Personas con Síndrome de Asperger

Funcionamiento, detección y necesidades

Mercedes Belinchón
Juana Mª Hernández
María Sotillo

PERSONAS CON SÍNDROME DE ASPERGER:

FUNCIONAMIENTO, DETECCIÓN Y NECESIDADES

MERCEDES BELINCHÓN,
JUANA Mª HERNÁNDEZ y
MARÍA SOTILLO

TÍTULO: *Personas con Síndrome de Asperger: Funcionamiento, detección y necesidades*

AUTORES: Mercedes Belinchón, Juana Mª Hernández y María Sotillo

EDITAN: Centro de Psicología Aplicada de la Universidad Autónoma de Madrid (CPA-UAM).
FGUAM. C/ Einstein, 13, Pabellón C.
Ciudad Universitaria de Cantoblanco
28049 - Madrid.

Confederación Autismo España (CAE).
C/ Eloy Gonzalo, 34, 1°.
28010 - Madrid.

Federación Española de Asociaciones de Padres de Autistas (FESPAU).
C/ Navaleno, 9
28033 - Madrid.

Fundación ONCE.
C/ Sebastián Herrera, 15
28012 - Madrid.

Primera edición no venal: Noviembre, 2008

© Del texto: Mercedes Belinchón Carmona, Juana Mª Hernández Rodríguez y María Sotillo Méndez

© De la presente edición: Centro de Psicología Aplicada de la UAM, Confederación Autismo España, FESPAU y Fundación ONCE

Diseño editorial: Mercedes Belinchón Carmona

Queda prohibida, salvo excepción prevista en la ley, cualquier forma de reproducción, distribución, transformación y transmisión de esta obra por cualquier medio, electrónico o mecánico, sin contar con la autorización de los titulares de la propiedad intelectual. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (artículos 270 y siguientes del Código Penal).

Depósito Legal: 1651-2008-CO

Printed in Spain - Impreso en España

Imprime: Gráficas Flora, S.L.
C./ La Virgen, 2.
14860 Doña Mencía (Córdoba)
Composición a cargo de Domingo Jiménez Cabezas, con la coordinación general de Rafael Valentín Villar-Moreno.

«Si me clasificas me niegas»

Sören Kierkegaard

INDICE

Introducción General I

Agradecimientos IX

PRIMERA PARTE:
FUNCIONAMIENTO DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE ASPERGER: ESTUDIOS E IMPLICACIONES

Introducción 3

Capítulo 1: Estudios y observaciones desde el plano clínico 7

Capítulo 2: Estudios y observaciones desde el plano funcional (neuropsicológico-conductual) 39

Capítulo 3: Síntesis e implicaciones generales de los datos 77

SEGUNDA PARTE:
DETECCIÓN

Introducción 95

Capítulo 4: Estudios previos sobre prevalencia y detección 97

Capítulo 5: *Escala Autónoma para la detección del Síndrome de Asperger y el Autismo de Alto Funcionamiento* 105

TERCERA PARTE:
NECESIDADES

Introducción 121

Capítulo 6: Conceptos clave y estudios previos 123

Capítulo 7: Necesidades relativas al diagnóstico 143

Capítulo 8: Necesidades en el ámbito de la salud. (I) Salud física 155

Capítulo 9: Necesidades en el ámbito de la salud. (II) Salud mental 161

Capítulo 10: Necesidades en el ámbito educativo 167

Capítulo 11: Necesidades relacionadas con el empleo 175

Capítulo 12: Necesidades en relación con el ocio y el tiempo libre 185

Capítulo 13: Necesidades en el ámbito de la vida familiar, la vida independiente y la participación en la comunidad 195

Capítulo 14: Estudio de necesidades: Síntesis de los datos y de las propuestas 209

Capítulo 15: Nota final sobre la investigación del Síndrome de Asperger en nuestro país y su posible mejora 227

ANEXOS

Anexo I 235

Anexo II 243

Anexo III 247

Anexo IV 257

Anexo V 267

Anexo VI 273

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS 279

Introducción General

El término «Síndrome de Asperger» (en adelante SA) fue utilizado por primera vez en 1981 por la psiquiatra británica Lorna Wing para referirse a un grupo de pacientes psiquiátricos de su hospital que presentaban dificultades sociales y comunicativas marcadas, intereses y actividades limitados, motricidad peculiar y habilidades verbales aparentemente buenas. Estos pacientes guardaban un gran parecido clínico con los que en 1944 un neuropediatra vienés llamado Hans Asperger había diagnosticado de «psicopatía autista de la infancia», una condición que algunos autores posteriores (como Bosch, 1970) consideraron una variante del «autismo infantil precoz» descrito en 1943 por Leo Kanner, pero que otros autores (como Van Krevelen, 1971) creían diferente. Para Wing, sin embargo, tanto el término «psicopatía» (asociado popularmente con «conducta antisocial») como el de «autismo» (asimilado al aislamiento social y el mutismo extremos de los casos de Leo Kanner) resultaban poco adecuados para caracterizar a sus pacientes; por eso, propuso el término «SA» que, en su opinión, era más «neutro».

Como ha ocurrido otras veces, el nombre acuñado por Wing pudo haber sido ignorado y pasar a engrosar, sin más, el amplio catálogo de ocurrencias terminológicas con que históricamente los psicopatólogos han tratado de diferenciar los problemas de comportamiento y de salud mental para su estudio y tratamiento. Pero con el SA, ése no fue desde luego el caso.

La nueva denominación se reveló de inmediato como un *concepto profesional* útil y un *concepto teórico* prometedor. Desde el punto de vista profesional, Wing pretendía que «muchos niños y adultos, que tienen rasgos autistas aunque hablan correctamente desde el punto de vista gramatical y no se aíslan socialmente [...], se convenzan de que tienen un problema real que implica alteraciones cognitivas sutiles pero importantes que requieren tratamiento y educación» (Wing, 1981; pp.8-9 de la versión electrónica). Como demuestra el siguiente comentario, ese objetivo se logró enseguida:

> «De forma en cierto modo sorprendente –ha escrito, por ejemplo, Uta Frith (2004)– la etiqueta síndrome de Asperger se convirtió de pronto en una etiqueta muy usada [...]. Los clínicos, que conocían ya la existencia de niños raros, descritos a veces como 'solitarios' [...] a los que hasta entonces no habían relacionado con el autismo, vieron su relación con el síndrome de Asperger. La etiqueta 'autismo de alto funcionamiento' comenzó también a utilizarse, y fue defendida por algunos expertos, para referirse a ese grupo creciente de niños con autismo que son hábiles en cuanto a su inteligencia verbal y no verbal. Los psiquiatras de adultos también comenzaron a interesarse y a

reclasificar como casos de síndrome de Asperger a algunos de sus pacientes más enigmáticos en el límite de los trastornos de la personalidad y la esquizofrenia [...]. Las descripciones del síndrome de Asperger en los medios de comunicación tuvieron un fuerte impacto sobre el público general. Muchas personas pensaron que conocían a alguien que podría tener el síndrome. Muchos afectados, que habían estado buscando una explicación de sus problemas, comenzaron a diagnosticarse a sí mismos» (Frith, *op.cit.*, p.673).

Desde el punto de vista teórico, el impacto del nuevo término no fue menor, quizá porque, por las mismas fechas, la visión sobre el autismo había cambiado drásticamente, en parte gracias a los trabajos de la propia Dra. Wing.

En efecto, apenas dos años antes, Lorna Wing y Judith Gould (1979) habían completado un amplio estudio epidemiológico que había aportado algunos resultados intrigantes:

1) Una proporción significativa de la población (equivalente a 21,2 de cada 10.000 menores de 15 años del barrio londinense donde se realizó el estudio) presentaba tres clases de problemas que parecían ocurrir conjuntamente: problemas de interacción social, problemas de comunicación, y conductas repetitivas y estereotipadas que parecían sustituir la realización de actividades simbólicas o imaginativas;

2) Muchos de los individuos en los que se observaba esta tríada de problemas mostraban aislamiento social, conductas estereotipadas y ausencia de comunicación extremos; sin embargo, otros mostraban un comportamiento social pasivo, y un tercer grupo buscaba la interacción de un modo extraño, se comunicaba verbal y gestualmente de una forma atípica, y exhibía intereses y preocupaciones absorbentes que interferían en su relación con otras personas;

3) Las diversas alteraciones de interacción y comunicación y las conductas e intereses restringidos y repetitivos se podían observar en personas con *diversos niveles intelectuales*, aunque eran más comunes y más severas en las personas con retraso mental (en el estudio, se comprobó que sólo el 0,1% de las personas «socialmente alteradas» tenían cocientes de inteligencia en el rango de la normalidad, una proporción seguramente subestimada por la propia metodología utilizada). Otras personas (16,6 de cada 10.000), aunque tenían retraso mental, mostraban un comportamiento social adecuado a su edad mental por lo que no cabía entender que las alteraciones eran simplemente una consecuencia de la discapacidad intelectual;

4) Por último, sólo algunos de los casos «socialmente alterados» encajaban con claridad en cuadros clínicos previamente conocidos: así, sólo 17 casos (que proyectados al conjunto de la población suponían 4,9 de cada 10.000 menores de 15 años) tenían una historia evolutiva coincidente con la descripción del «autismo típico» de Kanner; sólo 2 casos (0,6 de cada 10.000) «mostraban la mayoría de las características» del síndrome descrito en su momento por Asperger (Wing, 1981, p.5 de la versión electrónica); 4 casos más (1,1 de cada 10.000) «podrían haber sido diagnosticados como autistas en su infancia, pero habían acabado pareciéndose al síndrome de Asperger más tarde» (*ibídem*).

A partir de los resultados de este estudio, el autismo se dejó de relacionar con las psicosis y se incluyó en una nueva categoría diagnóstica que asumía el origen evolutivo de los problemas y que se denominó «Trastornos Generalizados del Desarrollo» (en adelante TGD)[1]. Operativamente, el autismo se definió por la presencia conjunta desde la primera

infancia de alteraciones cualitativas en el desarrollo de la interacción, la comunicación y la imaginación *con cualquier grado de severidad.* Así, el término «autismo» dejó de identificarse sólo con el «síndrome de Kanner» y pasó a denominar el conjunto o espectro de condiciones en que es observable la tríada, asumiéndose que estas condiciones: (a) son clínicamente variables (porque varían entre sí y a lo largo de la vida), (b) pueden darse en individuos con distinto nivel de capacidad (desde personas con retraso mental grave a personas con niveles de inteligencia dentro del rango de la normalidad), y (c) tienen límites borrosos (lo que explica que muchos de los individuos que exhiben esta tríada de alteraciones no se puedan adscribir con claridad a las categorías diagnósticas establecidas) (ver también Wing, 1988)[2].

Las conclusiones del estudio epidemiológico de Wing y Gould suscitaron el interés por la investigación de los factores genéticos, psicológicos y ambientales que determinan las amplias variaciones fenotípicas y de pronóstico observadas dentro del espectro autista, y, junto a la publicación posterior del estudio clínico de Wing sobre el SA, estimularon la investigación de las características y evolución de las personas encuadrables en el segmento «superior» de ese espectro (las personas con SA y, más en general, con autismo y buenas capacidades o «alto funcionamiento» –en adelante AAF). Los trabajos de la Dra. Wing, así, provocaron que los especialistas, pero no solamente ellos, cayeran en la cuenta de que las personas con SA y AAF *carecían hasta entonces de cobertura*, no sólo *profesional* (servicios y tratamientos adecuados) sino también *teórica* (comprensión y explicación de sus problemas).

Con posterioridad, una cascada incesante de imágenes y de datos favoreció que tanto dentro como fuera de los círculos profesionales se haya reconocido paulatinamente la compleja situación vital de las personas con SA y AAF y la necesidad de estudios y respuestas dirigidos específicamente a ellas. Por ejemplo, en 1986, se publicó un libro autobiográfico de Temple Grandin en el que por primera vez una persona con autismo y buenas capacidades hablaba sobre sus dificultades, sus expectativas y sus necesidades de apoyo profesional. En 1988 se estrenó la película *Rain Man*, basada en un caso real e interpretada magistralmente por Dustin Hoffman, que entre otras cosas ilustraba la complejidad de la relación de y con estas personas, y la necesidad de desarrollar pautas para la convivencia basadas en el respeto a sus peculiaridades y limitaciones. El libro de Grandin y la interpretación de Hoffman aportaron imágenes concretas sobre la realidad cotidiana de esas personas y sus familiares, y tuvieron un impacto extraordinario tanto

---

[1] En 1978, la revista *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia* cambió su título por el actual *Journal of Autism and Developmental Disorders.* La Asociación Americana de Psiquiatría (en adelante APA) empezó a considerar el autismo como un trastorno generalizado del desarrollo en 1980, en su 3ª edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales (DSM-III). Entre esa edición y la que está actualmente en vigor (DSM-IV Texto Revisado en 2002), han cambiado sustancialmente tanto el número como la denominación de las categorías o subtipos de TGD. Las clasificaciones diagnósticas editadas por la Organización Mundial de la Salud -OMS- (como el CIE-10, actualmente en vigor) también contemplan diversos subtipos de autismo/TGD (ver APA, 2004 y OMS, 1992)

[2] El término «Trastornos del Espectro Autista» (TEA) se suele utilizar como sinónimo de «Trastornos Generalizados del Desarrollo». Aunque en sentido estricto esta equivalencia no es exacta, estos dos términos y el todavía más genérico de «autismo» se usarán de manera equivalente en este libro.

entre los profesionales como entre el público general. Desde entonces, se han publicado o estrenado otras muchas narraciones autobiográficas, películas y novelas relativas a esta problemática, la mayoría de ellas con un éxito comercial notable.

En 1991 (exactamente diez años después de la publicación de Wing sobre el SA), otra prestigiosa investigadora del autismo, Uta Frith, editó un volumen titulado *Autism and Asperger syndrome* en el que se incluía la traducción al inglés del trabajo original de Hans Asperger (publicado en su momento en alemán). En este libro, se recogían las valoraciones de expertos de varios países sobre las implicaciones psicológicas, neurobiológicas y sociales de este cuadro. También, se discutía si el SA es o no una condición distinta al autismo, una controversia que, como ya apuntamos, ya se había comenzado a plantear en los años 70 y había mencionado también Wing.

La compilación de Frith y otros trabajos (como una revisión de la literatura realizada por Szatmari en 1992) favorecieron que muy poco tiempo después el SA fuera reconocido «oficialmente» como un tipo de TGD en las clasificaciones y manuales diagnósticos tanto de la OMS como de la APA (sistemas CIE-10 de 1992, y DSM-IV de 1994, respectivamente). A partir de ese momento, los estudios sobre el SA aumentaron exponencialmente, y el número de investigaciones, asociaciones y foros de Internet relacionados se disparó. Así, por ejemplo, una búsqueda bibliográfica de DuCharme y McGrady en 2003 identificó un total de 385 publicaciones sobre el nuevo síndrome sólo desde 1992. Otra búsqueda, realizada por nuestro equipo y limitada a las bases de datos Medline y PsycINFO, identificó 447 títulos nuevos ¡pero sólo entre 2002 y 2005!

