndromes de Asperger y de Tourette (Kadesjö y Gillberg, 2000).

CONCLUSIONES

Un extenso número de condiciones médicas, trastornos psiquiátricos y síntomas de descontrol motor y conductual se asocian con el autismo y síndrome de Asperger. La comorbilidad es lo esperado en los trastornos del espectro autista, directa o indirectamente (Gillberg y Billstedt, 2000). El trastorno por déficit de atención con hiperactividad parece el diagnóstico comórbido más probable en la infancia y la depresión en adolescencia y edad adulta. El síndrome de Asperger tiene con frecuencia comorbilidades y conductas y reacciones emocionales problemáticas. Los individuos con síndrome de Asperger fallan en traducir su potencial cognitivo en una adaptación a la vida real. La gente con síndrome de Asperger tiene una significativa discapacidad, alteraciones del rendimiento.

BIBLIOGRAFÍA

- 1-Agüero A, Agüero C. Las llamadas psicosis en la infancia. En: Vallejo J, Leal C, editores. Tratado de Psiquiatría. Barcelona: Ars Médica, 2005. pp.1571-1586.
- 2-Foster B, King BH. Asperger syndrome: to be or not to be? *Curr Opin pediatr*; 15 (5): 491-494.
- 3-Asai T, Sugiyam T. (Impairment of social interaction, coordination disorder, and hypersensitivity in Asperger's syndrome) *Nippon Rinsho* 2007; 65 (3): 453-457.
- 4-Macintosh K, Dissanayake C. A comparative study of the spontaneous social interactions of children with high-functioning autism and children with Asperger's disorder. *Autism* 2006; 10 (2): 199-220.
- 5-Macintosh K, Dissanayake C. Social skills and problem behaviours in school aged children with high-functioning autism and Asperger's Disorder. *J Autism Dev Disord* 2006; 36 (8): 1065-1076.
- 6-Saulnier CA, Klin A. Brief report: social and communication abilities and disabilities in higher functioning individuals with autism and Asperger syndrome. *J Autism Dev Disord* 2007; 37 (4): 788-793.
- 7-Klin A, Saulnier CA, Sparrow SS, Cicchetti DV, Volkmar FR, Lord C. Social and communication abilities and disabilities in higher functioning individuals with autism spectrum disorders: the Vineland and the ADOS. *J Autism Dev Disord* 2007; 37 (4): 748-759.
- 8-Ambery FZ, Russell AJ, Perry K, Morris R, Murphy DG. Neuropsychological functioning in adults with Asperger syndrome. *Autism* 2006; 10 (6): 551-564.
- 9-Kenworthy LE, Black DO, Wallace GL, Ahluvalia T, Wagner AE, Sirian LM. Disorganization: the forgotten executive dysfunction in high-functioning autism (HFA) spectrum disorder. *Dev Neuropsychol* 2005; 28 (3): 809-827.
- 10-Verté S, Geurts HM, Roeyers H, Oosterlaan J, Sergeant JA. Executive functioning in children with an autism Spectrum disorder: can we differentiate within the spectrum? *J Autism Dev Disord* 2006; 36 (3): 351-372.
- 11-Edgin JD, Pennington BF. Spatial cognition in autism spectrum disorders: superior, impaired, or just intact? *J Autism Dev Disord* 2005; 35 (6): 729-745.
- 12-Cederlund M, Gillberg C. One hundred males with Asperger syndrome: a clinical study of background and associated factors. *Dev Med Child Neurol* 2004; 46 (10): 652-660.
- 13-Manoach DS, Lindgren KA, Barton JJ. Deficient saccadic inhibition in Asperger's disorder and the social-emotional processing disorder. *J Neurosurg Psychiatry* 2004; 75 (12): 1719-1726.

- 14-Yoshikawa T. (Psychiatric comorbidities and secondary emotional difficulties in Asperger syndrome) *Nippon Rinsho* 2007; 65 (3): 464-469.
- 15-Ruiz-Lázaro PM. Trastornos generalizados del desarrollo y Psiquiatría Infanto-Juvenil. En: Fontera M, editora. *Trastornos generalizados del desarrollo: Hacia una mayor inclusión social. Situación social, laboral, sanitaria y educativa en Aragón.* Zaragoza: Prensas Universitarias de Zaragoza, 2007. pp.77-85.
- 16-Meyer JA, Mundy PC, van hecke AV, Durocher JS. Social attribution processes and comorbid psychiatric symptoms in children with Asperger syndrome. *Autism* 2006; 10 (4): 383-402.
- 17-Hedley D, Young R. Social comparison processes and depressive symptoms in children and adolescents with Asperger syndrome. *Autism* 2006; 10 (2): 139-153.
- 18-Russell E, Sofronoff K. Anxiety and social worries in children with Asperger syndrome. *Aust N Z J Psychiatry* 2005; 39 (7): 633-638.
- 19-Russell AJ, Mataix-Cols D, Anson M, Murphy DG. Obsessions and compulsions in Asperger syndrome and high-functioning autism. *Br J Psychiatry* 2005; 186: 525-528.
- 20-Bejerot S. An autistic dimension: a proposed subtype of obsessive-compulsive disorder. *Autism* 2007; 11 (2): 101-110.
- 21-Polimeni MA, Richdale AL, Francis AJ. A survey of sleep problems in autism, Asperger's disorder and typically developing children. *J Intellect Disabil Res* 2005; 49 (Pt 4): 260-268.
- 22-Liu X, Hubbard JA, Fabes RA, Adam JB. Sleep disturbances and correlates of children with autism spectrum disorders. *Child Psychiatr Hum Dev* 2006; 37 (2): 179-191.
- 23-Rinehart NJ, Bradshaw JL, Brereton AV, Tonge BJ. Movement preparation in high-functioning autism and Asperger disorder: a serial choice reaction time task involving motor reprogramming. *J Autism Dev Disord* 2001; 31 (1): 79-88.
- 24-Kadesjö B, Gillberg C. Tourette's disorder: epidemiology and comorbidity in primary school children. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatr* 2000; 39 (5): 548-555.
- 25-Gillberg C, Billstedt E. Autism and asperger syndrome: coexistence with other clinical disorders. *Acta Psychiatr Scand* 2000; 102 (5): 321-330.

**LEY DE DISCAPACIDAD Y LEY DE
DEPENDENCIA:
¿CÓMO AFECTAN A LOS ADULTOS
CON EL SÍNDROME DE
ASPERGER?**

Pilar Martín Borreguero
Psicóloga Clínica
Servicio de Salud Mental
Hospital Reina Sofía
Córdoba

LEY DE DISCAPACIDAD Y LEY DE DEPENDENCIA: ¿CÓMO AFECTAN A LOS ADULTOS CON EL SÍNDROME DE ASPERGER?

1.1 Introducción y Conceptos claves:

En el momento actual, existe un amplio debate sobre la esencia de la nueva ley de dependencia, su relación con la ley de la discapacidad, y su efecto y consecuencias para los diferentes grupos de individuos afectados por una discapacidad psíquica, mental, sensorial o física. La ley de dependencia tiene como objetivo principal reconocer un nuevo derecho de los ciudadanos en España, universal, subjetivo y perfecto: el derecho a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (artículo 1 de la ley).

