

PROCESO DE COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO A NIÑOS Y ADOLESCENTES CON TRASTORNO DE ASPERGER

M^a del Sol Fortea-Sevilla^{1*}, Débora Morales-Gener^{**} y M^a Olga Escandell-Bermúdez*

**Profesora Universidad de Las Palmas de Gran Canaria*

***Psicóloga del Centro Psicología Infantil FOR.TE.A.*

Introducción

El concepto de Trastorno del Espectro Autista (TEA) es recogido por la Asociación Internacional del Autismo-Europa (AIAE, 2000, p. 4), aportando la siguiente definición: “Los trastornos incluidos dentro del espectro autista son trastornos neuropsiquiátricos que, presentando una amplia variedad de expresiones clínicas, son el resultado de disfunciones multifactoriales del desarrollo del sistema nervioso central (...) se caracterizan por la afectación nuclear de determinadas funciones fisiológicas y neuropsicológicas”. Todos los casos presentan alteraciones en la interacción social recíproca, en la comunicación verbal y no-verbal y un repertorio restringido de intereses y comportamientos.

Los TEA son reconocidos también en los manuales de clasificación de enfermedades psiquiátricas como Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD). A partir de los trabajos de Wing (1981), se ha demostrado que ni todas las áreas del desarrollo están afectadas ni tampoco lo están con la misma magnitud, de ahí que, para los profesionales que trabajamos con las personas afectadas por estos trastornos, sea mejor asumir el nuevo concepto de Trastorno de Espectro Autista que refleja mejor la realidad de los mismos.

El Trastorno de Asperger (TA), que aquí nos ocupa, es definido por el DSM-IV (APA, 1994) como una alteración grave y persistente de la interacción social (criterio A), y el desarrollo de patrones del comportamiento, intereses y actividades restringidos y repetitivos (criterio B). El trastorno debe causar un deterioro clínicamente significativo en el área social, laboral o en otras áreas importantes de la actividad del individuo (criterio C). En contraste con el trastorno autista no existen retrasos del lenguaje clínicamente significativos (criterio D), aunque pueden estar alterados los aspectos pragmáticos. En los tres primeros años de vida no se observan retrasos clínicamente significativos en el desarrollo cognoscitivo.

En los últimos años ha existido en nuestro país un creciente interés por estudiar este trastorno en el que se han volcado muchos profesionales que han contribuido al conocimiento cada vez más profundo del TA. Uno de los aspectos que se ha estudiado es la conveniencia o no de comunicar el diagnóstico de TA tanto a la persona afectada como a sus compañeros de clase. Cuando los niños son pequeños, entiéndase los primeros años de educación infantil, la afectación social es menos evidente. Los problemas comienzan a surgir en torno a los 6-7 años de edad, periodo en el que las exigencias académicas son más rigurosas y las dificultades para la interacción social se hacen más “visibles”. Los chicos afectados no suelen participar en juegos sociales, carecen de un amigo íntimo, no entienden bromas, existen pocos intereses comunes, etc. (González, 2006). Es en este período donde más se recurre, por parte de los padres, a la búsqueda de una explicación profesional para dichas alteraciones. Una vez que

¹ M^a del Sol Fortea. E-mail: mfortea@dps.ulpgc.es

comienza la enseñanza obligatoria, el niño con TA comienza a verse “diferente” del resto de los niños de su edad y además, poco a poco, va entrando en una dinámica relacional donde es objeto de burlas y de exclusión social ya que sus compañeros tampoco entienden por qué se comporta de ese modo.

Entre las conductas que más sorprenden a sus coetáneos se incluyen todas aquellas derivadas del déficit en habilidades mentalistas que caracteriza a los chicos con TA, el déficit para resolver problemas y entender claves sociales, las dificultades para conversar, los intereses poco comunes, la inflexibilidad mental y comportamental, etc. Dicha exclusión puede tener múltiples manifestaciones, por ejemplo, que le dejen a un lado y no sea miembro de ningún grupo de coetáneos, el rechazo en el recreo (Martos, Ayuda, Freire, González y Llorente, 2006), el acoso, el fracaso escolar, etc.