Cualquier intento hoy en día de listar todas las aportaciones publicadas sobre el SA y el AAF, en papel y/o en formato electrónico, quedaría seguramente obsoleto a las pocas horas de iniciarse. Sin embargo, la ingente cantidad de información acumulada no sólo no ha permitido todavía responder cuestiones básicas (p.ej. sobre la relación entre el SA y los otros TEA), sino que paradójicamente ha generado confusión. Como ha reconocido Uta Frith (2004, p.673), «lo que conocemos realmente sobre este síndrome es todavía muy poco, y las controversias sobre la naturaleza de este trastorno están lejos de ser resueltas». La propia Dra. Wing, en una publicación reciente (2005), ha lamentado que su trabajo de 1981 pareciera haber abierto «la caja de Pandora». Como puede también reconocer cualquier observador atento, tanto en el ámbito profesional como investigador el término «SA» ha acabado por convertirse (dentro y fuera de nuestro país) en un término cargado de ambigüedad.

Con frecuencia, el término se utiliza de una forma *restrictiva* para intentar singularizar esta condición frente a otras situaciones clínicas y evolutivas, especialmente otros TGD/TEA, y para llamar la atención sobre sus posibles aspectos diferenciales (síntomas, pronóstico, necesidades derivadas u otros). A la vez, el término se utiliza también de un modo *laxo*, como sinónimo de «autismo con alto nivel de funcionamiento» y de «autismo leve», precisamente para destacar que, mientras no exista evidencia firme de lo contrario, los problemas y necesidades de las personas con SA, y los principios generales de la intervención, podrían considerarse *comunes* a los de quienes exhiben la tríada de alteraciones características del autismo, aunque *distintos* a los de quienes tienen discapacidad intelectual o problemas del desarrollo y el aprendizaje limitados a áreas específicas (p.ej., lenguaje, motricidad, cálculo u otros).

¿Qué es el SA? ¿Qué implica esta condición para las personas? ¿Qué tiene de común y de diferente respecto a otros TGD? ¿Hasta qué punto provoca necesidades especiales o distintas?

La postura ante estas preguntas no está siendo unitaria todavía, al menos en nuestro país. El desacuerdo es profundo, sus raíces son diversas, y a falta de conclusiones unívocas en el ámbito investigador, las divergencias se filtran, como un ruido sordo y perturbador, en las publicaciones técnicas y divulgativas, en las páginas y foros *web*, y en muchas entidades y servicios.

Conscientes de esta situación, que en el caso español parecía estar eclosionando abruptamente y creando tensiones en el sector, desde el Centro de Psicología Aplicada de la Universidad Autónoma de Madrid (en adelante CPA-UAM) se propuso en 2001 a las organizaciones FESPAU, Fundación ONCE y Confederación Autismo-España (CAE), y a la entonces recién creada Asociación Asperger-España (AEE), realizar un estudio sobre el SA que aportara respuestas justificadas por la investigación sobre las siguientes cuestiones:

1. ¿Qué características tienen las personas con SA?
2. ¿Se debe diferenciar (o no) el SA del AAF?
3. ¿Cómo se puede mejorar la detección?
4. ¿Qué necesidades de apoyo consideran prioritarias estas personas, sus familiares y los profesionales de nuestro país?

La respuesta positiva de las organizaciones permitió iniciar formalmente la investigación en Septiembre de 2002, tras firmarse un acuerdo de patrocinio económico entre el CPA, la Fundación ONCE, FESPAU y la CAE, y otro acuerdo de colaboración no económica entre el CPA y la AEE.

Bajo la dirección técnica inicial de cuatro psicólogos (Mercedes Belinchón, Juana Mª Hernández, Juan Martos y María Sotillo), se pusieron en marcha tres estudios paralelos aunque relativamente independientes entre sí en cuanto a su metodología, colaboradores y participantes: 1) Un estudio sobre las *características y funcionamiento* de las personas con SA y AAF; 2) Un estudio dirigido a elaborar una *prueba psicométrica para facilitar la detección* de personas con posible SA/AAF, y 3) un estudio sobre las *necesidades expresadas* por estas personas, sus familiares y los profesionales e investigadores del sector.

El Informe final de estos estudios se concluyó en Diciembre de 2006 y se envió a los patrocinadores económicos (CAE, FESPAU y Fundación ONCE). El libro que el lector tiene en sus manos constituye en lo esencial una síntesis de ese Informe, aunque su publicación se ha demorado mucho por razones ajenas totalmente a sus autoras y ha obligado a actualizar algunos capítulos.

Durante el desarrollo de este proyecto colaboraron numerosas de personas e instituciones (ver Apartado *Agradecimientos*) y se realizaron las siguientes actividades:

- Revisión bibliográfica sistemática y exhaustiva de la literatura científica especializada (hasta Diciembre de 2006).

- Revisión no sistemática de otras publicaciones y documentos (páginas y foros en Internet, testimonios autobiográficos y otros).

- Análisis del contenido de las historias e informes clínicos aportados por las familias (se obtuvo información sobre 77 personas diagnosticadas de SA o AAF, procedentes de 13 comunidades autónomas distintas).

- Evaluación individual de niños y jóvenes con SA y AAF en diversas pruebas neuropsicológicas, psicométricas y experimentales (fueron evaluadas 50 personas –23 menores de 16 años, y 27 mayores de esa edad–, residentes en la Comunidad de Madrid).

- Elaboración y validación psicométrica de una prueba original de detección de personas con posible SA o AAF (participaron en este proceso 172 personas –45 con SA, 14 con AAF, 25 con TDAH y 88 sin alteraciones del desarrollo–, residentes en 13 comunidades autónomas).

- Entrevistas individuales y aplicación de cuestionarios sobre necesidades a personas con SA o AAF de 16 años o más y/o a sus familiares (fueron entrevistados 78 familias y 20 afectados mayores de 16 años, en 13 comunidades autónomas), y

- Aplicación de cuestionarios y otras técnicas (p.ej., «análisis del conocimiento de expertos», técnica Delphi y otras) con profesionales e investigadores (fueron consultados más de 50 expertos que desarrollan su actividad en distintos ámbitos de nuestro país –psicología, educación, psiquiatría, servicios sociales, empleo y otros).

Más detalles sobre el planteamiento de los estudios y sobre las personas y familias participantes se recogen en el Anexo I.

La realización de esta investigación tropezó con muchos problemas imprevistos. Algunos se derivaron simplemente de la cantidad y la heterogeneidad de la información que resultó relevante manejar (que a veces nos llevó a «pensar en círculos»), de la demora en la respuesta de muchas familias a nuestras peticiones de información, y de su dispersión geográfica (que implicó que miembros del equipo investigador se desplazaran hasta los distintos lugares de residencia). Otros problemas se derivaron de la circunstancia (hasta cierto punto paradójica) de que si bien la *propuesta* de reconocer de manera diferencial los problemas y necesidades de las personas con SA había surgido (en el ámbito internacional y en nuestro caso en particular) en el contexto de las organizaciones y los estudios de autismo, la búsqueda de *respuestas* para una atención e investigación de calidad sobre el SA pronto hizo evidente la necesidad de ir *más allá* de los modelos de explicación, acción y gestión que han sido habituales en nuestro país en el ámbito de los TGD, y de abrirse a otros enfoques y metodologías (lo que, como todo proceso de «cambio conceptual» exigió bastante tiempo y dedicación). Por último, la coincidencia temporal entre el desarrollo de este proyecto y el surgir incesante de nuevas organizaciones y actividades relacionadas con el SA exigió un esfuerzo añadido de coordinación interna (de las agendas, pero no sólo) que en algunos momentos casi nos desbordó.

En este libro se han intentado ofrecer análisis racionales *justificados por la investigación* sobre una problemática muy compleja, como es la de las personas con SA y AAF, que a veces resulta distorsionada por la superposición de intereses distintos y hasta

contradictorios. El libro se ha querido redactar en un tono más técnico que divulgativo con el fin de poder dar cabida a las conclusiones y las tomas de postura, pero también a las evidencias de soporte y a los matices. Los Anexos que cierran este volumen aportan detalles complementarios que esperamos sean de interés para los lectores más expertos o motivados.

El libro está organizado en tres partes, cada una de las cuales desarrolla uno de los tres tópicos abordados: el *funcionamiento* de las personas con SA y AAF, su *detección* y sus *necesidades*. Sabemos de antemano que deja muchas cuestiones sin resolver y que no satisfará muchas expectativas. Sin embargo, confiamos en que, por lo menos, aportará una visión razonada de la situación, invitará a la reflexión y animará a la realización de otros trabajos.

Cantoblanco (Madrid), Septiembre de 2008

Agradecimientos

La elaboración de este volumen sobre el SA, y los estudios en los que se basa, se han beneficiado de la colaboración de numerosas personas e instituciones a las que deseamos expresar nuestra gratitud.

En primer lugar, queremos agradecer la confianza de las entidades que patrocinaron económicamente este proyecto (Confederaciones FESPAU y Autismo-España, Fundación ONCE y Centro de Psicología Aplicada de la UAM), así como la colaboración de la Asociación Asperger-España, que nos permitió contactar con la mayoría de las familias y personas participantes en los estudios. De manera especial, agradecemos el impulso inicial y las facilidades ofrecidos por D. Miguel Pereyra y D. Jesús Hernández (responsables de Accesibilidad de la Fundación ONCE cuando se presentó y se concluyó el Proyecto, respectivamente).

En segundo lugar, queremos agradecer los generosos permisos para el uso de despachos y salas de reuniones concedidos por el Departamento de Psicología Básica de la UAM y la Facultad de Psicología, así como el eficaz apoyo prestado desde la Secretaría del CPA y la Fundación General de la UAM a la muy tediosa gestión administrativa de este Proyecto.

En el plano de las colaboraciones técnicas, queremos reconocer, en primer lugar, las expertas aportaciones a algunos de los estudios de Juan Martos y Rosa Ventoso (FESPAU), Mª Jesús Torrea (Equipo Específico de Alteraciones Graves del Desarrollo de la Comunidad de Madrid), Javier Muñoz Bravo (CPA-UAM) y los profesores Mª Oliva Márquez y Julio Olea (Facultad de Psicología de la UAM).

También, queremos reconocer la dedicación de las becarias Lorena Cardador, Marta Jaramillo, Teresa Sánchez, Ruth Vidriales, Mar Merinero, Paula Tripicchio, Ana Rosales, Laura Roig, María Cuadrado y Noelia García de Andrés, así como las aportaciones al diseño de algunas de las pruebas de evaluación utilizadas por parte de los entonces doctorandos del Programa «Cognición y Trastornos» de la UAM Mª Ángeles García-Nogales, Luis Simarro Vázquez, París Aznar Camps e Isabelle Monfort Juárez.

Puntuales, pero imprescindibles, fueron las contribuciones de los doctores Manuel de Juan Espinosa, José Mª Ruiz Vargas, Luis Carretié Arangüena, Roberto Colom Marañón, Dolores Muñoz Cáceres, José Mª López Frutos y Juan Botella Ausina, de la Facultad de Psicología de la UAM; Jorge Grijalvo (†), del Servicio Público de Salud del País Vasco; Josep Artigas, del Hospital y la Corporació Sanitària Parc Taulí de Sabadell, y María Frontera, de la Universidad de Zaragoza; así como las de las licenciadas Eva

Touriño, Leticia Boada y Mª José Ferrari, del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), e Isabel Fuente Camacho, del Programa de Cooperación Educativa de la UAM. Gracias a todos ellos, pudimos resolver muchas dudas y conseguir algunos datos y materiales que nos resultaron de gran utilidad.

Nuestro agradecimiento también a los más de cincuenta profesionales en Psicología, Psiquiatría, Educación y disciplinas afines que participaron como informantes en las distintas fases del estudio, así como a las directoras del Colegio Tres Olivos y el Centro AS de Madrid (Adoración Juárez y Magdalena Santolalla, respectivamente), y a los profesores y los padres de los niños y jóvenes que formaron los grupos de comparación normativa durante el proceso de baremación de la *Escala Autónoma de Detección.* Antonieta Cendoya, desde el Centro A+D de Madrid, María Peñafiel, desde la Escuela Universitaria «La Salle», y los responsables de la Asociación Madrileña de Trastornos por Déficit de Atención e Hiperactividad, hicieron posible reunir el grupo de niños y jóvenes con TDAH participantes en dicha baremación, y por ello les expresamos también nuestro reconocimiento.

Los problemas prácticos derivados de la necesidad de entrevistar a afectados y familiares residentes en distintos puntos de la Comunidad de Madrid y en otras comunidades, se solventaron gracias a la cesión desinteresada de despachos por parte de Javier Muñoz Bravo y del Equipo DELETREA en Madrid, la Asociación Gautena de Guipúzcoa, la Asociación de Padres de Niños Autistas de Valencia (APNAV), la Asociación de Padres de Autistas de la Comunidad Valenciana en Alicante (APACV), la Asociación de Padres de Niños Autistas (APNA) de Cádiz, la Asociación Autismo-Burgos y la Asociación ADANSI de Gijón. Las ayudas puntuales de Susana Bernard, José Sixto Olivar Parra, Manoel Baña, Agustín Illera e Inés Marichalar resultaron también inestimables en el largo y arduo proceso de contactar con algunas de las familias participantes. El buen hacer de Elena Marulanda ha sido también de gran ayuda para editar finalmente este libro.

Las autoras desean destacar también que el trabajo realizado en paralelo por el GETEA (Grupo de Estudios sobre Trastornos de Espectro Autista del IIER/Instituto de Salud Carlos III, del que dos de las autoras han formado parte) resultó muy útil y estimulante para el desarrollo de este Proyecto. Igualmente, la vinculación con la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI) resultó también muy provechosa, al hacernos sentir que el presente trabajo sobre SA formaba parte de un proyecto colectivo más amplio (el de la atención, la formación y la investigación de calidad en el ámbito de los trastornos del espectro autista) del que participan muchos otros profesionales, investigadores, afectados y familiares de nuestro país.

Por último, queremos agradecer a nuestras familias la estoica resignación con que asumieron nuestra dedicación a este proyecto, que nos tuvo los últimos años mucho más ocupadas (y preocupadas) de lo habitual, y nos impidió estar disponibles para ellos muchas más veces de lo razonable (fines de semana y vacaciones incluidos).

El destilado final de todas las contribuciones y las opiniones que se expresan en este libro son responsabilidad exclusiva de las autoras. Ellas desarrollaron su labor con una autonomía técnica total pero, también, con una sensación creciente de desasosiego por la complejidad técnica del proyecto y las muchas lagunas descubiertas en el largo y tortuoso camino de su realización.