Sin duda, es complejo comprender el alcance conceptual tanto del término discapacidad como del término dependencia debido a la aproximación semántica y difícil delimitación entre ambos conceptos. Sin embargo, es importante lograr familiarizarse y comprender ambas leyes en sí mismas como entidades independientes (aunque no lo son) con el fin de enfatizar los diferentes aspectos específicos a cada una de ellas. Este proceso nos ayudará a comprender el proceso de evaluación que los servicios públicos correspondientes van a llevar a cabo así como el baremo a utilizar en la valoración de un afectado por una minusvalía psíquica, en general, y por el síndrome de Asperger, en particular, tanto si se trata de valorar su nivel de discapacidad, como en los casos que así lo requieran, su nivel de dependencia.

Las leyes de la discapacidad y la de dependencia son leyes diferentes e independientes aunque ambas están, sin duda, estrechamente relacionadas. Las diferencias más esenciales entre ellas, se encuentran relacionadas con los aspectos que están valorando (la discapacidad por un lado y la dependencia por otro), como están valorando estos aspectos (cada ley aplica diferentes baremos y criterios), donde los están valorando (la evaluación del nivel de discapacidad se lleva a cabo en la oficina del centro base mientras que la evaluación de dependencia se lleva a cabo en el entorno donde vive el afectado) y quien está valorando los aspectos clave (los profesionales implicados en la aplicación de las diferentes leyes pueden proceder de disciplinas diferentes) .

Comencemos por describir los aspectos esenciales que las leyes cubren (discapacidad y dependencia). Según la Organización Mundial de la Salud, y dentro del marco de la salud, una **discapacidad** queda definida como toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano (en función de edad, sexo y factores sociales y culturales).. Esta ausencia o limitación en la capacidad de llevar a cabo una actividad es consecuencia de la existencia de una deficiencia que queda definida como toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

Por tanto, la discapacidad es siempre la expresión de una limitación funcional o cognitiva en un contexto social y puede describirse como la brecha existente entre las capacidades de la persona (condicionadas por su salud) y las demandas del medio, del entorno, es decir, lo que exige el medio (físico, laboral, social) para poder desarrollar actividades, papeles o tareas sociales. Esta dificultad o incapacidad obliga a la persona que la padece a solicitar ayuda de otra para poder realizar esas actividades cotidianas y **en esto consiste la dependencia** (1).

Por tanto, **dependencia** queda definida como el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar **actividades básicas de la vida diaria** o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su **autonomía personal** (artículo 2.2.).

- Según la ley de dependencia, las **actividades básicas de la vida diaria** son aquellas que permiten a la persona desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.

- La ley define la autonomía como "la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

Aunque ambas leyes están orientadas a evaluar aspectos diferentes (en tanto que una persona puede tener una discapacidad pero no manifestar dependencia) ambas están muy relacionadas si bien la relación no es bi-direccional. Esto es, todas las personas que tengan un grado de dependencia (cualquiera, incluido el nivel más bajo llamado dependencia moderada, puntuación de 25 puntos) tendrán necesariamente una discapacidad muy severa (y esta siempre viene asumida de forma implícita). Sin embargo, no todas las personas que tengan una discapacidad van a ser dependientes por lo que no es hasta que la discapacidad es valuada como severa o muy severa que la ley de la dependencia comienza a aplicarse.

1.2. Conceptos generales acerca del Síndrome de Asperger

El síndrome de Asperger es un trastorno neuro-evolutivo cuya existencia y efectos adversos sobre el funcionamiento de la persona afectada han sido reconocidos por la Organización Mundial de la Salud. Tiene un origen biológico, si bien no se conoce con precisión los factores etiológicos. El trastorno Asperger se considera como uno de los trastornos mentales que se manifiestan en la infancia (DSM-IV y CIE-10). Específicamente, el síndrome de Asperger (299.80) está considerado como un trastorno generalizado del desarrollo (o trastorno del espectro del autismo) que se caracteriza por alteraciones severas en varias áreas esenciales para el normal desarrollo, como la interacción social recíproca, la comunicación social y la presencia de actividades y conductas estereotipadas. Las variables orgánicas responsables del trastorno afectan la forma en la que el cerebro de un niño procesa información del exterior, y frecuentemente, el trastorno se presenta asociado a condiciones médicas y trastornos afectivos (en la adolescencia y etapa adulta). Los síntomas neurológicos no específicos son muy comunes.

Todos los individuos afectados por el síndrome de Asperger (esto es, que cumplen los criterios establecidos por el DSM o el CIE) presentan, **por definición**, deficiencias significativas en las habilidades de reciprocidad social y emocional (que pueden ser valoradas y medidas con pruebas neuropsicológicas estandarizadas) así como unos patrones restrictivos de comportamientos, actividades e intereses repetitivos (que deben ser valorados y medidos).

Asimismo, y **por definición**, todos los afectados por el síndrome de Asperger presentan un lenguaje estructural adecuado (gramática, sintaxis, y fonología) y ausencia de retraso en la puntuación de CI global lo que contrasta de forma marcada con la existencia obvia de un retraso significativo y alteración marcada en las habilidades de comunicación social (manifestado por la totalidad de ellos) y con la existencia de un perfil cognitivo muy particular (manifestado por una mayoría pero no por todos los afectados) con áreas de competencia en los dominios del lenguaje y memoria verbal y áreas deficitarias en las áreas del razonamiento visoespacial, y que contribuyen de forma significativa a la limitación de funciones en el individuo.

Los individuos con síndrome de Asperger no padecen esquizofrenia en el momento de ser diagnosticados aunque una minoría evoluciona hacia esa enfermedad. Los afectados por el síndrome de Asperger presentan sin embargo una probabilidad significativamente más alta que la media de padecer otros trastornos psiquiátricos, específicamente trastornos afectivos y trastornos dentro del amplio espectro de la ansiedad (incluido el trastorno obsesivo compulsivo). Esta vulnerabilidad a padecer otros trastornos psiquiátricos aumenta de forma muy significativa la discapacidad del individuo afectado.

En la actualidad, no existe un tratamiento curativo del síndrome de Asperger por lo que nunca se produce una reversibilidad a un estado de desarrollo normal. Se trata de un trastorno del desarrollo **crónico** con un curso de desarrollo específico y relativamente conocido que se caracteriza por la persistencia en el individuo de las dificultades centrales al cuadro clínico, grupos de síntomas psiquiátricos asociados (en la etapa adulta) pero con un grado variable de adquisición de habilidades funcionales. Todas estas variables van a contribuir a determinar el grado de funcionalidad y discapacidad de la persona. .

Desgraciadamente, los adultos con el síndrome de Asperger, a pesar de su apariencia atractiva y su inteligencia intacta, sufren los efectos de un trastorno neuro-genético cuyas consecuencias no pueden ser ignoradas o percibidas **necesariamente** como “leves” o moderadas en comparación con otros trastornos del espectro autista. Es cierto que existen diferentes grados de afectación, que probablemente esté determinada, por la interacción compleja entre variables biológicas (genes, interconexiones neuronales y afectación de áreas y mecanismos mentales superiores diferentes) y variables del entorno (educación, recursos, etc.).