Desde nuestra experiencia y según las aportaciones científicas en este ámbito para intervenir en el área socioemocional, debemos tener en cuenta dos aspectos en la intervención individual con la persona afectada: enseñarle de manera explícita estrategias de interacción social y explicarle “las características y dificultades que subyacen al síndrome que presentan” (González, 2006, p. 2). La misma autora propone que existen una serie de circunstancias en las que tanto la persona con TA como sus compañeros de clase deben conocer el diagnóstico:

- Cuando comiencen a surgir preguntas relacionadas con el comportamiento de la persona con TA.
- Cuando comiencen a manifestarse una serie de conductas conducentes a la posible exclusión social de la persona afectada.
- Cuando se estén dando explicaciones justificativas que no reflejan necesariamente la realidad de la persona con TA.

Nosotros apoyamos la idea de que son más las ventajas que los inconvenientes que tiene la comunicación del diagnóstico. En este artículo explicamos el proceso de comunicación del diagnóstico a los propios afectados y a sus compañeros que hemos llevado a cabo desde el Centro de Psicología Infantil *FOR.T.E.A.* con otros chicos que asisten a tratamiento.

Método

Materiales

Utilizamos cuadernos de trabajo y manuales de identificación de síntomas. De los primeros existen diferentes traducciones al español. Los cuadernos de trabajo son: “Soy especial” (Vermeulen, 2000); “Síndrome de Asperger. Una guía interactiva y un libro de trabajo” (Seller-Korin, 2006); “Mi libro de historias sociales” (Leigh-White y Gray, 2002). Los manuales son: “Soy un niño con Síndrome de Asperger” (Hall, 2003); “¿Quieres conocerme?” (Galera y Del Río, 2010). “Enseñar a los niños autistas a comprender a los demás. Guía práctica para educadores” (Howling, Baron-Cohen y Hadwin, 2006). “En la mente” (Monfort y Monfort, 2001, 2002).

Participantes

Las personas participantes en este programa han sido diagnosticadas de TA utilizando instrumentos de diagnóstico diseñados específicamente para el uso con esta población, validados y reconocidos internacionalmente, además de instrumentos para medir capacidades psicológicas (inteligencia, personalidad, socialización) en la población general. Son chicos que en el momento del comienzo del programa estaban escolarizados en Centros de Educación Ordinaria, en algunos casos con apoyos educativos, y que continúan sus estudios en la actualidad en diferentes modalidades

(Educación Primaria, Enseñanza Secundaria Obligatoria, Formación Profesional, Bachiller y Universidad).

Procedimiento

Los requisitos para iniciar el proceso de comunicación del diagnóstico y que sea efectivo son la autorización de los padres o tutores legales y la participación en un programa de intervención a dos niveles: 1) tratamiento psicológico individual (terapias conductuales, cognitivas y de aceptación y compromiso) y 2) participación en un programa de desarrollo y mejora de habilidades socioemocionales en un grupo de iguales.

El programa sigue los siguientes pasos: toma de conciencia de la diferencia respecto a los iguales, identificación de dichas diferencias, comunicación del diagnóstico, conocimiento de las características de la patología, aceptación de la misma y compromiso con sus actos. Recurrimos al uso de materiales ya publicados y que consideramos de gran ayuda para nuestro propósito. Comenzamos con el material propuesto por Vermeulen (2000) para la descripción de las características externas (físicas) e internas (preferencias e intereses, carácter, aptitudes, etc.), la descripción del funcionamiento del cerebro y las particularidades del trastorno de Asperger. Continuamos con la identificación de los síntomas de TA en cada uno de ellos con los manuales de Hall (2003), Galera y Del Río (2010) y el cuaderno de trabajo de Seller-Korin (2006) que, partiendo de la realización de un perfil personal encauza poco a poco la explicación y aceptación de la patología.

El trabajo durante las sesiones individuales contempla el desarrollo y mejora de las capacidades alteradas y que les permita encontrar una explicación a su comportamiento y comprometerse con el mismo. Empleamos los siguientes recursos: 1) El manual de Howling, Baron-Cohen y Hadwin (2006) que ayuda a desarrollar la percepción social, la atribución e interpretación de estados mentales y reconocimiento faciales, identificación de emociones basadas en situaciones, deseos y creencias; 2) El material desarrollado por Monfort y Monfort (2001, 2002) que sirve para desarrollar y mejorar las habilidades pragmáticas; y 3) La realización de historias sociales de Leigh-White y Gray (2002) que describe una variedad de situaciones sociales, personas y conceptos a los que deben enfrentarse, las características de la situación, las emociones implicadas y la respuesta socialmente aceptada que se espera de ellos.