PRIMERA PARTE

FUNCIONAMIENTO DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE ASPERGER: ESTUDIOS E IMPLICACIONES

¿Qué nos dicen los estudios disponibles acerca de qué es el SA y cuáles son sus implicaciones en la vida de las personas? ¿Justifican sus resultados considerar que este síndrome constituye una condición diferente o especial?

Los autores que se han planteado estas preguntas han tratado de responderlas desde enfoques bastante diversos, lo que ha implicado adoptar bien una perspectiva *clínica*, bien una perspectiva *funcional.*

Los estudios realizados desde una perspectiva *clínica* describen los *síntomas y conductas observables* que «se asocian a niveles significativos de malestar, deterioro funcional o discapacidad» (APA, 2003, p.96); en estos síntomas y conductas se basa, entre otras cosas, el diagnóstico clínico y diferencial. Los estudios clínicos, además, analizan la evolución y pronóstico de los síntomas, así como los tratamientos más efectivos para la eliminación o reducción de éstos.

Los estudios realizados desde una perspectiva *funcional* se centran en los *procesos y mecanismos* que subyacen a los síntomas y conductas observables. Estos procesos y mecanismos permiten ofrecer explicaciones científicas sobre el SA, en particular, y sobre el comportamiento humano, más en general, resultando así potencialmente muy útiles para desarrollar programas eficaces tanto de intervención como de prevención.

En función de los mecanismos y procesos a que se refieren, los estudios funcionales reciben distintos nombres: los que abordan los procesos psicológicos y sus bases cerebrales aportan un primer nivel de explicación que Isabelle Rapin (1997) ha denominado *neuropsicológico-conductual*; dentro de este nivel, se incluirían como un subconjunto las llamadas explicaciones *neurocognitivas*, que buscan identificar los mecanismos responsables del procesamiento de la información y sus correlatos cerebrales. A las explicaciones que dan cuenta de los mecanismos neurofisiológicos alterados, y a las que investigan los agentes orgánicos y ambientales que pueden estar en el origen del trastorno, Rapin las denominó, respectivamente, explicaciones *neuropatofisiológicas* y *etiológicas*.

Los estudios neuropsicológicos-conductuales, neurofisiológicos y etiológicos difieren mucho entre sí, tanto en cuanto a sus estrategias para obtener y analizar datos, como en cuanto a los tipos de «causas» que postulan. Como ilustra la Fig. 1, la distancia que separa

las distintas «causas» de sus hipotéticos «efectos» comportamentales permitiría ordenar *jerárquicamente* estos estudios y explicaciones, entre sí y respecto a las descripciones clínicas (las cuales identifican, en realidad, las conductas y síntomas a explicar).

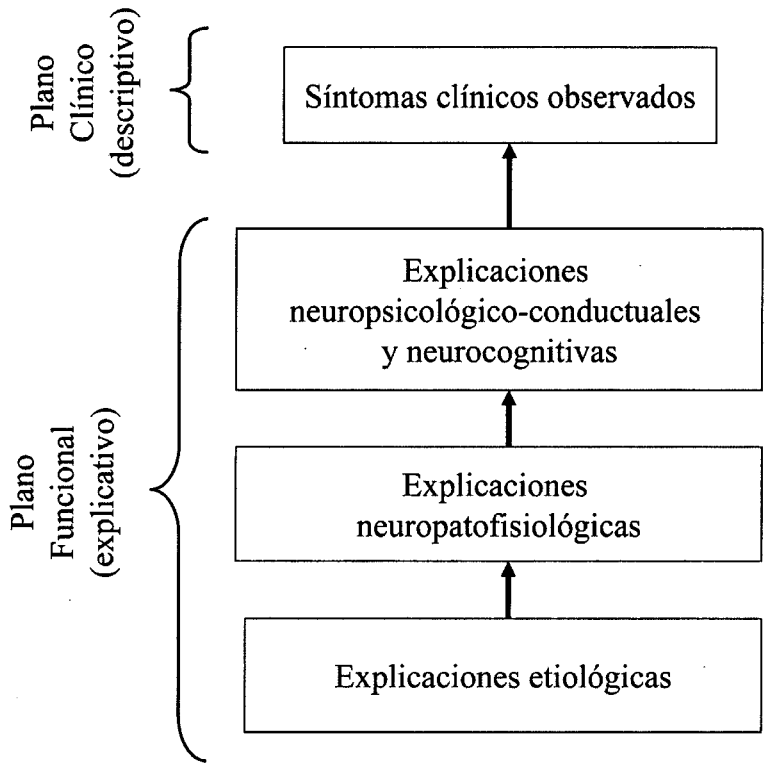


Fig. 1. Planos y niveles de análisis de los estudios sobre el SA.

Los estudios clínicos y funcionales (y, dentro de éstos, los estudios neuropsicológicos, neurofisiológicos y etiológicos) se pueden situar, así, en distintos *niveles o planos de análisis*, y concebirse como *estrategias de investigación* alternativas pero complementarias, que han seguido los autores que han tratado de caracterizar el SA y su posible singularidad. Diferenciar estos planos de análisis permite organizar las múltiples evidencias aportadas por los estudios, respetando los ámbitos de interés y los métodos que son propios de cada nivel; por ello, tal como han hecho anteriormente otros autores, usaremos esa diferenciación en esta Primera Parte[1].

[1] Se han empleado anteriormente esquemas basados en la noción de «niveles o planos de análisis» para hablar del autismo y otras situaciones del desarrollo (p.ej., Frith, Morton y Leslie, 1991; Happé, 1994; Morton, 2004, y, en español, Belinchón, 1996), y de algunas funciones psicológicas (p.ej., Marr, 1982 –en relación con la percepción visual–, y Ruiz-Vargas, 1994, 2002 –en relación con la memoria humana–).

En el Capítulo 1 veremos qué han aportado a la definición del SA y de sus implicaciones las observaciones y estudios *clínicos*. En el Capítulo 2 se presentarán los estudios del nivel *neuropsicológico-conductual* (los estudios neuropatofisiológicos y etiológicos quedarán fuera de nuestra revisión, debido a la gran distancia entre las «causas» que hipotetizan y los rasgos y síntomas observables en el plano conductual). En el Capítulo 3 que cierra la sección, se discutirán las conclusiones e implicaciones generales que permite el análisis conjunto de los datos procedentes de los dos planos.

Capítulo 1
ESTUDIOS Y OBSERVACIONES DESDE EL PLANO CLÍNICO

INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas, numerosos especialistas han tratado de describir el SA y sus implicaciones sobre el funcionamiento de las personas desde un plano de análisis clínico. Los estudios publicados difieren mucho entre sí en cuanto al número de casos o el tamaño de los grupos descritos, los criterios utilizados para la selección y agrupación de los participantes, las características y medidas analizadas, e incluso sus resultados. Sin embargo, pese a su diversidad, en estos trabajos cabe apreciar un consenso inequívoco y muy amplio sobre algunas cuestiones muy básicas:

La *primera* es que el término SA se puede asociar justificadamente a un cierto patrón observable, evolutivo y conductual; este patrón presenta variaciones importantes tanto entre sujetos como a lo largo de la vida.

La *segunda* es que el SA se considera una condición clínicamente «significativa», es decir, que supone para las personas dificultades y necesidades que requieren atención y apoyo profesional.

La *tercera* es que muchas otras condiciones clínicas presentan características comunes o parecidas a las del SA; este solapamiento sintomático choca con (y por tanto obliga a cuestionar) la rígida organización por categorías de las actuales clasificaciones diagnósticas.

La *cuarta y última* es que aunque el SA produce una impresión que muchos «creen poder reconocer a primera vista» (Happé, 1998, p.133), el diagnóstico clínico de esta condición es muy complejo y el acceso subsiguiente de las personas a los apoyos especializados no es fácil. Los criterios operativos que sustentan el diagnóstico y sirven actualmente como referencia a nivel internacional para el SA no se ven apoyados por los datos de investigación y se deben revisar. La definición clínica del síndrome, sustentada actualmente sólo en la «tríada de Wing», también está ahora mismo en cuestión.

1. PATRÓN CONDUCTUAL Y EVOLUTIVO CARACTERÍSTICO PERO VARIABLE

Como ya se anticipó en la Introducción General, las primeras descripciones sistemáticas sobre lo que hoy llamamos SA fueron publicadas respectivamente por Hans Asperger (1944) y Lorna Wing (1981). Estos dos autores aportaron muchas observaciones perspicaces sobre el modo habitual de funcionar y sobre los problemas de sus pacientes en distintos ámbitos, convirtiéndose en la referencia para todos los estudios posteriores sobre esta condición.

La publicación original de Asperger (traducida en la compilación de Frith, 1991) contenía un estudio clínico muy detallado de cuatro varones, de edades comprendidas entre los 7 y los 11 años, que habían sido atendidos en la Clínica Pediátrica de la Universidad de Viena. En ese estudio, Asperger señaló los rasgos clínicos que se recogen en la Tabla I, aunque no identificó cuáles de ellos debían considerarse como necesarios o suficientes para el diagnóstico de esta condición a la que, como ya se comentó, este autor denominó «psicopatía autista de la infancia». Con posterioridad, un estudio reciente de Hippler y Klicpera (2005) ha analizado retrospectivamente las historias clínicas de 74 de los casi 200 casos diagnosticados por el propio Hans Asperger o alguno de sus colaboradores entre 1951 y 1986, lo que aporta algunos datos cuantitativos de interés sobre los pacientes vistos por este autor (se presenta un resumen de estos datos en el Anexo II).

Tabla I: Rasgos clínicos señalados por Hans Asperger en 1944 e incluidos en la versión inglesa de su trabajo editada por Uta Frith en 1991.

- *Interacciones sociales* torpes e inadecuadas (comportamiento social extraño, ingenuo y despegado; introversión, egocentrismo y sensibilidad extrema a las críticas; dificultades para comprender los sentimientos de otras personas aunque algunos muestran sentimientos intensos hacia algunas personas y objetos y desarrollan vínculos emocionales fuertes con sus familias).
- Dificultad para utilizar y para interpretar correctamente las *claves sociales no verbales* (p.ej., la mirada y la sonrisa).
- *Comunicación y uso del lenguaje* peculiares (gestualidad y entonación extrañas, habla pedante y tangencial, empleo abusivo del turno de palabra –conversación «unilateral»).
- Gusto por la *repetición* de ciertas conductas, e intereses restringidos (estereotipias motoras frecuentes en la infancia; interés por coleccionar objetos y acumular información sobre temas específicos).
- *Intelectualización del afecto* (empatía pobre, tendencia a racionalizar los sentimientos, y ausencia de comprensión intuitiva de las experiencias afectivas de otras personas).
- *«Inteligencia autista»* (dificultad para imitar o asimilar lo que hacen otros, lo que da lugar a un pensamiento que «*sólo* puede ser original» –p.70 de la ed.ingl, cursiva del autor–; creatividad en las ideas y puntos de vista de los individuos más capaces, que se refleja también en su lenguaje por el empleo de palabras y frases inusuales).
- *Intereses excéntricos o poco usuales para su edad* (p.ej., por las ciencias naturales, los números, las reacciones químicas, la tecnología, las aeronaves, etc.).
- *Retraso y torpeza motores* (problemas de equilibrio y control postural inadecuado).
- *Lenguaje* que parece *adquirido a la edad normal*, antes incluso de empezar andar en algunos casos.
- *Control escaso o inadecuado de las emociones* (reacciones frecuentes exageradas que pueden resultar agresivas y molestas).

- Desarrollo, en algunos casos, de *habilidades especiales* (ligadas, por lo general, a sus temas de interés), y de un tipo particular de *introspección* que les lleva «a observarse a sí mismos constantemente» (ibídem, p.73).

- *Problemas de conducta* (agresividad, desobediencia, negativismo y victimización; comportamientos sádicos y crueles y signos que hacen pensar que actúan maliciosamente y que disfrutan de la maldad).

- *Baja tolerancia a la frustración*, y un comportamiento general «que se rige por sus propios *impulsos* e intereses, al margen del mundo exterior» (ibídem, p.78).

- *Respuestas sensoriales inusuales* (p.ej., hipersensibilidad y rechazo a ciertas comidas, texturas y sonidos).

- *Problemas de atención y de aprendizaje* (p.ej., distraíbilidad y problemas con la caligrafía).

- *Ausencia de sentido del humor.*

- *Escasa atención al propio cuerpo* (desaliño en la ropa, falta de aseo y comidas desordenadas incluso en personas académicamente cualificadas).

- Presentación de los síntomas (*Inicio*) en la infancia tardía o la adolescencia.

- *Rasgos similares,* pero de menor intensidad, en los *padres y familiares* más cercanos.

- Cuadro observable en «todos los *niveles de habilidad*, desde individuos muy geniales y originales... hasta individuos con retraso mental» (1944/1991, p.74, cursiva nuestra).

- *Diferencias considerables entre sujetos* (dependiendo, sobre todo, del nivel intelectual).

- *Cambios muy marcados con la edad.*

- *Pronóstico relativamente positivo* (capacidades que pueden compensar los problemas, permitiendo en muchos casos alcanzar «logros excepcionales en la vida adulta» -p.37 de la ed.ingl.).

La publicación de Lorna Wing comparaba las características de un grupo de 34 pacientes atendidos por la autora en el Instituto de Psiquiatría de Londres con las de los casos descritos por Asperger. Los pacientes de Wing tenían entre 5 y 35 años de edad. Aunque su descripción clínica coincidía en muchos aspectos con la de Asperger, implicaba algunas discrepancias significativas tal como se recoge en la Tabla II.

Tabla II. Rasgos clínicos del SA señalados por Lorna Wing en 1981.

También recogidos por Asperger	No recogidos por Asperger
- El desarrollo del lenguaje es adecuado, aunque en algunos individuos puede existir un retraso inicial moderado. - El estilo de comunicación tiende a ser pedante, literal y estereotipado. - Se da un trastorno de la comunicación no verbal. - Se da un trastorno grave de la interacción social recíproca con una capacidad disminuida para la expresión de empatía. - Los patrones de comportamiento son repetitivos y existe una resistencia al cambio. - El desarrollo motor (grueso y fino) puede manifestarse retrasado y existen dificultades en el área de la coordinación motora.	- Algunas anomalías conductuales comienzan a manifestarse en el primer año de vida de vida. - El juego del niño puede alcanzar el estadio simbólico, pero es repetitivo y poco social. - No muestran signos de creatividad, y sí un razonamiento muy literal. - Comprensión pobre. - Intereses especiales como matemáticas y ciencias. - Ansiedad, depresión e intentos de suicidio. - Se puede dar también en niñas.

- Se observa un desarrollo intenso de intereses restringidos. - Se puede dar en personas con retraso mental leve.	- Se puede dar en personas con retraso en el desarrollo del lenguaje.

En esta publicación, Wing tampoco jerarquizaba los síntomas ni especificaba cuáles habría que considerar como esenciales para el diagnóstico (algo que, como reconocía la autora, resulta muy difícil hacer para «todos los síndromes psiquiátricos que se identifican sólo por el patrón observable de conducta» -Wing, 1981, p.2 de la versión electrónica). Esta autora, además, reconocía expresamente que «es difícil encontrar, en un mismo caso, todas las características descritas» (*ibidem*).