Sin embargo, sabemos por estudios clínicos de seguimiento realizados en el Reino Unido (ver referencia en Martin, 2004), que una alta proporción de afectados no muestran una adecuada compensación de habilidades no adquiridas y necesitan supervisión y apoyo considerable por parte de otras personas a lo largo de sus vidas. Desafortunadamente, debido a que todos los individuos afectados producen resultados promedio en los tests de inteligencia, y son competentes a la hora de llevar a cabo una entrevista en una situación diádica, los profesionales asumen que tienen una competencia adecuada, y que sus problemas son debidos a su carácter y personalidad particular. Sin embargo, la apariencia de normalidad es engañosa, tal y como lo conocen los propios afectados y los familiares, y se desvanece cuando el afectado se enfrenta a las situaciones de la vida real.

1.3. Déficit intrínsecos al síndrome de Asperger

Existen déficits específicos al síndrome de Asperger que se consideran responsables de la discapacidad del individuo afectado (o disminución de su funcionalidad). En muchos casos, estos mismos déficits pueden generar en el individuo dependencia de otras personas para llevar una vida autónoma.

□ **Déficit en Funciones cognitivas superiores específicas y esenciales para el funcionamiento adecuado de un individuo**

Las funciones mentales específicas que parecen estar afectadas en el síndrome de Asperger son las que dependen de forma particular de la actividad de los lóbulos frontales del cerebro, incluyendo la ejecución de conductas complejas orientadas a la consecución de un propósito final. Entre estas conductas complejas, incluimos por su relevancia, la toma de decisiones, el pensamiento abstracto, la planificación y realización de planes, la flexibilidad mental, así como la capacidad de decidir cuál es el comportamiento adecuado en función de las circunstancias; Estas conductas complejas se denominan **funciones ejecutivas** y existen numerosos estudios en la literatura que nos indican que están alteradas en los individuos con síndrome de Asperger.

El sistema de funciones ejecutivas se puede conceptualizar como un sistema superior que coordina y dirige funciones mentales inferiores e incluye un número determinado de habilidades cognitivas, como planificación, formación de reglas y conceptos, organización de conductas dirigidas hacia objetivos, inhibición de la respuesta, y la utilización de feedback. En particular, los afectados por el síndrome de Asperger, muestran dificultades marcadas en el área de la

planificación, proceso requerido y esencial cuando una persona toma una decisión acerca de cómo resolver un problema, llevar a cabo una actividad, etc. A las personas afectadas, les resulta especialmente importante establecer metas realistas y adecuadas a su independencia, así como organizar la secuencia de componentes y pasos que necesitan llevar a cabo para conseguir la meta.

La alteración en la función ejecutiva se puede evaluar a través de pruebas estandarizadas diseñadas para este propósito y a través de la propia observación del individuo cuando se le expone a situaciones que requieren de estas funciones.

□ **Capacidad de atención sostenida:**

Los afectados por el síndrome de Asperger manifiestan dificultades marcadas en la capacidad de mantener atención en tareas que no les motivan de forma intrínseca. Asimismo, existen dificultades en el proceso de cambiar rápidamente la atención de una actividad a otra lo que les lleva a centrarse en un interés o un tema en particular que afecta adversamente la comunicación con otros.

□ **Alteración en la capacidad de cognición social.**

Esta alteración en la cognición social define de forma específica el síndrome de Asperger. La alteración en la capacidad de cognición social da lugar a una ausencia o limitación marcada en la capacidad del individuo para construir representaciones internas de la relación de uno mismo con los otros, por lo que la habilidad de la persona para predecir la conducta de otros y aprender de las situaciones sociales queda muy afectada. Como consecuencia de este déficit, el afectado por el síndrome de Asperger va a presentar una capacidad muy disminuida o ausencia de capacidad (en los casos más severos) para establecer relaciones interpersonales. En los casos, en los que se establecen intercambios comunicativos e interacciones con otros, éstas pueden resultar socialmente inapropiadas.

En la mayoría de los afectados por el síndrome de Asperger, se observan **déficits** variables (aunque no ausencia total de habilidades como ocurre en el autismo) en las habilidades de la teoría de la mente que causan una limitación marcada en la capacidad de la persona para mostrar empatía, comprender los puntos de vista de otros, sus sentimientos y sus pensamientos. Esto no quiere decir que el individuo con el síndrome de Asperger no experimente emociones, sino que su desarrollo emocional se presenta alterado.

□ **Existencia de una alta inflexibilidad conductual y cognitiva**

Estos rasgos marcados que definen junto al déficit social el síndrome de Asperger, requieren una mayor flexibilidad de adaptación por parte de otros, tanto de la familia, como del grupo social o el grupo de trabajo. Existe una necesidad de informar a las personas relevantes al individuo afectado (centros laborales, centros ocupacionales) sobre posibles adaptaciones que se pueden llevar a cabo para garantizar una actuación y funcionamiento adecuados por parte de la persona .

□ **Existencia de una mayor comorbilidad con otras condiciones médicas, especialmente trastornos del sueño, así como trastornos psiquiátricos (especialmente otros trastornos afectivos y trastornos severos de ansiedad).** .

1.4 Relación de déficits específicos asociados al síndrome de Asperger y áreas de evaluación en el baremo de DEPENDENCIA.

Todos los afectados por el síndrome de Asperger presentan una discapacidad o limitación en sus funciones (por definición, ya que si no existiera una alteración de funciones no existiría el diagnóstico como tal sino que estaríamos hablando de diferencias individuales no patológicas), que en un número de casos indeterminado, puede causar un nivel específico de dependencia de otros o de apoyos para llevar a cabo de forma efectiva algunas de **las actividades de la vida diaria** o generar necesidades de apoyo para que la persona afectada logre alcanzar su **autonomía personal** en igualdad de oportunidades.

Áreas de evaluación para establecer el estado de Dependencia:

1.4.1. Conductas implicadas en Comer y beber:

Esta dimensión hace referencia a la ejecución física de las acciones de comer y beber por lo que los afectados por el síndrome de Asperger no presentan dificultades en ésta área intrínsecas al trastorno (excepto en los casos en los que el síndrome de Asperger viene acompañado de un trastorno alimentario o una dieta rígida y muy restrictiva que conducen a la persona afectada a No INICIAR voluntariamente la acción de comer o beber). Se han observado casos de adultos afectados por el síndrome de Asperger que se han podido olvidar de alimentarse ya que han estado inmersos en sus intereses particulares.

1.4.2. Conductas implicadas en el Control de la micción/defecación

Los afectados por el síndrome de Asperger no presentan problemas intrínsecos al síndrome en las actividades básicas de control de micción y defecación, tal y como las evalúa la ley de la dependencia.