Una vez logrados los objetivos del trabajo individual, se realizan talleres en sus colegios, con sus compañeros de clase, donde se les informa de las características personales de su compañero con TA. El objetivo principal es que sus coetáneos reconozcan que todas las personas somos sujetos únicos e irrepetibles independientemente de la presencia o no de patología psíquica.

Resultados

En todos los casos se produjeron cambios positivos tanto en la percepción de sí mismos como en la comprensión de sus características por parte de los compañeros de clase. En los más pequeños, de tenían 7-8 años, cuando se les comunicó el diagnóstico, la asimilación del mismo fue bastante rápida y fue asumido como una manera de ser diferente pero que no impedía el establecimiento de relaciones sociales acordes a su edad. En este sentido ha jugado un papel decisivo tanto la familia como la intervención psicológica realizada tanto a nivel individual como grupal. El marco teórico cognitivo-conductual ha sido el eje central en todos los tratamientos para modificar percepciones erróneas y reestructurar pensamientos negativos que podrían obstaculizar la asunción del diagnóstico.

En aquellos chicos que habían seguido un camino errante durante años y que su diagnóstico se llevó a cabo de manera tardía (sobre los 13 años), la asimilación de su trastorno llevó mucho más tiempo. No obstante, una vez aceptado, lograron comprender mejor su comportamiento, lo que repercutía en una mejora en las relaciones interpersonales recíprocas con sus compañeros y, sobre todo, les facilitó librarse de prejuicios, creencias y atribuciones falsas que tenían hasta ese momento de sí mismos.

Discusión/Conclusiones

Actualmente no existen estudios científicos que avalen que son más las ventajas que los inconvenientes de comunicar el diagnóstico. Desde nuestro punto de vista, consideramos que la comunicación del diagnóstico mejora notablemente la aceptación y el compromiso tanto de la persona afectada como la de sus redes sociales más próximas. Aparecen conductas prosociales y aumenta la autoestima, habitualmente dañada en las personas con TA. Es de vital importancia realizar sesiones frecuentes con los compañeros de clase posteriores a la comunicación del diagnóstico para prolongar los efectos positivos del proceso.

Referencias

- AIAE (Asociación Internacional Autismo Europa) (2000). *Descripción del Autismo en Autisme Europe*. Recuperado el 15 de mayo de 2011 de <http://iier.isciii.es/autismo/>
- APA (Asociación Americana de Psiquiatría) (1994). *DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson Editorial.
- Galera, A. y Del Río, C. (2010). *¿Quieres conocerme?* Madrid: Editorial Salvatella.
- González, A. (2006). ¿Conviene comunicar el diagnóstico a los compañeros de clase? *Actas del I Congreso Internacional sobre Síndrome de Asperger*. Barcelona: Asperger España.
- Hall, K. (2003). *Soy un niño con Síndrome de Asperger*. Madrid: Ediciones Paidós.
- Howling, P., Baron-Cohen, S. y Hadwin, J. (2006). *Enseñar a los niños autistas a comprender a los demás. Guía práctica para educadores*. Barcelona: CEAC Educación.
- Leigh-White, A. y Gray, C. (2002). *My social stories book*. United Kingdom: Jessica Kingsley Publishers.
- Martos, J., Ayuda, R., Freire, S., González, A. y Llorente, M. (2006). *El Síndrome de Asperger: Otra forma de aprender*. Madrid: Consejería de Educación.
- Monfort, M. y Monfort, I. (2001). *En la mente 2: un soporte para el entrenamiento de habilidades pragmáticas en niños*. Madrid: Entha Ediciones.
- Monfort, M. y Monfort, I. (2002). *En la mente: un soporte gráfico para el entrenamiento de habilidades pragmáticas en niños*. Madrid: Entha Ediciones.
- Seller-Korin, E. (2006). *Asperger Syndrome an Owner's Manual: What You, Your Parents and Your Teachers Need to Know*. Massachusetts: AAPC Publishing.
- Vermeulen, P. (2000). *I Am Special. Introducing Children and Young People to their Autistic Spectrum Disorder*. United Kingdom: Jessica Kingsley Publishers.
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological Medicine*, 11, 115-130.