Sin embargo, la realización posterior de estudios sobre el SA con otros grupos de pacientes (que exigía adoptar ciertos criterios a la hora de seleccionar y agrupar los casos), y la necesidad práctica de atender las cada vez más numerosas demandas diagnósticas, provocaron que a finales de los años 80 se empezaran a publicar definiciones clínicas operativas que han servido desde entonces como guía para el diagnóstico clínico y diferencial de este síndrome. Estas definiciones tomaron la forma de listados breves de síntomas considerados «fundamentales» o «criteriales» y seleccionados individualmente por su frecuencia estadística y/o su tipicidad (ver Martín Borreguero, 2004, para una revisión en español). Los listados diagnósticos que sirven actualmente como referencia internacional son los editados por la OMS y la APA (sistemas CIE-10 y DSM-IV TR, respectivamente), y se presentan en las Tablas III y IV.

Tabla III. Criterios para el diagnóstico del SA del CIE-10 (OMS, 1992).

Pautas para el diagnóstico

– Mismo déficit cualitativo en la interacción social recíproca propio del autismo.
– Presencia de un repertorio restringido, estereotipado y repetitivo de actividades e intereses.
– A diferencia del autismo, no hay déficit o retrasos del lenguaje o del desarrollo cognitivo.
– Pueden existir o no problemas de comunicación similares a los del autismo.
– La mayoría de los afectados tienen una inteligencia normal, pero suelen ser llamativamente torpes desde el punto de vista motor.
– Ocasionalmente aparecen episodios psicóticos en la vida adulta.

Incluye:

Psicopatía autística.
Trastorno esquizoide de la infancia

Excluye:

Trastorno anancástico de la personalidad (F60.5)
Trastornos de vinculación de la infancia (F94.1, F94.2)
Trastorno obsesivo-compulsivo (F42.-)
Trastorno esquizotípico (F21)
Esquizofrenia simple (F20.6)

Tabla IV. Criterios diagnósticos para el SA del DSM-IV (1994, Texto revisado en 2002).

A. Trastorno cualitativo de la interacción social. Manifestado al menos por dos de las siguientes características:

- Alteración importante del uso de múltiples comportamientos no verbales, como el contacto ocular, la expresión facial, la postura corporal y los gestos reguladores de la interacción social.
- Incapacidad del individuo para desarrollar relaciones con iguales apropiadas a su nivel de desarrollo.
- Ausencia de la tendencia espontánea a compartir placeres, intereses y logros con otras personas (por ejemplo, ausencia de las conductas de señalar o mostrar a otras personas objetos de interés).
- Ausencia de reciprocidad social o emocional.

B. Patrones restrictivos de comportamientos, intereses y actividades repetitivos y estereotipados. Manifestados al menos en una de las siguientes características:

- Preocupación absorbente por uno o más patrones de interés estereotipados y restrictivos que son anormales, sea por su intensidad o por su contenido.
- Adhesión aparentemente inflexible a rutinas y rituales específicos, no funcionales.
- Estereotipias motoras repetitivas (por ejemplo, sacudir o girar manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo).
- Preocupación persistente por partes de objetos.

C. El trastorno causa un deterioro clínicamente significativo de la actividad social, laboral y otras áreas importantes de la actividad del individuo.

D. No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo (por ejemplo, a los dos años de edad el niño utiliza palabras sencillas y a los tres años de edad utiliza frases comunicativas).

E. No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognoscitivo ni del desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad, comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia.

F. No cumple los criterios de otro trastorno generalizado del desarrollo ni de esquizofrenia.

Los listados diagnósticos que se han publicado hasta la fecha (incluidos los de los sistemas «oficiales» de la OMS y de la APA) no coinciden literalmente ni entre sí ni con las descripciones originales de Asperger y Wing, lo que ha generado bastante confusión y controversia (volveremos a esta cuestión más adelante). Sin embargo, estos listados, al igual que los estudios empíricos de estas décadas (estudios de casos individuales, comparaciones de grupos clínicos, seguimiento de cohortes, y otros) sí coinciden en muchos aspectos esenciales, por lo que permiten hoy en día asociar justificadamente el SA con un *patrón de funcionamiento característico, tanto evolutivo como conductual.* Los elementos básicos y más consensuados de ese patrón, tal como los han descrito recientemente Klin, McPartland y Volkmar (2005), son los siguientes:

- *Primeros 3 años de vida.* El SA no parece implicar problemas clínicos graves muy tempranos (o, al menos, no tan graves ni tan tempranos como los que se observan en los niños con otros TGD). Según las definiciones diagnósticas actuales, no implica un retraso grave en el desarrollo del lenguaje, el desarrollo cognitivo o el desarrollo de las habilidades de autocuidado en los primeros 3 años de la vida. No obstante, el desarrollo psicológico de muchos niños y niñas que posteriormente reciben diagnósticos de SA tampoco puede considerarse típico. Como revelan tanto los estudios previos (p.ej., Einsemajer y cols., 1996; Mayes y Calhoun, 2001; Prior y cols., 1998; Manjiviona y cols., 1999) como los

datos obtenidos por nuestro equipo (ver Anexo III), muchos de estos niños y niñas muestran retrasos respecto a las adquisiciones esperadas antes de los 3 años.

La *adquisición del primer lenguaje* es uno de los aspectos que suele resultar atípico desde muy pronto, bien porque resulta precoz o porque implica un vocabulario poco usual para la edad. Una vez que los niños empiezan a hablar, su lenguaje puede resultar atípico, bien por el modo de utilizar las palabras, por la entonación peculiar, o por el carácter excesivamente formal de algunas de las construcciones.

Los *patrones tempranos de apego y de interacción* no parecen presentar elementos anómalos o clínicamente destacables en los primeros 3 años de la vida, existiendo pocos signos aparentes de alteración en la relación que el niño/a sostiene en esos primeros años con las personas más cercanas de la familia o de su entorno doméstico. La presencia de conductas y/o intereses restringidos y estereotipados, al igual que los rituales, pueden ser evidentes ya en la etapa preescolar, si bien estas clases de conductas, al igual que los problemas sociales, se suelen acentuar con la edad a medida que el niño se debe relacionar con niños y adultos ajenos a su entorno familiar.

• *Comportamiento social.* A diferencia de lo que ocurre en el autismo con discapacidad intelectual asociada, una mayoría de los niños y niñas con SA tienden a aproximarse de forma activa, aunque excéntrica o inadecuada, tanto a los adultos como a los otros niños. Otros exhiben un comportamiento social más pasivo, mostrando una iniciativa escasa tanto en la interacción como en la conversación. Muchas personas con SA manifiestan interés por tener amigos y relacionarse, aunque la peculiaridad de sus aproximaciones y sus dificultades para comprender las emociones, las intenciones y el significado no literal en la comunicación les producen una frustración que puede desembocar más adelante en problemas de ansiedad o depresión. Su inhabilidad para la intuición y la adaptación flexible a los cambios se suelen acompañar de una dependencia exagerada de reglas de comportamiento muy formales, lo que contribuye, en parte, a que ofrezcan una imagen de ingenuidad social y rigidez comportamental que dificulta el inicio y desarrollo de relaciones con personas de su misma edad. La comprensión del día a día se apoya también en elementos atípicos para la edad más que en las normas sociales convencionales o en las rutinas y actividades que tienen sentido para los demás. Su marcada dificultad para comprender intuitivamente a otras personas, y para interpretar sus claves expresivas no verbales, genera una confusión que se va incrementando con la edad.

• *Lenguaje y Comunicación.* El lenguaje de las personas con SA se suele considerar como no problemático en virtud de dos tipos de observaciones: 1) la ausencia de retrasos lingüísticos persistentes o llamativos después de la primera infancia, y 2) el desarrollo espontáneo de habilidades verbales complejas (oraciones y discursos elaborados). No obstante, algunos estudios están poniendo también de manifiesto que muchas personas con esta condición presentan problemas de pronunciación, y que en casi la mitad de los casos las habilidades gramaticales se sitúan por debajo de las esperadas para la edad (se comentarán con más detalle estos datos en el Cap. 2).

En el plano discursivo, los aspectos de la comunicación verbal con mayor significación clínica son tres: la prosodia peculiar, el habla tangencial o circunstancial, y el habla pedante y/o verborreica. La prosodia no muestra de manera tan marcada los problemas

de entonación e inflexión característicos del autismo, pero resulta con frecuencia atípica (por el timbre de la voz y/o los patrones de la entonación), incongruente con la función comunicativa de la emisión, excesivamente lenta o rápida en cuanto a su velocidad, e inadecuada respecto al contexto físico o social en que tiene lugar la conversación (ruido ambiente, nivel de formalidad, etc.). El contenido del habla puede resultar prolijo y autorreferencial, con asociaciones de difícil comprensión para el interlocutor, y relación escasa con lo que éste dice o aporta. La verborrea y el habla pedante se dan también con frecuencia, lo que se traduce en largos monólogos, poco respeto a los turnos de habla durante la conversación, y un vocabulario excesivamente formal (ver Landa, 2000 para una revisión).

• *Intereses limitados.* Las personas con SA típicamente tienden a acumular una gran cantidad de información sobre temas de su interés sobre los que muestran una preocupación inusual a veces desde la edad preescolar. El interés absorbente por ciertos temas, muy abstractos o impropios para la edad (p.ej., astronomía, ordenadores, dinosaurios, episodios históricos específicos, etc.), puede interferir gravemente con la atención y motivación de estos individuos por otras áreas de actividad (p.ej., el aprendizaje y el cumplimiento de las obligaciones escolares). Los niños y adultos con SA pueden tener problemas para sostener relaciones sociales y conversaciones que no tengan que ver con sus temas de interés, lo que puede acarrear el rechazo o las burlas de los demás. El interés desmedido por ciertos temas también puede alterar la dinámica familiar en el día a día, o provocar el desarrollo de rutinas en la familia ajustadas a dicho interés.

• *Problemas de psicomotricidad.* Muchas personas con SA presentan un retraso psicomotor que afecta sobre todo a habilidades complejas que exigen coordinación tales como montar en bicicleta o jugar con un balón. La torpeza motriz y los problemas con el equilibrio aparecen mencionados con frecuencia tanto en las historias clínicas como en los autoinformes, al igual que las posturas bizarras y los problemas de caligrafía y coordinación visomanual (ver Smith, 2000 para una revisión). Algunos autores (p.ej., Gillberg, 1989) consideraron en su momento estas dificultades motoras como un rasgo criterial para el diagnóstico. La OMS y la APA, sin embargo, las omiten en sus listados diagnósticos, dado que no se observan en todos los individuos.

• *Otros trastornos psiquiátricos asociados.* Se ha comprobado una elevada comorbilidad psiquiátrica asociada al SA tanto en la edad escolar como en la adolescencia y la vida adulta (problemas de atención, hiperactividad y de aprendizaje durante la etapa escolar; trastornos del estado de ánimo –ansiedad, depresión– y otros, a partir de la adolescencia) (ver p.ej., Tantam, 2000; Ghazziuddin, 2002, 2005). Los trastornos psiquiátricos pueden acentuar, pero también enmascarar, los síntomas nucleares del trastorno y la severidad general del cuadro clínico; como ocurre con los problemas del habla y del lenguaje, requieren programas específicos de evaluación y de intervención.

Las características clínicas y evolutivas señaladas más arriba se pueden observar en todas las personas con SA (o por lo menos, en una proporción mayoritaria de los casos), pero las diferencias clínicas entre sujetos y a través del tiempo son considerables. Tanto Asperger (1944) como Wing (1981) llamaron ya la atención sobre esa variabilidad, que los actuales manuales diagnósticos han tratado de resolver planteando criterios *politéticos*

(lo que significa que el síndrome se asocia clínicamente a un cierto listado de síntomas, pero que sólo se requiere observar una cierta cantidad de ellos para que un individuo pueda recibir el diagnóstico).

Las diferencias clínicas *entre individuos* han sido atribuidas por algunos autores a factores tan diversos como las diferencias de nivel intelectual (CI total), el perfil psicométrico (CI verbal significativamente más alto que CI manipulativo *versus* lo contrario) y la presencia o no de trastornos psiquiátricos asociados. Sin embargo, que sepamos, no existen estudios empíricos específicos al respecto.

Las diferencias que se observan *a lo largo de la vida* y los factores que se asocian a las mismas sí se han contrastado directamente en algunos estudios controlados de seguimiento (p.ej., el estudio de Starr, Szatmari, Bryson y Zwagenbaum, 2003, que analizó la evolución de grupos de niños con SA y AAF entre los 6 y los 8 años; o el de Szatmari, Bryson, Boyle, Streiner y Duku, 2003, con niños con SA y AAF entre los 4-6 años y los 10-13 años).

Starr y cols. (*op. cit.*) en concreto comprobaron que los cambios a través del tiempo pueden ser significativos en algunas áreas. Así, la puntuación en el área comunicativa de la prueba ADI-R, con el tiempo, disminuía significativamente en el grupo con AAF (lo que indicaría una valoración más positiva por parte de los familiares o cuidadores habituales), pero aumentaba en el grupo con SA (lo que indicaría una peor valoración, explicable quizá porque con los individuos de más edad las expectativas sociales son también mayores); la puntuación en el área de interacción social aumentaba tanto en el grupo con SA como en el grupo con AAF; la puntuación en el área conductual (que recoge las conductas e intereses repetitivos y estereotipados) se mantenía estable en ambos grupos (ver Fig. 1).

Por su parte, Szatmari y cols. (*op. cit.*) comprobaron que en el grupo con SA el nivel inicial de desarrollo social y comunicativo predecía la evolución posterior mejor que el

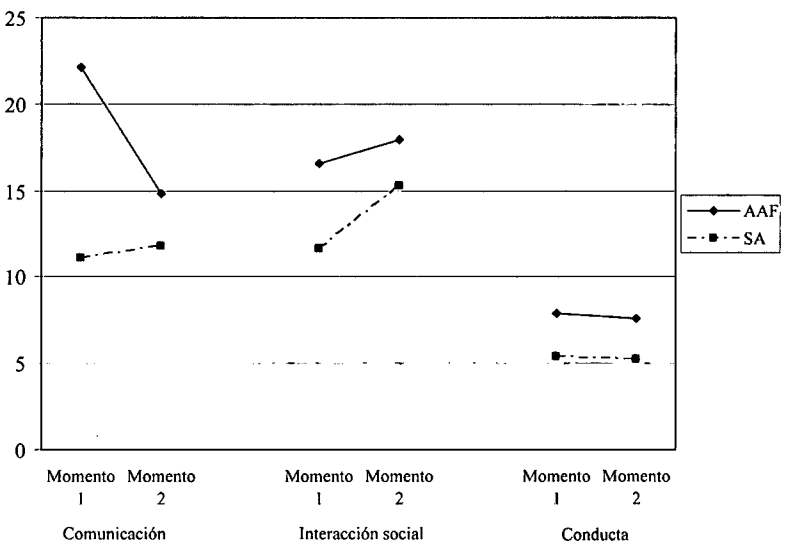


Fig. 1. Puntuaciones medias obtenidas por los grupos en las áreas del ADI-R, en los dos momentos evaluados por Starr, Szatmari, Bryson y Zwaigenbaum (2003).

nivel de severidad inicial de la sintomatología; en este grupo, el nivel cognitivo no verbal inicial, a su vez, predecía los cambios en la severidad de la sintomatología mejor que los cambios en socialización, mientras que ocurría lo contrario en el grupo con AAF. El nivel de desarrollo lingüístico (gramatical) predecía también la evolución en comunicación en el grupo con SA, aunque de una manera más débil de lo que lo hacía en el grupo con AAF.