1.4.3 Conductas implicadas en Lavarse y otros cuidados corporales:

Aquí, los afectados por el síndrome de Asperger pueden tener problemas a la hora de tomar la iniciativa de llevar a cabo estas tareas de forma consistente y eficiente. Muchos afectados por ejemplo, muestran una sensibilidad alta al contacto y frotamiento y son muy reacios a lavarse el pelo y peinarse, necesitando ayuda por parte de terceras personas para llevar a cabo la tarea. Además de una alta sensibilidad sensorial, en general, son los problemas en el área de las funciones ejecutivas junto con la dificultad marcada para internalizar reglas sociales los factores responsables de que el afectado por el síndrome de Asperger no ejecute con precisión o tome la iniciativa de llevar a cabo las tareas de forma independiente.

1.4.4. Conductas implicadas en Vestirse:

Algunos afectados por el síndrome de Asperger pueden exhibir ciertas dificultades a la hora de abrocharse los cordones de los zapatos lo cual es debido a sus dificultades de coordinación motora. Sin embargo, y como consecuencia de su déficit social, la mayoría de las personas afectadas van a exhibir dificultades marcadas en otras tareas que se evalúan dentro de esta dimensión como: elegir la ropa adecuada en función a las condiciones climatológicas (muchas personas con síndrome de Asperger no regulan adecuadamente la temperatura exterior) y aspectos sociales de la situación (debido a su ausencia de comprensión social). Esta dificultad de decidir de forma socialmente adecuada más que de ejecutar la acción de vestir hace que el afectado por el síndrome de Asperger dependa de la ayuda de otra persona que le guíe y le asesore en la elección.

1.4.5. Conductas implicadas en Mantenimiento de la salud:

En esta área, y debido a sus problemas cognitivos específicos, el afectado por el síndrome de Asperger puede tener dificultades marcadas en las cuatro acciones evaluadas en el baremo:

- ❑ El adulto afectado por el síndrome de Asperger puede olvidar fácilmente la toma regular de medicación así como las orientaciones terapéuticas aportadas por el médico o el profesional de la salud (Ej. dietas específicas, ejercicios determinados, curas particulares, etc...). El adulto puede necesitar ayudas externas (e.j. en la forma de horarios confeccionados, alarmas de aviso, llamadas de teléfono) que le ayuden a seguir las orientaciones. En otros casos, se puede requerir la presencia de una tercera persona para asegurarse de la toma de medicación.
- ❑ El adulto con síndrome de Asperger tiende a tener rutinas muy fijas dentro de su hogar por lo que no tiende a experimentar riesgo alguno dentro de la casa. Sin embargo, es común que muchos adultos no sean capaces de evitar peligros fuera del hogar (Ej. cruzar carreteras de forma segura, evitar zonas peligrosas de crimen, tomar una decisión sobre otra ruta de viaje sin desorientarse, etc.)
- ❑ El adulto puede no ser capaz de reaccionar de forma coherente ante una situación de urgencia, bien por falta de intuición (intrínseco al síndrome de Asperger) y conocimiento acerca de las acciones que se deberían de ejecutar o bien porque la persona no percibe la situación de urgencia como algo que le concierne directamente. Muchos adultos con el síndrome de Asperger, al no poder identificarse ni comprender los estados emocionales de los otros, no reaccionan de forma inmediata o espontánea ante una situación de urgencia quedándose paralizados o huyendo de la situación en concreto. Otros adultos si han sido capaces de reconocer una situación como de urgencias pero no son capaces de comunicar a terceros esta situación (Ej. llamando por teléfono, buscando a un vecino, etc.).

1.4.6. Conductas implicadas Transferencias corporales:

Las personas afectadas por el síndrome de Asperger no experimentan problemas en las actividades valoradas en esta área (por ejemplo, sentarse, levantarse, darse la vuelta en la cama, etc.).

1.4.7. Conductas implicadas en el Desplazamiento dentro del entorno familiar :

En general, los adultos con el síndrome de Asperger tienen unas rutinas fijas dentro del ambiente familiar por lo que no se observan problemas específicos en esta área. No obstante, es importante enfatizar que existen jóvenes con síndrome de Asperger cuyos intereses obsesivos les llevan a aislarse en un recinto de la casa (con el fin de dedicarse a la actividad de interés) y

olvidarse de la realización de otras actividades relevantes (comer, tomar medicación, ducharse, etc.).

1.4.8. Conductas implicadas Desplazamiento fuera del hogar:

En esta área, muchos de los afectados con el síndrome de Asperger tienden a tener problemas en los desplazamientos lejanos, aunque no en los desplazamientos cercanos. Sin embargo, existen personas que además de padecer síndrome de Asperger, presentan miedos irracionales hacia objetos o animales comunes (perros, abejas, globos (por el ruido), petardos) a quienes les resulta muy difícil los desplazamientos cercanos de forma independiente, bien porque se agitan y pueden incurrir en algún peligro (Ej. la persona que tiene miedo de ver su propio reflejo en un escaparate y sale corriendo sin mirar en la carretera o el joven que se pone a gritar cuando un perro se le acerca) o bien porque el miedo les paraliza.

El uso de transporte público y privado puede resultar un problema en los desplazamientos lejanos ya que el adulto con síndrome de Asperger pueden no ser capaz de planificar rutas de viaje o alternativas a estas rutas. Muchos adultos con el síndrome de Asperger les resulta muy amenazador el hablar con un taxista ya que no conocen las reglas que regulan este tipo de interacción.

1.4.9. Conductas implicadas las Tareas domésticas

En esta área tan relevante para la independencia de un adulto, la gran mayoría de los afectados con síndrome de Asperger van a exhibir problemas obvios y significativos a la hora de **tomar la iniciativa** para realizar las tareas domésticas valoradas en el baremo, y que cubren acciones desde preparar la comida (caliente y fría), hacer la compra hasta cuidar y limpiar la casa así como lavar y cuidar la ropa. Un gran mayoría de los afectados por el síndrome de Asperger tendrán problemas no solo en la iniciación de las tareas evaluadas sino también en la ejecución y realización adecuada de la tarea en concreto, debido a los déficits cognitivos (Ej. planificar tareas, establecer y mantener un objetivo final y seguir los pasos para conseguirlo, etc.) y problemas motores finos (que pueden afectar como el individuo plancha o lava platos) así como la capacidad de atención disminuida que les puede impedir terminar una tarea ya empezada.

1.4.10. Conductas implicadas área de tomar decisiones

Los afectados por el Síndrome de Asperger van a tener problemas y dificultades en la toma de decisiones en todas o la mayoría de las áreas incluidas en este dominio (auto-cuidado, movilidad, uso de dinero, uso de transporte público, tareas domésticas, y relaciones interpersonales). Asimismo, los afectados por el Síndrome de Asperger van a necesitar apoyo y ayuda para valorar el efecto de sus decisiones (por ejemplo, gastarse todo el dinero ahorrado en 10 atlas de diferente tamaño, hacer la compra cada vez que la persona tiene hambre, etc.). Asimismo, y por definición, todos los afectados por el síndrome de Asperger manifestarán una capacidad muy disminuida para establecer relaciones interpersonales de forma socialmente apropiada (incluidas las interacciones simples) por lo que van a necesitar de apoyos relevantes para negociar sus intercambios comunicativos y no permanecer aislados.

Conclusión:

El término síndrome de Asperger se establece, por definición, cuando existe una alteración en alguna de las funciones esenciales para el bienestar del individuo así como su integración en la sociedad (el cuadro clínico afecta de forma adversa el funcionamiento de la persona en su entorno laboral, familiar, etc.). Desde el momento que existe una disfunción, se infiere que es esencial aumentar la conciencia por parte de los otros sobre posibles apoyos y medidas que se deben adoptar para minimizar los déficits encontrados.

Es realmente importante evaluar con gran precisión las habilidades y deficiencias del afectado por el síndrome de Asperger. A pesar de un desarrollo adecuado de habilidades cognitivas, las personas afectadas por el trastorno tienden a manifestar una disminución variable de su capacidad funcional así como de sus recursos para integrarse en nuestra sociedad. Esta disminución de funcionalidad se manifiesta en diferentes grados de severidad si bien los estudios de seguimiento que se han llevado a cabo nos indican que una alta proporción de adultos con síndrome de Asperger dependen de otras personas (especialmente familiares) para cubrir sus necesidades básicas. Por tanto, y si bien es cierto, que el síndrome de Asperger, no afecta el desarrollo de habilidades claves como la inteligencia y el lenguaje, genera una alteración en los mecanismos cognitivos y emocionales claves para la ejecución de algunas de las actividades básicas de la vida así como a la toma de decisiones, la planificación y evaluación de los efectos de las propias decisiones. Tal y como se ha descrito a lo largo del documento, el afectado por el síndrome de Asperger puede ser capaz de leer una enciclopedia

de algoritmos matemáticos, pero incapaz de planificar su día, organizar su casa, y cuidar de mantener unos estándares de vida aceptables para su salud y seguridad.

Bibliografía utilizada

- Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de Autonomía personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad

VALORACIÓN DEL SÍNDROME DE ASPERGER

Ramón Cuesta García
Psicólogo Clínico
Licenciado en Medicina

VALORACIÓN DEL SÍNDROME DE ASPERGER

Consideraciones al Decreto 1971/1999 de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. respecto a su aplicación al Síndrome de Asperger y otras personas con el mismo fenotipo.

En la columna de la izquierda hay fragmentos del texto del decreto y subrayados los párrafos que serían de aplicación en personas con SA. Evidentemente no a todas las personas con este síndrome hay que reconocer el mismo grado de minusvalía, pero en todo caso son características presentes con diversa frecuencia que habría que confirmar o descartar en cada caso.

En la columna de la derecha se citan algunas de las publicaciones reconocidas mundialmente que avalan la toma en consideración de tales características.

Texto del decreto	Acotaciones
<p>Artículo 9. Valoración y calificación de grado de minusvalía.</p> <p>2. Dichos órganos técnicos podrán recabar de profesionales de otros organismos los informes médicos, psicológicos o sociales pertinentes para la formulación de sus dictámenes.</p> <p>3. El órgano técnico competente emitirá dictamen propuesta que deberá contener necesariamente el diagnóstico, tipo y grado de la minusvalía y, en su caso, las puntuaciones de los baremos para determinar la necesidad del concurso de otra persona y la existencia de dificultades de movilidad para utilizar transportes públicos colectivos.</p> <p>4. Cuando las especiales circunstancias de los interesados así lo aconsejen, el órgano técnico competente podrá formular su dictamen en virtud de los informes médicos, psicológicos o, en su caso, sociales emitidos por profesionales autorizados.</p>	<p style="text-align: center;"><i>Las personas con Síndrome de Asperger pueden tener un comportamiento muy normalizado durante una sesión de evaluación.</i></p> <p style="text-align: center;"><i>Los informes de los profesionales que las tratan (profesores, logopedas, ...) son una ayuda muy que conviene recabar siempre.</i></p>
<p>Artículo 11. Revisión de grado de minusvalía.</p> <p>2. En todos los demás casos, no se podrá instar la revisión del grado por agravamiento o mejoría siempre que, al menos, haya transcurrido un plazo mínimo de dos años desde la fecha en que se dictó</p>	<p style="text-align: center;"><i>Las variaciones a lo largo del desarrollo pueden ser muy importantes, sobre todo cuando, a pesar de los esfuerzos educativos, aparecen conductas muy rígidas y/o conductas obsesivas intensas, molestas e</i></p>

<p>resolución, excepto en los casos en que se acredite suficientemente error de diagnóstico o se hayan producido cambios sustanciales en las circunstancias que dieron lugar al reconocimiento de grado, en que no será preciso agotar el plazo mínimo.</p>	<p><i>incompatibles con el mejor funcionamiento y resistentes a la terapia farmacológica.</i></p>
<p>ANEXO 1 INTRODUCCIÓN Tabla de valores combinados. CAPÍTULO 1 Normas generales 4.o Las deficiencias permanentes de los distintos órganos, aparatos o sistemas se evalúan, siempre que es posible, mediante parámetros objetivos y quedan reflejadas en los capítulos correspondientes. Sin embargo, las pautas de valoración no se fundamentan en el alcance de la deficiencia sino en su efecto sobre la capacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, es decir, en el grado de discapacidad que ha originado la deficiencia.</p>	<p><i>Las deficiencias en el SA consideradas aisladamente pueden parecer poco incapacitantes, pero del resultado de la interacción de los diversos déficits se manifiesta, con mucha frecuencia, una grave incapacidad para las actividades de la vida diaria.</i></p>
<p>Actividades de la vida diaria. Se entiende por actividades de la vida diaria aquellas que son comunes a todos los ciudadanos. Entre las múltiples descripciones de AVD existentes, se ha tomado la propuesta por la Asociación Médica Americana en 1994: 1. Actividades de autocuidado (vestirse, comer, evitar riesgos, aseo e higiene personal...) 2. Otras actividades de la vida diaria: 2.1 Comunicación 2.2 Actividad física: 2.2.1 Intrínseca (levantarse, vestirse, reclinarse...) 2.2.2 Funcional (llevar, elevar, empujar...) 2.3 Función sensorial (oír, ver...) 2.4 Funciones manuales (agarrar, sujetar, apretar...) 2.5 Transporte (se refiere a la capacidad para utilizar los medios de transporte) 2.6 Función sexual 2.7 Sueño 2.8 Actividades sociales y de ocio. CLASE II Incluye las deficiencias permanentes que,</p>	<p><i>Puede haber déficits en autocuidado (vestirse, comer, evitar riesgos, aseo e higiene personal...) debidos a:</i> - <i>alteración en funciones ejecutivas que dificultan la secuenciación de acciones necesaria para completar el proceso.</i> - <i>falta de intencionalidad y motivación.</i> - <i>conductas obsesivas que interfieran en la ejecución.</i> - <i>déficit en la adquisición de hábitos.</i> <i>El SA no incluye déficits sensoriales pero muchos pacientes tienen una especial sensibilidad táctil y/o acústica que les impida o dificulte determinadas actividades sociales y/o laborales.</i> <i>La discapacidad puede oscilar entre Clase I y clase III, incluso puede oscilar a lo largo de la vida del paciente.</i></p>

cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en cada aparato o sistema, originan una discapacidad leve. A esta clase corresponde un porcentaje comprendido entre el 1 por 100 y el 24 por 100.