Tomados conjuntamente, estos dos estudios demostrarían que los síntomas y las competencias presentan cursos evolutivos independientes, y que estos cursos, a su vez, se asocian estadísticamente a factores diferentes. Estos estudios, además, evidencian diferencias tanto en la evolución de las personas con SA y con AAF como en los factores determinantes en los dos grupos.

2. SIGNIFICACIÓN CLÍNICA DE LA CONDICIÓN

Una parte de la población general, muy difícil de cuantificar, presenta dificultades sociales y comunicativas e intereses limitados y absorbentes que recuerdan a los mencionados en las descripciones del SA, aunque tienen una intensidad menor. En ese mismo sentido, una situación contemplada por cada vez más estudios es el llamado «fenotipo autista ampliado», un patrón de funcionamiento subclínico (es decir, más leve) que se caracteriza por la inhabilidad social y la inflexibilidad cognitiva y comportamental, y que ha sido observado en los últimos años en muchos familiares de primer grado de personas con SA y en algunos otros colectivos (p.ej., profesionales y estudiantes aventajados de matemáticas, ingeniería, física y música –ver, p.ej., Bowman, 1988; Piven y cols., 1997; Volkmar, Klin y Pauls, 1998; Baron-Cohen, Folstein y Santangelo, 2001; Constantino y Todd, 2003; Brown y cols., 2003). El propio Asperger, originalmente, había interpretado la «psicopatía autista» como un trastorno de la personalidad cuyas formas más leves se confundirían con rasgos de la personalidad dentro de la variabilidad «normal». Wing, por su parte, escribía ya en 1981:

> «Todos los rasgos que caracterizan el síndrome de Asperger se pueden encontrar en grados variables en la población normal. Las personas difieren en su nivel de destreza para la interacción social y en su habilidad para leer las claves sociales no verbales. Hay también una distribución considerable en las habilidades motoras. Muchos adultos capaces e independientes tienen intereses especiales a los que se aplican con gran entusiasmo. Coleccionar objetos como sellos, antiguas botellas de vidrio, o números de máquinas de tren son hobbies socialmente aceptados [...]. Algunas personas adultas tienen una capacidad de memoria mecánica excepcional y son incluso capaces de retener imágenes eidéticas. El habla pedante y la tendencia a interpretar las cosas literalmente se dan también en la gente normal» (Wing, *op.cit.*, p.5, vers. electr.).

Estas y otras apreciaciones han dado pie a algunos a interpretar que el SA constituye tan sólo el extremo de un continuo de *dificultad* a nivel social y comunicativo, y de *rigidez* en el plano conductual, que resulta en realidad común y convierte el SA en una suerte de «excentricidad social». Sin embargo, lo que se aprecia hoy en día es, más bien, un acuerdo general entre los investigadores, los profesionales y muchos de los familiares en torno a la idea de que los individuos con SA no deberían considerarse tanto personas socialmente inhábiles o excéntricas que aun así se pueden desempeñar con éxito en la vida, sino personas que «presentan una *discapacidad social* de inicio temprano en la infancia

que afecta negativamente su capacidad para afrontar las demandas de la vida cotidiana» (Klin, McPartland y Volkmar, 2005, p.88, cursiva nuestra). El acuerdo es general, por tanto, sobre la significación clínica de esta condición, es decir, sobre el hecho de que el comportamiento y funcionamiento habituales de estos individuos se aleja estadísticamente de los de la mayoría de la personas de su edad y no les permite desenvolverse eficazmente en los contextos habituales para su edad; por ello, se considera que las personas con SA «necesitan servicios especializados» (*op. cit.*, pp.116-117).

La APA, uno de los dos organismos sanitarios responsables de que el SA se haya incluido en las clasificaciones psiquiátricas, ha asumido expresamente que la discapacidad social forme parte de la definición clínica de esta condición, como lo demuestra el hecho de que ha establecido como un criterio necesario para su diagnóstico que «el trastorno cause un deterioro clínicamente significativo de la actividad social, laboral y otras áreas importantes de la actividad del individuo» (APA, 2004, p.96 de la edición en español). La inclusión de este criterio de fracaso o desajuste psicosocial, así, vincula *de facto* el juicio diagnóstico de SA con el reconocimiento tanto de que las personas con esta condición tienen ciertas necesidades de atención profesional como de que las administraciones tienen la obligación de atender las mismas.

En el caso concreto de nuestro país, que la persona reciba un diagnóstico clínico de SA (o, más en general, de TGD) constituye una condición necesaria (aunque no suficiente) para la determinación profesional y el acceso de las personas a los apoyos especializados y prestaciones contemplados por la legislación, tanto en el ámbito de los servicios sanitarios (salud mental) como de los servicios educativos y sociales. Sin embargo, como se ha señalado con frecuencia (p.ej., Martín Borreguero, 2004), el diagnóstico del SA, en general, es técnicamente muy complejo, debido, entre otras cosas, a la naturaleza sutil de algunas de sus manifestaciones y a la similitud del patrón conductual característico con el observado en otras condiciones. La ausencia de retraso intelectual, la buena capacidad verbal y la preferencia por formas de vida solitarias y con poca exigencia social, retrasan considerablemente, en muchos casos, el inicio del proceso diagnóstico. Con los instrumentos con que se cuenta hoy día este diagnóstico es muy difícil aún de hacer en niños de corta edad. Todo ello dificulta el diagnóstico de SA y retrasa el acceso subsiguiente a los apoyos (se discutirán más en detalle estas cuestiones en la Segunda Parte de este volumen).

Las dificultades técnicas inherentes al diagnóstico del SA se complican (al menos en algunos ámbitos de nuestro país) por el hecho añadido de que, todavía hoy, algunos profesionales poco expertos (cuando no los propios familiares) minimizan las dificultades y necesidades de apoyo de las personas con SA, bien por su impresión intuitiva de que estas personas se comportan de una manera peculiar pero no requieren una atención profesional especial, bien por el temor a que un diagnóstico psiquiátrico (o incluso el hecho mismo de consultar a un profesional) derive en una posible estigmatización y exclusión social.

Esta actitud «minimizadora» de las dificultades y necesidades derivadas del SA podría explicar, al menos en parte, que muchos profesionales hayan desarrollado prácticas diagnósticas desaconsejables (pero reconocidas también por varios de los expertos consultados en nuestro estudio) tales como emplear etiquetas diagnósticas supuestamente

más aceptables por las familias (p. ej., «trastorno semántico-pragmático», «trastorno del aprendizaje no verbal» y otras que no están reconocidas en las clasificaciones psiquiátricas oficiales), o como emplear expresiones perifrásticas (p. ej., «autismo leve», «trastorno de la relación y la comunicación», y otras) que sustituyen en los informes el juicio diagnóstico de SA. En el extremo opuesto, se puede observar también cómo el término SA se emplea con extrema liberalidad por algunos profesionales y servicios que la adscriben casi por defecto a todos aquéllos casos que presentan vagamente un patrón de comportamiento «autista» sin evidencia de discapacidad intelectual. Estas dos clases de prácticas restan validez externa al concepto de SA y a las investigaciones, pero, sobre todo, retrasan tanto la determinación profesional y la provisión efectiva de los apoyos que requieren las personas como la adopción de políticas comprometidas por parte de la administración, por lo que se deberían erradicar. El término «fenotipo autista ampliado» tampoco se debería confundir con el diagnóstico clínico del SA, y no debería usarse, en ningún caso, como juicio clínico sustitutivo (supuestamente más aceptable) para esta última condición.

Más allá de las opiniones (en realidad, más acá, porque las sustentan), se pueden esgrimir algunos datos que evidencian la significación clínica del SA y la importancia de las dificultades y necesidades que se derivan de esta condición para las personas. Los resultados a los que aludiremos proceden de estudios que, o bien han tratado de cuantificar la *evolución, habilidades adaptativas*[1] y *autoconcepto* de las personas con SA, o bien han empleado instrumentos estandarizados de *evaluación clínica del temperamento y la personalidad* con grupos de adultos con SA.

Antes de comentar los *estudios sobre la evolución, habilidades adaptativas* y *autoconcepto*, hay que señalar que fue la propia doctora Wing quien suscitó la controversia sobre la significación clínica de esta condición, al contraponer en 1981 la mala evolución y ausencia de un pronóstico social positivo de la mayoría de los pacientes descritos en su trabajo con la impresión expresada por Hans Asperger (1944) acerca del «pronóstico relativamente positivo» y la capacidad de algunos de sus pacientes de alcanzar «logros excepcionales en la vida adulta» (p.37 de la ed. inglesa).

Los resultados obtenidos desde entonces, sin embargo, parecen dejar poco lugar a la duda, al menos en relación con la mayoría de los individuos con SA (lo que no excluye algunas excepciones individuales –como es el caso de la propia Temple Grandin, muy reconocida internacionalmente por su excelente cualificación profesional). Así, por ejemplo, Szatmari, Bartolucci, Bremner, Bond y Rich (1989), tras evaluar a 16 individuos con AAF de entre 17 y 34 años en una escala de valoración de las habilidades adaptativas (la *Escala de Desarrollo Social de Vineland*), comprobaron que sólo el 75% del grupo obtenía un cociente en esta Escala de 70 puntos o más (lo que equivale al punto de corte de «normalidad» en relación con lo esperable en función de la edad).

---

[1] El concepto de habilidades adaptativas remite a «la adquisición de hitos evolutivamente apropiados en habilidades de socialización y comunicación, y en actividades de la vida cotidiana» (Szatmari y cols., 2003, p.521). Su evaluación, por lo general, se centra en conductas relacionadas con las destrezas de autonomía personal necesarias para cubrir necesidades básicas, como la comida, la higiene o el vestido; las habilidades necesarias para ser un miembro activo de la sociedad, como la capacidad para utilizar el transporte público, manejar dinero o expresarse mediante un lenguaje; y las habilidades para mantener relaciones sociales, como cooperar con los otros o ser responsable socialmente.

Venter, Lord y Schopler (1992), tras aplicar también la *Escala Vineland* a 22 individuos de entre 18 y 37 años, con niveles de CI medio-bajos y normales, comprobaron que pocos obtenían cocientes en esta escala dentro del rango de la normalidad. Estos mismos autores, además, comprobaron que sólo 6 de los individuos de este grupo habían obtenido un empleo no protegido, 13 estaban en empleos protegidos o programas educativos especial, y 3 no estaban ni empleados ni ocupados en la escuela. Todos los que trabajaban, excepto 1, que era graduado universitario, desempeñaban labores de baja cualificación. El graduado universitario había sido contratado dos veces en puestos acordes con su formación, pero sólo durante periodos de menos de 1 año de duración.

Otro estudio de Schatz y Hamdan-Allen (1995) con la misma *Escala* puso igualmente de manifiesto que la discrepancia entre el CI y el cociente de habilidad social tendía a ser muy pequeña en los niños con autismo con retraso intelectual asociado, pero bastante amplia en los niños con autismo y puntuaciones generales de inteligencia dentro del rango de la normalidad.

Tomando otros indicadores relativos a la vida independiente, el empleo y otros aspectos, Patricia Howlin (2000) revisó la evolución documentada por cinco estudios previos y obtuvo los resultados que se resumen en la Tabla V. Un estudio posterior también de Howlin (2003) no encontró diferencias sustanciales en el pronóstico a largo plazo de los individuos con SA y AAF (en ambos casos, la evolución clínica era, por lo general, pobre o mala). En este estudio, además, se comprobó que las diferencias cognitivas y lingüísticas que se pueden encontrar entre estos grupos durante la infancia parecen desaparecer cuando se evalúan estas competencias en la edad ya adulta.

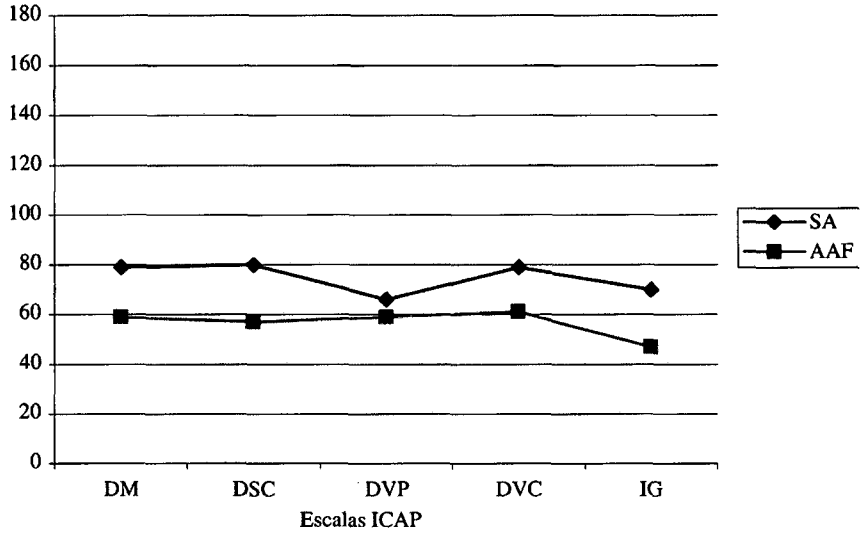
En otro estudio realizado por Engström, Ekström y Emilsson (2003) en Suecia, se valoró el funcionamiento psicosocial de 16 hombres y mujeres con diagnósticos clínicos de SA o AAF y edades comprendidas entre los 18 y los 49 años comprobándose que: (a) que ninguno estaba casado ni tenía hijos; (b) ninguno tenía viviendas propias, necesitando muchos de ellos fuertes niveles de apoyo de sus familiares o del ámbito público; (c) aunque varios de ellos trabajaban, sólo 1 recibía un salario suficiente como para cubrir sus gastos; (d) de los 16 casos, 11 necesitaban un nivel alto de apoyo de los servicios públicos, 1 necesitaba un nivel moderado de apoyos, y 4 necesitaban un nivel bajo de apoyo, y (e) el grado de «ajuste social», según una escala propuesta de Lotter (1978), resultó ser «bueno» en sólo 2 casos (12%), «moderado» en 12 casos (75%) y «pobre» o «malo» en 2 casos (12%).

Tabla V. Resumen de estudios sobre evolución (Howlin, 2000, p. 66)
(*Puntuaciones basadas en la información aportada sobre vida independiente, empleos, etc.)

	Bueno (Good)	Regular (Fair)	Malo/Muy malo (Poor/very poor)
Rumsey et al.(1985)	44%*	56%	0
Szatmari et al. (1989)	25%*	50%	25%
Larsen and Mouridsen(1997)	28%	36%	36%
Mawhood et al. (1999)	16%	10%	74%
Goode et al. (1999)	26%	37%	37%

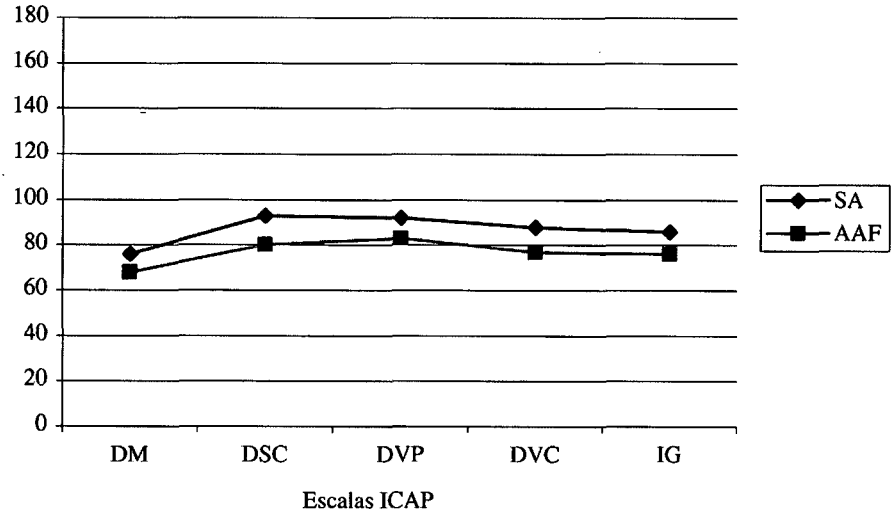
En la investigación realizada por nuestro equipo, se utilizó el *Inventario para la Planificación de Servicios y la Programación Individual* ICAP (Montero, 1996; Bruininks y cols., 1986) a fin de evaluar las habilidades adaptativas de personas con SA y AAF con un amplio rango de edades: los mayores (N=15), tenían 16 años o más; el grupo de los más pequeños (N=11), entre 6 y 11 años. EL ICAP es un instrumento normativo tipo encuesta, que permite obtener datos sobre la Conducta Adaptativa General (destrezas motoras, sociales y comunicativas, personales y de vida en comunidad) y las Conductas desajustadas (autolesiones, hábitos atípicos, retraimiento, agresión, destrucción de objetos...). Además proporciona un índice llamado Nivel de Necesidad de Servicio que orienta sobre la intensidad de apoyos que requiere la persona.

Como se refleja en las Figs. 2 y 3, las puntuaciones promedio en *Conducta Adaptativa* obtenidos en nuestro estudio se situaron por debajo de la media poblacional para su edad (100) en todas las escalas. Las puntuaciones de los grupos con SA fueron mejores que las de los grupos con AAF. El grupo de los mayores, en ambos casos, obtuvo peores puntuaciones que el grupo de menos edad.



DM: Destrezas motoras
comunidadDSC: Destrezas sociales y comunicativas
DVP: Destrezas de la vida personal
DVC: Destrezas de la vida en la
IG: Independencia general

Fig. 2. Resultados en las escalas del ICAP obtenidas por los grupos con SA y AAF del presente estudio (mayores de 16 años).



DM: Destrezas motoras
DSC: Destrezas sociales y comunicativas
DVP: Destrezas de la vida personal
DVC: Destrezas de la vida en la comunidad
IG: Independencia general

Fig. 3. Resultados en las escalas del ICAP de los grupos con SA y AAF del presente estudio (menores de 11 años).

En *Problemas de Conducta*, los grupos con SA se situaron en el rango de la normalidad (grupo de los pequeños) o ligeramente por debajo (grupo de los mayores) (ver Figs. 4 y 5 respectivamente)[2].

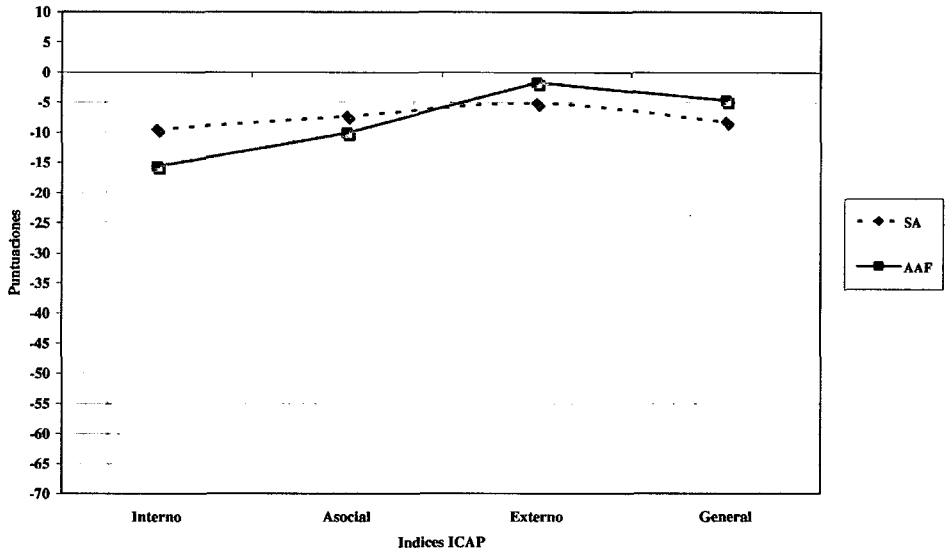


Fig.4. Índices de Problemas de Conducta en el ICAP de los grupos con SA y AAF (mayores).

[2] Los problemas de conducta en el ICAP se puntúan mediante índices que oscilan de +5 a -70 y, tienen una media de 0 para personas sin discapacidades. Cuanto más negativa es la puntuación, mayores problemas de conducta indica.

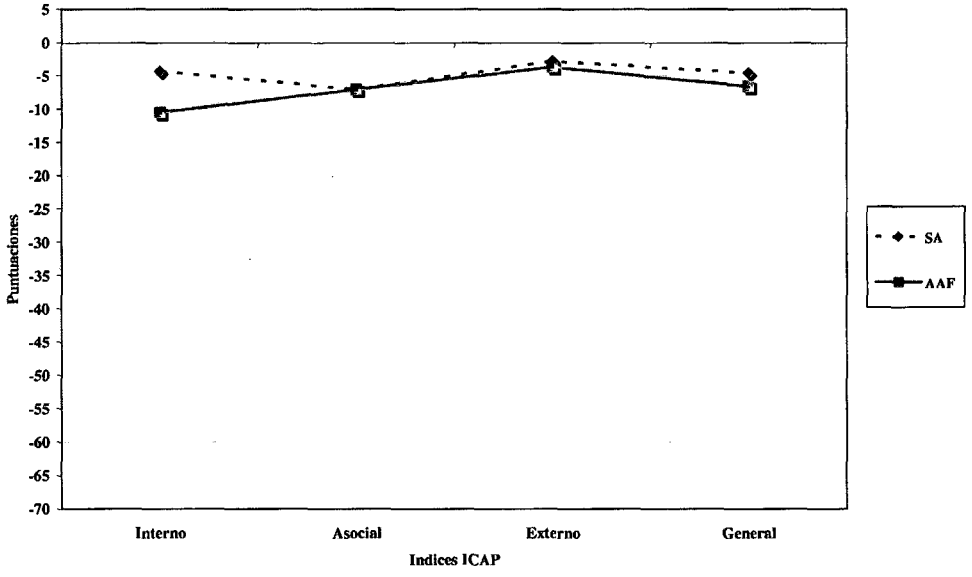


Fig. 5. Índices de Problemas de Conducta en el ICAP de los grupos con SA y AAF (pequeños).

En cuanto a los índices referidos al *Nivel de Servicio* requerido, tres de los cuatro grupos obtuvieron puntuaciones que confirman su necesidad de disponer de al menos una ayuda limitada y/o seguimiento periódico: el grupo de pequeños con SA (puntuación = 74,78) y los dos grupos con AAF (puntuación = 72,5 para los pequeños, y de 79,67 para los mayores). El grupo de mayores con SA obtuvo una puntuación de 83, lo que, según el baremo del ICAP, no indicaría necesidades especiales de ayuda.

Por último, nuestro equipo utilizó también la *Escala de Piers y Harris* (1969) para valorar, con un pequeño grupo de adolescentes con SA y AAF de entre 11 y 15 años, la representación que cada persona tiene de sí misma y la autoestima que de ella se deriva.

La escala está formada por ochenta frases sencillas sobre las que cada participante ha de decidir si coinciden o no coinciden con lo que él piensa sobre sí mismo. Permite obtener una puntuación global y puntuaciones parciales en seis dimensiones específicas: *conductual, intelectual, físico, falta de ansiedad, popularidad y felicidad-satisfacción.* Como se refleja en la Fig. 6, en las seis dimensiones que evalúa el cuestionario, las puntuaciones de los dos grupos se situaron en percentiles por debajo de la media de referencia para su edad.

Por su parte, la *evaluación del temperamento y la personalidad* mediante *cuestionarios y tests estandarizados* ha permitido a algunos autores comparar las puntuaciones de individuos previamente diagnosticados de SA con los datos normativos, confirmando que estas personas (niños mayores, adolescentes y/o adultos) tienen estilos de temperamento y personalidad que se desvían de manera estadísticamente significativa de las puntuaciones de los grupos de referencia o la media poblacional.

Así, en un estudio de Tonge, Brereton, Gray y Einfeld (1999), realizado en Australia, se evaluaron 52 niños y adolescentes con SA y 75 con otras formas de autismo (alto nivel

de funcionamiento) a través de la *Developmental Behaviour Checklist* (DBC), una escala que evalúa la posible existencia de problemas de conducta y emocionales a través de seis subescalas. Los resultados mostraron que un 85% del grupo con SA superaban el punto de corte fijado por esta escala para determinar la existencia de un «caso», es decir, la existencia de niveles de alteración conductual y emocional que merecerían considerarse como clínicamente significativos y ser atendidos por profesionales y servicios especializados. El grupo con SA presentó las puntuaciones más altas en cuatro escalas: «conductas disruptivas», «ansiedad», «comportamiento social/autista», y «conducta antisocial».

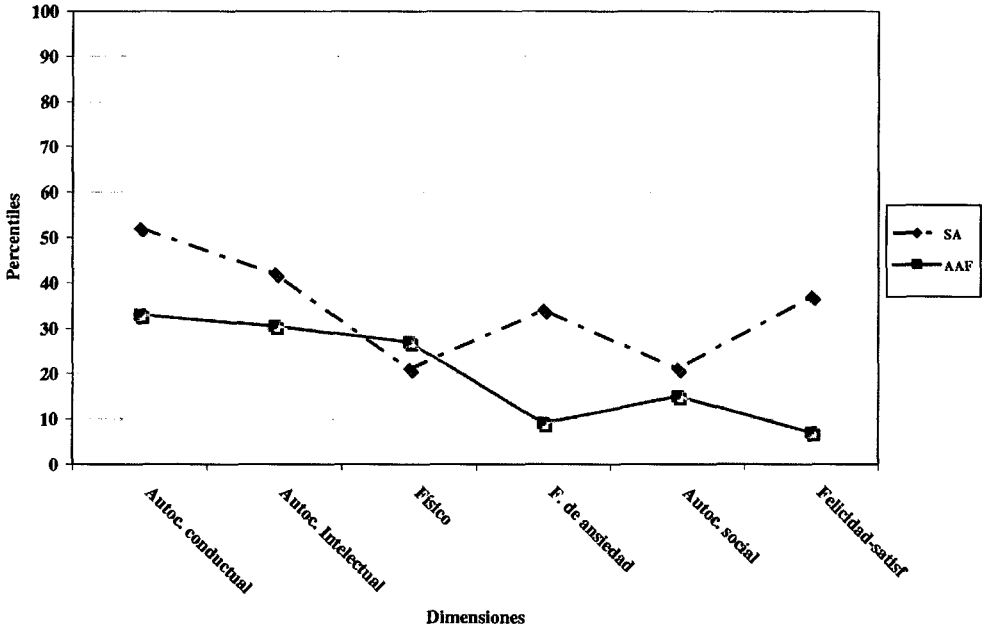


Fig.6. Resultados obtenidos en el presente estudio, con la Escala de Autoconcepto de Piers-Harris.

Otro estudio realizado en Suecia por Soderstrom, Rastam y Gillberg (2002) empleó un cuestionario de autoevaluación denominado *Temperament and Character Inventory*, que fue rellenado por 31 adultos con SA mayores de 17 años atendidos en la Clínica Neuropsiquiátrica Infantil de Gotenburgo. Las puntuaciones aportadas por este grupo con SA fueron comparadas con los datos normativos obtenidos en Suecia para los mismos grupos de sexo y edad. En relación con los factores temperamentales, el grupo con SA obtuvo puntuaciones significativamente más altas que las esperadas en el factor «evitación del peligro», y significativamente más bajas en los factores «búsqueda de la novedad» y «dependencia del refuerzo». La clasificación subsiguiente de los participantes por «tipos» de temperamento reveló la frecuencia más alta de tres perfiles: «obsesivo» (7 casos severos y 5 moderados), «pasivo dependiente» (4 casos severos y 2 moderados) y «explosivo» (2 casos severos y 3 moderados). Otros participantes encajaban en los tipos «pasivo agresivo» (3 casos moderados), «histriónico» (1 caso moderado), «esquizoide» (2 casos moderados)

y «ciclotímico» (1 caso moderado). Sólo 1 de los participantes mostró un temperamento «flexible» en función de la puntuación promedio de todas las dimensiones.

En relación con los factores de personalidad, el factor de «autodirección» de este grupo con SA se situó por debajo de la media de los grupos poblacionales de referencia, mientras que la «autotrascendencia» se situó por encima. Sólo 4 de los participantes (12,9% del grupo) mostraban una personalidad «madura» según los resultados de esta evaluación. Las puntuaciones en la escala de «singularidad» fueron muy elevadas, desviándose de las observadas en la población general de referencia en más de tres desviaciones típicas. Tomados conjuntamente, los datos indicaban un desarrollo inmaduro de la personalidad, con un concepto bajo sobre la autonomía personal, la capacidad y responsabilidad en relación con los otros y consigo mismos. El patrón general de los resultados, y las altas puntuaciones en la escala de «singularidad», revelaban por otro lado un riesgo elevado de desarrollar trastornos de personalidad, sobre todo en los sujetos con perfiles «obsesivos», «pasivos» y «explosivos», lo que tiene implicaciones clínicas obvias.