CLASE III

Incluye las deficiencias permanentes que, cumpliendo los parámetros objetivos que se especifican en cada uno de los sistemas o aparatos, originan una discapacidad moderada. A esta clase corresponde un porcentaje comprendido entre el 25 por 100 y 49 por 100.

CAPÍTULO 14
Lenguaje
CLASIFICACIÓN DE LOS
TRASTORNOS DEL
LENGUAJE/HABLA/VOZ

1. Trastornos del desarrollo del lenguaje:

.....

Retraso leve del lenguaje

– El retraso diagnosticado como leve supone un retardo en la adquisición de la habilidad comprensiva o expresiva, teniendo en cuenta la que correspondería por la edad.

– Su pronóstico es bueno y suele haber una resolución íntegra sin secuelas.

– La primera exploración debe hacerse a la edad más temprana posible a fin de instaurar un precoz tratamiento, debiéndose confirmar el diagnóstico a los seis meses de la primera valoración.

Retraso moderado del lenguaje

– Son significativos, sistemáticos y patológicos los errores, limitando la capacidad receptiva y/o expresiva. En el caso de estar afectadas las dos vertientes, la limitación en el desarrollo de las habilidades lingüísticas es más acusada e implica una mayor limitación en la comunicación,

El diagnóstico del SA incluye, de acuerdo con el DSM-IV, un desarrollo del lenguaje no alterado. Sin embargo, hay un retraso y un déficit permanente (puesto que define el trastorno) en la adquisición de la habilidad comprensiva y expresiva. Aún cuando suele haber un vocabulario amplio, su uso funcional es restringido. Muchos pacientes lo pueden utilizar como si de un diccionario se tratara.

Las pautas para el diagnóstico propuestas por los más reconocidos especialistas en el S.A. contemplan trastornos del lenguaje/habla/voz:

Christopher Gillberg^{1, 2, 3}

.....

Dificultades o alteraciones del lenguaje (al menos tres de los siguientes síntomas)

- . Retraso inicial en el desarrollo del lenguaje.*
- . Lenguaje expresivo superficialmente perfecto.*
- . Lenguaje formal y pedante.*
- . Características peculiares en el ritmo del habla, la entonación de la voz y la prosodia.*
- . Déficit de la comprensión o interpretación literal del significado de las expresiones ambíguas o idiomáticas.*

¹ Gillberg, C. (1989): "Asperger Síndrome in 23 Swedish children", *Developmental Medicine and Child Neurology*, 31, 520-531.

² Gillberg, C. (1991): "Clinical and neurobiological aspects of Asperger Syndrome in six family studies". En U. Frith (ed.) *Autism and Asperger Syndrome*, págs. 122-146. Cambridge: Cambridge University Press.

³ Gillberg, I.C. y Gillberg, C. (1989): "Asperger Syndrome: some epidemiological considerations", *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 631-638.

pudiéndose afectar secundariamente el desarrollo cognitivo, afectivo y social del niño. Para evitar secuelas importantes, debe establecerse un tratamiento temprano.

– Dependiendo del nivel especialmente afectado, se distinguen diferentes subgrupos: fonológico, sintáctico, mixto, semántico-pragmático o léxico-sintáctico.

NORMAS PARA LA VALORACIÓN DE LA DISCAPACIDAD POR TRASTORNOS QUE AFECTAN AL HABLA O LA VOZ

Como para otros trastornos, cabría valorar la actitud ante la comunicación..... ansiedad ante ciertas situaciones de comunicación social y expectativa negativa del sujeto.

CRITERIOS PARA LA ASIGNACIÓN DEL GRADO DE DISCAPACIDAD

Tabla I:

.....

Grado II: moderada limitación para comprender o expresarse. Discapacidad para la comunicación verbal de 15 a 34%

«El paciente puede resolver la demanda de la vida diaria para comprender y expresar. Algunas veces, puede presentar errores en la articulación, leve limitación en la precisión del vocablo o la sintaxis, o leve dificultad de comprensión de expresiones complejas, evidenciándose discontinuidad, duda, lentitud o dificultad. El habla (si asienta aquí la dificultad), puede ser ininteligible para extraños en temas descontextualizados.

Grado III: severa limitación para comprender o expresarse.

Discapacidad para la comunicación verbal de 35 a 59% «Puede resolver con poca ayuda o sin ella la práctica totalidad de las situaciones de la vida, pero los errores fonológicos y/o fonéticos, o la reducción sintáctica y/o semántica determinan una dificultad obvia para referirse a temas específicos. El habla (si asienta aquí su dificultad) es ininteligible para extraños e

Peter Szatmari⁴

.....

Lenguaje idiosincrásico y excéntrico (dos de los siguientes)

- . *Anomalía en la inflexión de la voz.*
- . *Habla demasiado.*
- . *Habla muy poco.*
- . *Falta de cohesión en la conversación.*
- . *Uso idiosincrásico de palabras.*
- . *Patrones repetitivos del habla.*

Digby Tantam (en edad adulta)⁵

.....

. Anomalías en el desarrollo de las habilidades pragmáticas del lenguaje.

. Ausencia de la comunicación no-verbal manifestada en uno de los siguientes síntomas:

. Expresiones faciales, gestos manuales, postura corporal y prosodia del habla singulares e idiosincrásicas.

. Incapacidad para apreciar las claves sociales importantes.

Supone en todo caso una limitación en la comunicación.

⁴ Szatmari, P, Bremner, B. A. y Nagy, J. (1989) "Asperger's Syndrome: A review of Clinical Features", *Canadian Journal of Psychiatry*, 34, 554-560.

⁵ Tantam, D. (1988): "Annotation. Asperger's Síndrome", *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 29, 245-255.

<p>incluso para personas cercanas en temas fuera de contexto.</p> <p>.....</p> <p>– <u>A veces, las dificultades de comprensión se hacen patentes.</u></p> <p>.....</p> <p>– El paciente puede referirse a todos los problemas de la vida diaria con muy pequeña ayuda o sin ella, sin embargo la reducción del habla y/o la comprensión, hacen sumamente difícil o imposible la conversación sobre cierto tipo de temas. <u>Toda conversación que se aleje de temas familiares o muy contextualizados (o alejados de los intereses de la persona con SA), será imposible de mantener.</u></p> <p>.....</p> <p>– <u>La comunicación está severamente alterada con interlocutores no familiarizados con su problemática.</u></p> <p>.....</p> <p><u>El habla presenta alteraciones en la articulación y la prosodia que dificultan de forma relevante la inteligibilidad en circunstancia desfavorables</u></p>	
--	--