Por último, un estudio realizado por Ozonoff y cols. (2005) en California evaluó la personalidad de un grupo de 21 adultos con diagnósticos de SA o AAF y un grupo de 25 adultos sin alteraciones (equiparados en edad, sexo y puntuaciones de CI), utilizando el cuestionario MMPI-2. Entre otros hallazgos significativos, en este estudio se comprobó que: (1) las personas con SA o AAF obtenían puntuaciones significativamente más altas que las del grupo de comparación en varias escalas del MMPI-2 que reflejan aislamiento social, dificultades interpersonales, ánimo depresivo y dificultades de afrontamiento; (2) el 25% del grupo con SA/AAF presentaba puntuaciones elevadas en la Escala Clínica 2, que está típicamente asociada a depresión (5 de los 21 participantes de este grupo recibieron un diagnóstico adicional de depresión mayor); (3) el grupo con SA/AAF obtuvo también puntuaciones significativamente más altas que el grupo de comparación en una serie de escalas que se asocian a conductas tales como la incomodidad en las situaciones sociales, la timidez, la introversión y la ansiedad social; (4) entre el 30-40% del grupo con SA/AAF presentó puntuaciones elevadas en la Escala 8, cuyos correlatos entran ya en el ámbito de la psicosis, presentando delirios, alucinaciones y una desorientación cognitiva extremas que son vistos raramente en personas con otros diagnósticos de TGD; (5) el grupo presentó puntuaciones sorprendentemente altas en la Escala L, que refleja el deseo de ofrecer una impresión favorable incluso negando los más mínimos defectos personales; esta característica contradice la conocida dificultad de las personas con TGD para mentir, aunque es compatible con la interpretación, también común, de que quienes puntúan alto en esta escala suelen ser individuos rígidos y moralistas, y con escasa o nula conciencia de las consecuencias que puede tener su conducta sobre las otras personas; y (6) no se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en la Escala 6 que evalúa paranoia, aunque el 30% de los participantes de ambos grupos obtuvo puntuaciones elevadas en esta escala.

Tomados conjuntamente, pues, los resultados de las investigaciones empíricas demuestran que las personas con SA obtienen puntuaciones alejadas de lo que es esperable por su edad tanto en las variables que evalúan su funcionamiento habitual a través de medidas clínicas típicas en el ámbito de la salud mental (como los rasgos de temperamento y personalidad que se asocian a conductas problemáticas), como cuando se utilizan medidas de índole funcional-psicosocial (como las habilidades adaptativas,

la autonomía personal y la representación del autoconcepto). Ambos tipos de medidas validan empíricamente la impresión de que el SA no es tanto una forma de «excentricidad social» como de «discapacidad social», y confirman la conveniencia de que las personas con este síndrome conductual cuenten con un diagnóstico clínico que facilite su pronto acceso a las ayudas y prestaciones reconocidas a nivel legal.

3. AUSENCIA DE RASGOS O SÍNTOMAS EXCLUSIVOS

Existen numerosas evidencias clínicas y de investigación que han demostrado que el SA no implica rasgos o síntomas clínicos patognomónicos o exclusivos, esto es, que no se observen también en otras condiciones. Este solapamiento clínico del SA se produce tanto respecto a condiciones que las clasificaciones diagnósticas incluyen dentro de la categoría de los TGD como de otras categorías del DSM-IV TR o el CIE-10.

3.1. SA y otros subgrupos TGD

Los datos que más claramente muestran el solapamiento sintomático del SA con *otros grupos TGD* proceden de dos clases de estudios: (a) estudios de *comparación estadística* entre subgrupos clínicos, y (b) estudios de *derivación de subgrupos empíricos* mediante técnicas estadísticas de clasificación.

Los *estudios de comparación entre subgrupos* no han podido demostrar la existencia de diferencias cualitativas significativas entre el SA y otros grupos con TGD sin retraso mental asociado cuando han tomado como medidas indicadores de las áreas social, comunicativa, conductual y motriz (p.ej., Szatmari, Bartolucci y Bremner, 1989; Eisenmejer y cols., 1996; Ozonoff, South y Miller, 2000; South, Ozonoff y McMahon, 2005 –ver Macintosh y Dissanayake, 2004, para una revisión)[3]. Los estudios sí han obtenido diferencias estadísticamente significativas cuando se han comparado los grupos en otras variables tales como la incidencia de trastornos psiquiátricos comórbidos (p.ej., Tonge y cols., 1999), la incidencia del «fenotipo autista ampliado» en familiares (Volkmar, Klin y Cohen, 1997), los signos que motivaron las primeras preocupaciones de los padres (p.ej., Howlin, 2003; Howlin y Asgharian, 1999), o los factores predictores de la evolución (p.ej., Szatmari, Bryson, Boyle, Streiner y Duku, 2003).

Los *estudios de derivación estadística de subgrupos*, empleando técnicas como el análisis de *cluster* o el análisis factorial, aportan resultados muy consistentes (p.ej., Pomeroy, 1998; Siegel y cols., 1986; Eaves, Ho y Eaves, 1994; Sevin, Matson, Coe, Love, Matese y Benavides, 1995; Waterhouse y cols., 1996; Prior y cols., 1998; Belinchón y Olivar, 2003; Tager-Flusberg y Joseph, 2005; Verté y cols., 2006). Estos resultados se pueden sintetizar diciendo que: 1) los sujetos con TGD sin retraso mental asociado tienden a agruparse estadísticamente, en función de sus puntuaciones en las pruebas, en

[3] Estos estudios, no obstante, presentan ciertos problemas de circularidad, en la medida en que las variables empleadas para comparar los grupos son las mismas en que se basa el diagnóstico y la agrupación clínicos de los participantes; muchos estudios, además, presentan otras limitaciones metodológicas (como procedimientos poco claros de selección de los participantes, no equiparación o equiparación inadecuada de los grupos en CI total o verbal, y otros), que obligan a tomar con cautela sus resultados.

sólo tres o cuatro *clusters* (dependiendo de si las variables que entran en el análisis son sólo conductuales o también evolutivas); 2) los *clusters* que se obtienen estadísticamente no coinciden con los subgrupos clínicos establecidos actualmente en las clasificaciones (CIE-10 y DSM-IV TR), y 3) dos de las variables que mejor explican las diferencias entre los grupos son el nivel cognitivo de los individuos (expresado como CI) y el nivel de competencia lingüística actual (habilidades expresivas).

Los estudios de derivación estadística de subgrupos han demostrado también claramente que las puntuaciones de los individuos con SA y otros TGD de alto funcionamiento se distribuyen a lo largo de un *continuo empírico* sin puntos de corte claros.

Tomados conjuntamente los resultados de los estudios de comparación y de derivación, por tanto, justifican diferenciar entre autismo de alto nivel de funcionamiento *versus* autismo de bajo nivel de funcionamiento (que implican también respectivamente, *a grosso modo*, formas más leves y más graves de la sintomatología), pero no justifican diferenciar entre SA y otros TGD, al menos, por lo que respecta a los otros TGD sin retraso mental asociado y con los criterios establecidos por las clasificaciones psiquiátricas actuales. Éstos y otros resultados han llevado a algunos autores a cuestionar la *utilidad clínica* de la actual diferenciación diagnóstica entre el SA y los otros TGD de alto nivel de funcionamiento, a amalgamar estos subgrupos en muchas investigaciones (aunque así se limita gravemente la posibilidad de réplica de las mismas), y a concluir que el reconocimiento del SA en las clasificaciones psiquiátricas oficiales ha sido quizá «prematuro» (Schopler, 1998, y también Ozonoff, Dawson y MacPartland, 2002)[4].

3.2. SA y otras condiciones no TGD

Fuera de la categoría de los TGD se ha constatado también un claro solapamiento entre el patrón conductual característico del SA y el observado en otras condiciones clínicas. Por ejemplo, en algunos de los estudios de derivación de subgrupos empíricos mencionados en el epígrafe anterior (p.ej., Belinchón y Olivar, 2003), se obtuvieron *clusters* «mixtos» en los que se agrupaban individuos con diagnósticos previos de SA/TGD e individuos de otras categorías diagnósticas (p.ej., esquizofrenias y otras psicosis de inicio tardío). Antes de eso, y en base a su experiencia clínica, la propia Wing (1981) había destacado el importante parecido sintomático (y la dificultad del diagnóstico diferencial) entre el SA y otras condiciones en las que también se aprecian dificultades sociales y comunicativas, comportamientos rígidos ocasionalmente bizarros, y un estilo de aprendizaje y de funcionamiento peculiar caracterizado por el desfase entre las competencias lingüísticas/cognitivas y las competencias de tipo socioemocional.

---

[4] Como observan Calhoun y Mayes (2001, p.83), Schopler, en 1985, fue el primero en sugerir que la denominación SA no añade ningún elemento clínicamente relevante a la comprensión y la atención de los TEA, y en afirmar que el SA debía considerarse como equivalente a un autismo de alto funcionamiento. Incluso Szatmari, que en 1989 postuló la incompatibilidad entre el diagnóstico de SA y un diagnóstico previo de autismo, afirmó en trabajos posteriores que podía no haber diferencias entre ambos grupos. Lorna Wing, que en 1981 justificó la utilidad clínica y teórica de diferenciar de algún modo el SA y las formas más clásicas de autismo, no ha aceptado nunca que el SA sea un trastorno diferente de otros TEA más allá de ciertas sintomáticas menores, asumiendo expresamente también la equivalencia entre el SA y el autismo de alto funcionamiento en diversos trabajos posteriores (p.ej., 1998, 2005).

Wing centró inicialmente sus comentarios en las coincidencias sintomáticas del SA con el «trastorno esquizoide de la personalidad», «las psicosis paranoide y delirante», la «neurosis obsesiva», la «esquizofrenia» y los «trastornos afectivos» (ansiedad y depresión), además de con el autismo descrito por Kanner. Otros autores, más adelante, han ampliado este análisis a otras condiciones evolutivas tales como el «trastorno por déficit de atención», los «trastornos de la comunicación y el desarrollo del lenguaje –especialmente, el denominado «trastorno semántico-pragmático» (TSP)- y el «trastorno del aprendizaje no verbal» (ver Martín Borreguero, 2004, para una revisión excelente en español de las semejanzas clínicas entre el SA y estos cuadros, y de los criterios para su posible diagnóstico diferencial).

La comparación del SA con estas condiciones (a diferencia de la comparación con los otros TGD) no ha implicado, por lo general, la evaluación y contraste estadístico directo de muestras amplias, pero ha aportado evidencia consistente que resulta contraria también a la pretensión de caracterizar el SA (y, en realidad, a todas estas condiciones clínicas) como categorías discretas de límites bien definidos. Los datos, por otro lado, han confirmado la necesidad de clarificar las posibles conexiones etiológicas entre estas condiciones (especialmente, las que se recogen en la Fig. 7), y, más en general, la necesidad de clarificar la relación temporal y causal entre los trastornos clasificados actualmente en el Eje I del DSM-IV TR (como el SA y los otros TGD) y los trastornos clasificados en el Eje II (los «Trastornos de la personalidad» y el «Retraso mental») (ver First y cols., 2004 y también Bishop, 1998, 2000; Wolff, 2000).

Por último, numerosos estudios clínicos han comprobado que en muchos casos el SA se acompaña de (y puede a veces confundirse con) *otros problemas psiquiátricos, del aprendizaje o la conducta*, lo que pone de manifiesto la necesidad de investigar los factores biológicos y psicológicos subyacentes a esta comorbilidad. En concreto, los trastornos afectivos o del estado de ánimo (depresión, trastorno bipolar, etc.) parecen estar presentes en casi la cuarta parte de la población con SA . Los trastornos relacionados con la ansiedad (p.ej., fobia social, miedos irracionales, paranoia o ataques de pánico) alcanzan cifras cercanas al 50% en algunos de los grupos con SA estudiados. El trastorno de atención con o sin hiperactividad, la discalculia y la disortografía, la anorexia o las ideaciones suicidas se han descrito también, con desigual prevalencia, en distintos grupos con SA. Los casos de violencia criminal y de comportamiento antisocial son, sin embargo, muy raros. La existencia de una asociación estrecha entre el SA y la esquizofrenia no ha sido demostrada con muestras amplias, aunque algunos individuos con SA han desarrollado también esta enfermedad (ver Gazziuddin, 2002, 2005, para una revisión).

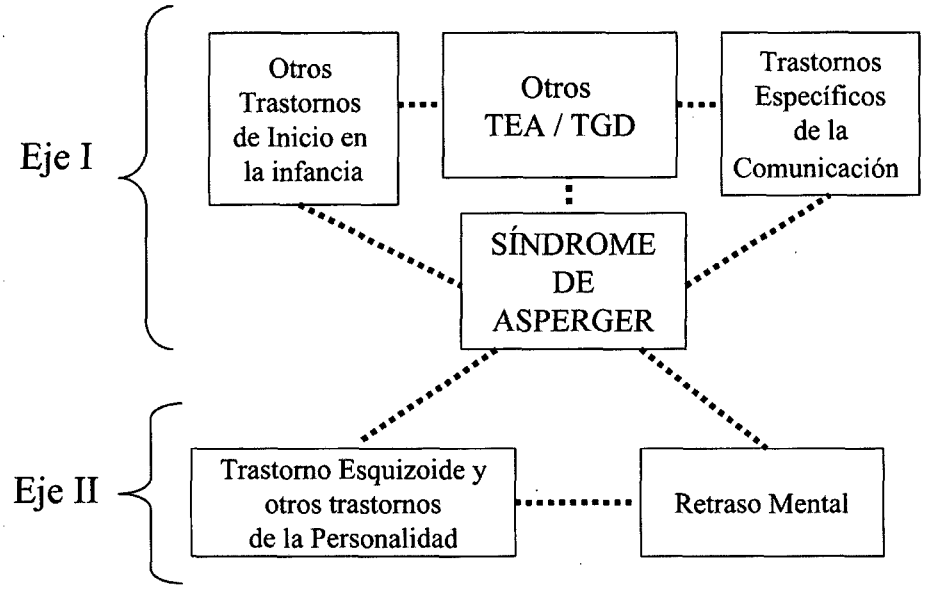


Fig.7. Categorías diagnósticas del DSM-IV TR con las que el SA presenta solapamiento clínico y posibles conexiones etiológicas

4. NECESIDAD DE REVISAR LA DEFINICIÓN CLÍNICA ACTUAL DEL SA, Y DE MEJORAR LOS CRITERIOS E INSTRUMENTOS DIAGNÓSTICOS ACTUALES

Muchos trabajos recientes sobre el SA se han hecho eco, con preocupación, de la confusión teórica y práctica que provocan los criterios de la APA y la OMS que actualmente sirven como referencia para el diagnóstico de este cuadro (se presentaron al inicio de este Capítulo en las Tablas II y III). En estos trabajos, también, se denuncian la falta de adhesión a estos mismos por parte de muchos profesionales, y los múltiples efectos negativos que esta situación provoca en los afectados y sus familiares, en los profesionales de los distintos servicios, y en la propia definición e investigación del SA.