<p>CAPÍTULO 15</p> <p>Retraso mental</p> <p>En este capítulo se establecen las normas generales para la valoración de la discapacidad derivada del Retraso Mental, definido como capacidad intelectual general significativamente inferior al promedio, que se acompaña de <u>limitaciones de la capacidad adaptativa referidas a cómo afrontan los sujetos las actividades de la vida diaria y cómo cumplen las normas de autonomía personal esperables de su grupo de edad, origen sociocultural y ubicación comunitaria.</u></p> <p>.....</p> <p>Será el criterio de profesional el que determine la puntuación a otorgar teniendo en cuenta <u>que la no posibilidad de sociabilidad, formación y adaptación condicionarán la posible minusvalía: La no posibilidad de desempeñar un trabajo</u></p>	<p><i>Aunque es condición para el diagnóstico que no haya retraso mental, en el caso de las personas con SA hay muchas características que, con frecuencia, son compartidas y que por tanto serían valorables.</i></p> <p>.</p> <p>Christopher Gillberg (ver bibliografía)</p> <p>.....</p> <p>Déficit de interacción social. (al menos dos de los siguientes síntomas).</p> <ul style="list-style-type: none"> . Incapacidad para la interacción social con sus iguales. . Ausencia de deseo e interés en las relaciones sociales con sus iguales. . Ausencia o capacidad disminuida para la apreciación de las claves sociales. . Patrones de comportamientos sociales y respuestas emocionales inapropiadas a la situación. <p>Desarrollo de un repertorio repetitivo y restrictivo</p>
--	---

competitivo llevará a la percepción del Subsidio de Garantía de Ingresos Mínimos.

Capacidad intelectual límite C.I. = 70 - 80

Unidades = 15 - 29

Psicomotricidad - lenguaje

– Puede observarse en edades tempranas un ligero retraso en el desarrollo motórico.

– Torpeza en aquellas habilidades motóricas que impliquen gran precisión.

– Puede observarse retraso en la adquisición del lenguaje.

–

– Utiliza un lenguaje muy usual con escaso grado de abstracción.

– En el lenguaje oral, tanto expresivo como comprensivo, presenta leve retraso a nivel sintáctico y semántico.

Habilidades de autonomía personal y social

– Total autonomía personal.

– Poca habilidad para establecer relaciones sociales.

– Capacidad para organizar su rutina diaria.

– Adaptación lenta a lugares ajenos a su entorno social.

– Utiliza recursos que ofrece la comunidad con asesoramiento.

– Mantiene relaciones de amistad.

– Respeto las normas sociales establecidas.

Proceso educativo

–

– Presenta atención dispersa y baja concentración y motivación en actividades de aprendizaje.

– Dificultades funcionales en la utilización de técnicas instrumentales básicas.

– Presenta fracaso e inadaptación en niveles avanzados de la escolaridad.

– Puede conseguir el graduado escolar o equivalente con apoyo pedagógico.

– Tiene capacidad para acceder a los contenidos propios de la Formación Profesional Especial Adaptada.

de intereses y actividades (al menos uno de los siguientes síntomas)

. Preocupación absorbente por ciertos temas de interés con la consecuente exclusión de otras actividades.

. Adhesión repetitiva e inflexible a rutinas.

. Intereses obsesivos: suelen acumular grandes cantidades de información sobre el tema que les interesa.

Imposición de rutinas e intereses: (al menos uno de los siguientes síntomas).

. Imposición de las rutinas sobre sí mismo.

. Imposición de rutinas e interés sobre los demás.

Disfunción de la comunicación no verbal. (al menos uno de los siguientes síntomas).

. Uso limitado y restringido de gestos.

. Lenguaje corporal inapropiado.

. Uso limitado de las expresiones faciales.

. Uso inapropiado de las expresiones faciales.

. Postura corporal rígida y sin expresión.

Anomalías en el desarrollo motor.

Retraso temprano en el área motriz o anomalías demostradas en un examen neurológico.

Peter Szatmari (ver bibliografía citada)

.....

Aislamiento social (dos de los siguientes)

. Ausencia de relaciones de amistad.

. Evita activamente el contacto social con otros.

. Ausencia de interés en formar relaciones de amistad.

. Tendencia a un estilo de vida solitario.

Trastorno de la interacción social (uno de los siguientes)

. iniciación de la interacción social para satisfacer sus necesidades personales.

. Iniciación torpe y poco efectiva de la interacción social.

. Interacciones sociales unilaterales dentro de su grupo de referencia.

. Dificultad para percibir y comprender los sentimientos expresados por otros.

. Indiferencia hacia los sentimientos de los demás.

<p>Proceso ocupacional laboral</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Graves dificultades para acceder al mercado de trabajo competitivo.</u> - Desarrolla actividades que no impliquen responsabilidad ni toma de iniciativas. - Bajo rendimiento en actividades laborales mejorando éste cuando trabaja en Centros Especiales de Empleo - Independencia en la utilización de su tiempo libre. <p>Conducta</p> <ul style="list-style-type: none"> - Generalmente, buen nivel de conducta adaptativa. - <u>Inestabilidad emocional, fácilmente influenciable por el medio.</u> - <u>Baja tolerancia a la frustración.</u> - Inseguridad y escasa iniciativa ante la realización de actividades. - Requiere un discreto control en su conducta. <p>Retraso mental leve C.I. = 51 - 69 Unidades = 30 - 59</p> <p>Psicomotricidad - lenguaje</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Retraso evolutivo senso-motriz.</u> - <u>Las etapas del desarrollo motórico se cubren en edades más avanzadas.</u> - <u>Poca precisión en las tareas que exigen destreza y/o coordinación.</u> - <u>No logra una buena integración del esquema corporal.</u> - Retraso en la adquisición y evolución del lenguaje. - Puede presentar problemas del habla. <p>.....</p> <p>Habilidades de autonomía personal y social</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Ocasional supervisión en actividades de la vida diaria.</u> - Se desenvuelve por sí solo en lugares habituales de forma rutinaria. - Colabora en tareas del núcleo familiar. - <u>Dificultad para anticiparse a los peligros, no existiendo reacción adecuada ante los mismos.</u> - Sus demandas de atención y aprobación pueden ser elemento distorsionador en la familia. 	<p><i>Trastorno de la comunicación no verbal</i> (uno de los siguientes).</p> <ul style="list-style-type: none"> . <i>Expresiones faciales de afecto limitadas.</i> . <i>Los cuidadores o los padres tienen dificultades para inferir los estados emocionales del niño debido al aplanamiento de sus expresiones faciales.</i> . <i>Contacto ocular limitado.</i> . <i>El contacto ocular no se utiliza como regulador de la comunicación.</i> . <i>No utiliza las manos para expresarse.</i> . <i>Sus gestos suelen ser torpes y exagerados.</i> . <i>No mantiene la distancia apropiada con otros y puede acercarse demasiado a la gente.</i> <hr/> <p><i>Digby Tantam</i> (en edad adulta). (ver bibliografía)</p> <p>.....</p> <ul style="list-style-type: none"> . <i>Trastorno cualitativo de la interacción social manifestado en un déficit con respecto a la comprensión de las convenciones sociales, principalmente si éstas son reglas implícitas.</i> . <i>Ausencia de relaciones sociales con sus iguales.</i> . <i>Presencia de intereses restringidos y privados.</i> <p><i>Estos pueden ser idiosincrásicos y son perseguidos de forma obsesiva. A menudo los intereses están relacionados con las acciones de coleccionar objetos e información acerca de un tema.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> . <i>Impresión de torpeza en la coordinación motora.</i> <hr/>
--	---

– Asesoramiento para realizar actividades no habituales y utilizar los recursos sociales.

– Su núcleo de referencia social se restringe frecuentemente a la familia, barrio o círculo laboral, si existe.

Proceso educativo

– Consigue o supera los procesos de aprendizaje sensorio-motriz y preoperacional, pudiendo alcanzar las primeras etapas del período operacional concreto.

– Déficit de atención y concentración que limita el aprendizaje.

– Adquisición de técnicas instrumentales.

– Lecto-escritura comprensiva limitada a niveles muy elementales.

– Necesita permanentemente apoyo pedagógico durante el proceso educativo.

– Ritmo inconstante en el aprendizaje.

.....

Proceso ocupacional laboral

.....

– Ritmo inconstante en la ejecución de actividades.

– Incapacidad de organización y planificación de su tiempo libre.

Conducta

– Inseguridad y falta de iniciativa en la realización de actividades.

– Actitudes de reiteración y obcecación en lo que supone dificultad.

– Expresa su frustración a través de conductas heteroagresivas, generalmente verbales.

– Labilidad emocional.

Retraso mental moderado C.I. = 35 - 50

Unidades = 60 - 75

Psicomotricidad - lenguaje

– No llega a la plena consecución de adquisiciones motrices.

– Adquiere en edad tardía control postural adecuado.

– Poca destreza manual, necesitando ayuda para actividades que requieran movimientos finos.

– Adquiere conceptos espaciales,

siendo estos los referidos a cualidades del objeto, no a su integración.

– Predominio de la acción sobre el lenguaje y el pensamiento.

.....

– Lenguaje sembrado de errores semánticos y sintácticos.

– Vocabulario reducido y reiterativo.

Habilidades de autonomía personal y social

– Necesita supervisión para la realización de actividades de la vida diaria.

.....

– No existe anticipación ni sentido de peligro en situaciones no habituales.

– Sus relaciones interpersonales se limitan al ámbito familiar y ocupacional.

– Dificultad para aceptar normas sociales.

Proceso educativo

– Supera el proceso de aprendizaje sensorio-motriz y alcanza tardíamente el período pre-operacional.

– Aprendizaje de conceptos básicos elementales referidos a situaciones concretas (color, forma, tamaño).

– Consigue, mediante adiestramiento, centrar y mantener la atención en la adquisición de aprendizajes.

– Se integra, con apoyo educativo en un Centro ordinario o en Centros específicos.

– Se inicia en habilidades manipulativas básicas en aulas de aprendizaje de tareas.

.....

Conducta

– Solicita constantes demostraciones de atención y cariño.

– Afectividad ciclótica y voluble.

– Los cambios en sus hábitos diarios pueden originar trastornos de adaptación.

– Conductas heteroagresivas y ocasionalmente autoagresivas.

– Conductas afectivas y sexuales desinhibidas.

– Desconexión ambiental.

CAPÍTULO 16

Enfermedad mental

.....

La valoración de la discapacidad que un Trastorno Mental conlleva se realizará en base a:

1. Disminución de la capacidad del individuo para llevar a cabo una vida autónoma.

2. Disminución de la capacidad laboral

3. Ajuste a la sintomatología psicopatológica universalmente aceptada.

Normas de carácter general

Para la valoración de la discapacidad originada por Enfermedad Mental se tendrán en cuenta los tres parámetros siguientes:

1) Capacidad para llevar a cabo una vida autónoma Vendrá dada por el estudio de las actividades que incluyen:

a) Relación con el entorno: comunicación y manejo de la información general que le rodea, uso del teléfono, relación social y comportamiento de su entorno próximo y desconocido, aspecto físico y vestimenta, capacidad psíquica para dirigir su movilidad, uso de transporte, realización de encargos, tareas del hogar, manejo del dinero, actividades de ocio y, en general, la capacidad de iniciativa, voluntad y enjuiciamiento crítico de su actividad y la actividad de otros.

.....

2) Repercusión del trastorno en su actividad laboral

Vendrá dada por:

a) El déficit en el mantenimiento de la concentración, la continuidad y el ritmo en la ejecución de tareas.

Esta función hace referencia a la capacidad para mantener un atención focalizada de modo que la finalización de las tareas laborales se lleve a cabo en un tiempo razonable.

En la realización de las tareas domésticas, la concentración puede reflejarse en la capacidad y tiempo necesario utilizado para realizar las tareas rutinarias necesarias para el mantenimiento de la casa.

Aunque no es un criterio diagnóstico, las personas con SA tienen una tendencia mayor que la población general a padecer estrés ante la realización de actividades cotidianas y la participación en actividades que impliquen relaciones sociales.

Un estrés continuado puede generar un alto grado de irritabilidad, ansiedad, variaciones del humor, que con frecuencia se expresan como problemas de conducta.

b) El deterioro o descompensación en la actividad laboral debido al fracaso en adaptarse a circunstancias estresantes, entendiéndose como tales la toma de decisiones, el planificar y finalizar a tiempo los trabajos, la interacción con jefes y compañeros, etc.

El fracaso puede ponerse de manifiesto en forma de retraimiento y/o evitación de dichas circunstancias, también por la aparición o exacerbación de los síntomas del trastorno en cuestión.

.....

Sociales.

3)

Así, y desde el punto de vista del tercer criterio objetivo a tener en cuenta en la valoración de la discapacidad generada por un trastorno mental se considerará:

.....

d) Los rasgos sólo se constituirán en trastorno cuando sean inflexibles, desadaptativos y persistentes.

Clase III: discapacidad moderada (30 - 59%) (a+b+c)

a) Restricción moderada en las actividades de la vida cotidiana (la cual incluye los contactos sociales) y la capacidad para desempeñar un trabajo remunerado en el mercado laboral.

b) Las dificultades y síntomas pueden agudizarse en períodos de crisis o descompensación. Fuera de los períodos de crisis:

c) Presenta algunos síntomas que exceden los criterios diagnósticos requeridos, situándose la repercusión funcional de los mismos entre leve y grave.

Clase IV: discapacidad grave (60 - 74%) (a+b+c)

a) Grave restricción de las actividades de la vida cotidiana. Precisa supervisión intermitente en ambientes protegidos y total fuera de ellos.

b) Grave disminución de su capacidad laboral, puesta de manifiesto por deficiencias importantes en la capacidad para mantener la concentración, continuidad y ritmo en la

ejecución de las tareas y repetidos episodios de deterioro o descompensación asociados a las actividades laborales, como consecuencia del proceso en adaptarse a circunstancias estresantes. No puede mantener una actividad laboral normalizada.

F) Adaptación personal y social

1.1 Incapacidad total o grave dificultad para mantener relaciones interpersonales incluso con los más próximos

1.2 Presenta hábitos inaceptables socialmente o conductas agresivas. Tiene dificultades para mantener relaciones con amigos, vecinos y compañeros

1.3 Presenta conductas inadaptadas, molestas o irritantes. Sólo se relaciona con amigos, vecinos y compañeros.

Dossier encargado por la Federación Asperger España - 2007