Los expertos han denunciado, por un lado, que estos criterios diagnósticos se sustentan en nociones e impresiones *subjetivas*, pero no en medidas objetivas teóricamente justificadas. Así, Klin, McPartland y Volkmar (2005), por ejemplo, han criticado que las actuales definiciones diagnósticas «están basadas en decisiones bastante arbitrarias y en una semántica vaga, en vez de en definiciones operativas empíricamente validadas que reflejen constructos evolutivos algo más sofisticados» (*op. cit.*, p.95).

Los criterios fijados por la OMS y la APA se han criticado también porque (a) basan el diagnóstico del SA en síntomas que son comunes a todos los tipos de TGD, (b) incluyen muy pocos ítems para la diferenciación entre los subgrupos, y (c) asumen la *regla de precedencia*, que establece que los individuos con un diagnóstico previo de autismo no pueden recibir un diagnóstico posterior de SA, en detrimento de la observación de los síntomas actuales (ver, p.ej., Szatmari y cols., 1995; Leekam y cols., 2000, y también los comentarios de Happé, 1998).

Al criterio de «ausencia de retraso en el desarrollo temprano del lenguaje» (uno de los más críticos para diferenciar el SA de otros TGD) se le puede objetar también: 1) su aparente arbitrariedad (no se justifica por los datos derivados del estudio de la adquisición del lenguaje típica o habitual); 2) su fiabilidad dudosa (su valoración depende de la información retrospectiva aportada por los padres, que suele ser incompleta y se ve sesgada fácilmente por las preguntas del examinador, el conocimiento previo del diagnóstico del hijo/a y otros factores), y 3) su carácter potencialmente engañoso (invita a inferir que el empleo por un niño de «palabras a los dos años» y «frases sencillas a los tres» garantiza un desarrollo lingüístico *posterior* sin problemas, algo que los estudios retrospectivos y funcionales sobre la competencia gramatical en el SA desmienten (ver los datos al respecto que se presentan en el Cap. 2 y en el Anexo III de este volumen).

En otro orden de cosas, algunos autores han cuestionado la validez de las actuales definiciones diagnósticas porque identifican una condición de la que no está demostrada la *correspondencia* con la descrita originalmente por Hans Asperger o Lorna Wing.

Miller y Ozonoff (1997), por ejemplo, en un estudio provocador, pusieron de manifiesto que, aplicando los criterios «oficiales» que establece el DSM-IV para el SA, ninguno de los cuatro casos descritos por Hans Asperger en 1944 podría recibir en la actualidad ese diagnóstico.

Hippler y Klicpera (2005), en el estudio retrospectivo de casos tratados por el propio Asperger (ver Anexo II), encontraron: (1) que sólo el 68% de esos casos cumpliría actualmente los criterios del CIE-10; (2) que el 25% de esos casos no cumpliría con el criterio de ausencia de síntomas clínicos antes de los 3 años, y (3) que el 20% de esos casos tuvo retrasos en su desarrollo del lenguaje (p.ej., empleó sus primeras palabras después de los 2 años). Otros estudios retrospectivos, tras analizar las historias evolutivas de casos diagnosticados de SA y otras formas de AAF, han comprobado también que el desarrollo lingüístico temprano, en realidad, resulta atípico en ambos grupos, lo que invalidaría este criterio como base para la diferenciación diagnóstica entre subgrupos (p.ej., Eisenmajer y cols., 1996; Prior y cols., 1998; Manjiviona y cols., 1999; Mayes y Calhoun, 2001, y también los datos obtenidos por nuestro equipo que se presentan en el Anexo III).

Klin, Volkmar y sus colaboradores han aportado recientemente otros datos demoledores sobre la validez de los actuales criterios diagnósticos para el SA. Así, Woodbury-Smith, Klin y Volkmar (2005), tras reevaluar con criterios CIE-10 y DSM-IV a los 48 casos con SA participantes en un estudio multicéntrico que inspiró la redacción de los criterios de la APA (Volkmar y cols., 1994), encontraron que un porcentaje significativo de esos casos (un 23%) debería ser reclasificado hoy día en las categorías de «trastorno autista» (DSM-IV) o de «autismo infantil» (CIE-10) en virtud de la aplicación de la *regla de precedencia*. Por su parte, Klin, Pauls, Schultz y Volkmar (2005) comprobaron que la aplicación de distintos sistemas diagnósticos (DSM, CIE y otros) a un mismo grupo de pacientes arroja tasas de concordancia muy bajas, lo que significa que los individuos diagnosticados de SA a partir de los criterios fijados por un sistema (por ejemplo, el DSM-IV) no seguían recibiendo ese diagnóstico cuando se empleaban los criterios de otros sistemas. Más recientemente aún, Tryon, Mayes, Rhodes y Waldo (2006), aplicando a un grupo de 26 niños de entre 6 y 16 años de edad previamente diagnosticados de SA un instrumento de valoración de la presencia (*versus* la ausencia) de los síntomas establecidos por el DSM-IV TR para

el SA, el Trastorno autista y el TGDNE (la *Checklist for Autism in Young Children* desarrollada por Mayes y Calhoum, 1999), comprobaron que ninguno de los 26 casos complía los criterios para el SA (en el 85% de los casos este diagnóstico se podía excluir con claridad, y en el 15% no se podía determinar con claridad). A partir de estos datos, los autores concluyeron que, en la práctica, ni los profesionales ni los investigadores están aplicando estrictamente los criterios de la APA, sino que están diagnosticando como SA a los casos con síntomas autistas sin retrasos cognitivos o de lenguaje graves (una conclusión muy similar se podría derivar de los datos sobre la concordancia entre el diagnóstico aportado por las familias y el juicio clínico de los expertos de nuestro equipo que se presentaron en el Anexo I).

Por último, y en un plano más conceptual, algunos autores han planteado que las definiciones clínicas actuales sobre el SA resultan también inadecuadas porque: (a) se sustentan, básicamente, en un modelo médico restrictivo de «enfermedad mental», y (b) se sustentan en una definición excesivamente restringida de las nociones de autismo, espectro autista y TGD.

Lo que se denuncia en este caso son, por un lado, los problemas derivados de «medicalizar» el SA (reduciendo la caracterización de esta condición a un listado de síntomas que interesan o han de tratarse sólo en el ámbito de la salud mental), y, por otro, los problemas de asumir, sin ningún ajuste o matiz, que el SA se ancle conceptualmente en una noción de autismo que sigue limitada operativamente a la tríada de alteraciones identificada en su momento por Lorna Wing (Wing y Gould, 1979; Wing, 1988). A nadie se le escapa desde luego (y lo empezamos reconociendo así ya en la Introducción General a este volumen), que la consideración del SA como un trastorno psiquiátrico (una forma de autismo/TGD) resultó inicialmente útil para descubrir a los profesionales y a la opinión pública los problemas de las personas con esta condición, y para enfatizar el carácter evolutivo de los mismos (algo que Asperger apenas señaló), y para desarrollar programas eficaces de intervención. Sin embargo, en virtud de los datos clínicos y de investigación obtenidos en estas décadas, parece justificado considerar que este abordaje, tal como se ha incorporado a los manuales diagnósticos, podría estar ahora *simplificando y distorsionando indebidamente* la definición clínica de esta condición, obviando la importancia de rasgos y síntomas singulares no observados en los individuos con TGD de más bajo nivel de funcionamiento, que requerirían marcos analíticos y de intervención quizá distintos.

Raja y Azzoni (2001, c.e. Ducharme y McGrady, 2003), por ejemplo, han objetado que «el síndrome que describió originalmente Hans Asperger no queda recogido por los criterios actuales del DSM-IV y el CIE-10», porque, entre otras cosas ignoran características del temperamento, la personalidad y la conducta de los pacientes como la suspicacia y las distorsiones cognitivas, el escaso control de los impulsos o la inadecuada modulación de la ansiedad, que tenían un peso importante en la descripción original del neuropediatra vienés (y que, como hemos comentado más arriba, se detectan claramente en los estudios que emplean cuestionarios y tests estandarizados).

También Schopler, en su artículo de cierre de la monografía *Asperger syndrome or High-functioning autism?* (Schopler, Mesibov y Kunce, 1998), recordaba que, para Asperger, «las características psicopáticas, en el sentido actualmente aceptado de ese

término [...] no eran características idiosincrásicas observadas en sólo unos pocos de sus casos clínicos. Él [Asperger] consideró esos rasgos suficientemente importantes como para que aparecieran en el título de su artículo seminal (Asperger, 1944) [...] El rasgo diferenciador fundamental entre [las condiciones descritas por] Kanner y Asperger podría ser [precisamente] la presencia [o no] de la psicopatía» (Schopler, *op. cit.*, p.387).

Un estudio reciente de Ozonoff ha concluido que «la infelicidad y la disforia pueden ser un aspecto del fenotipo conductual de las personas con TEA y alto funcionamiento en la edad adulta, aun cuando no cumplan los criterios formales para el diagnóstico de un trastorno depresivo» (Ozonoff y cols., 2005, p.90). Este estudio, en consecuencia, abunda en la idea, destacada también por otros, de que los problemas de personalidad y/o los trastornos afectivos (o «del estado del ánimo», según la terminología actual del CIE-10 y el DSM-IV) no han recibido el peso o importancia que quizá requieren, ni en las definiciones clínicas y los tratamientos actuales del SA ni, por extensión, en la propia formación de los profesionales.

Por otra parte, en un intento de contrarrestar la visión exclusivamente «médica» que destilan las actuales definiciones sobre el SA (centradas en los síntomas y problemas de las personas), varios autores han destacado en los últimos años los «puntos fuertes» de lo que llaman «los *Aspies*», y han propuesto considerar que ésta es una condición «diferente» de la que exhiben las personas «neurotípicas», pero no necesariamente «patológica» o «deficiente».

Tony Attwood, Carol Gray y el propio Simon Baron-Cohen son algunos de los autores más significados por su impulso a esta nueva visión sobre el SA, que ha producido un impacto social y mediático considerable (comparable, en nuestra opinión, al que en su momento provocó la publicación de Wing, 1981), y que ha reforzado una visión del SA que aporta a las personas con esta condición y a sus familiares una imagen más positiva de sí mismos, despojada de las connotaciones sociales negativas que suscitan todavía los términos «patología», «trastorno mental», «autismo» o «discapacidad». Esta nueva visión está resultando esencial para proyectar actitudes positivas e inclusivas hacia este colectivo, aunque a veces parece usarse también como argumento para cuestionar o incluso rechazar expresamente que las personas con SA presenten, además de habilidades y competencias, una discapacidad social de la que se derivan necesidades especiales de apoyo.

En la Tabla VI se recogen los criterios para el descubrimiento de los «*Aspies*» señalados por Gray, Attwood y Holliday-Willey (1999). Estos criterios remedan los establecidos por el sistema diagnóstico DSM-IV TR, subrayando, como observan De la Iglesia y Olivar (2007), el contenido positivo de cada núcleo de observación. No obstante más allá del carácter subjetivo e impresionista de estas aportaciones (y de su innegable valor estratégico para el avance hacia una nueva caracterización no medicalizada del SA), no se han hecho hasta la fecha (que sepamos) estudios empíricos sistemáticos que, por ejemplo comparen el funcionamiento de las personas con SA con la situación de los individuos con *altas capacidades o sobredotación*, una comparación que a nuestro juicio resultaría necesaria para comprobar, entre otras cosas, hasta qué punto el perfil de dificultades y capacidades observado en las personas con SA aparece ligado a los niveles intelectuales altos o muy altos, y/o cuál es la relación entre las competencias intelectuales o cognitivas (computacionales) y las de carácter socio-emocional (se encuentran sugerencias

interesantes al respecto en el trabajo reciente de Burger-Veltmeijer y Peters, 2004, Burger-Veltmeijer, 2007 y también en la tesis doctoral de López Leiva, 2007).

Tabla VI. «Puntos fuertes» que sirven como criterios para el descubrimiento de los «Aspie», según Gray, Attwood y Holliday-Willey (tomado de De la Iglesia y Olivar, 2007, p. 50).

***A. Una ventaja cualitativa en interacción social**, manifestada por una mayoría de los siguientes elementos:*

1. Relaciones con los iguales caracterizadas por lealtad absoluta y seriedad impecable.
2. Ausencia de discriminación por sexo, edad o cultura; capacidad de considerar a los otros tal y como son.
3. Comunicación de lo que se piensa realmente, independientemente del contexto social o las convicciones personales.
4. Capacidad de perseverar en su teoría o perspectiva personal a pesar de existir una evidencia contraria.
5. Búsqueda de amigos capaces de entusiasmarse por sus intereses y temas particulares. Atención a los detalles; posibilidad de pasar largo tiempo discutiendo un tema que puede no ser de importancia capital.
6. Capacidad de escucha sin emitir juicios o suposiciones continuamente.
7. Principalmente interesado en las contribuciones significativas a la conversación; evita la «charla ritualista» o las declaraciones socialmente triviales, así como la conversación superficial.
8. Búsqueda de amigos sinceros, positivos, con sentido del humor.

***B. Habla «Aspergeriana»**, un lenguaje social caracterizado por al menos tres de las siguientes características:*

1. Interés centrado en la búsqueda de la verdad.
2. Conversación «transparente», sin sentido o motivación oculta.
3. Vocabulario avanzado e interés por las palabras mismas.
4. Fascinación por el humor basado en las palabras, por ejemplo, mediante los juegos de palabras.
5. Empleo avanzado de las metáforas visuales o gráficas.

***C. Habilidades cognoscitivas** caracterizadas por al menos cuatro de los siguientes rasgos:*

1. Preferencia por «el detalle» antes que por «el todo» (gestalt)
2. Perspectiva original, a menudo única, en la manera de solucionar los problemas.
3. Memoria excepcional y/o recuerdo de detalles a menudo olvidados o desatendidos por otros, por ejemplo: nombres, fechas, horarios, rutinas.
4. Perseverancia ávida en la reunión y catalogación de información sobre un tema de interés.
5. Pensamiento persistente.
6. Conocimiento enciclopédico (del tipo CD-rom) sobre uno o más temas.
7. Conocimiento de las rutinas, así como un deseo manifiesto por mantener el orden y la precisión.
8. Claridad de valores. Las tomas de decisiones no están influidas por factores políticos o financieros.

D. Posibles rasgos contingentes:

1. Extremada sensibilidad respecto a experiencias o estímulos sensoriales específicos, por ejemplo: a un determinado sonido, una textura concreta, una visión y/o un olor.
2. Capacidad de sobresalir en deportes individuales y juegos, en particular, los que implican resistencia o precisión visual, incluyendo remo, natación, bolos, ajedrez, etc.
3. «Héroe social desconocido» con un optimismo confiado: frecuentemente es la víctima de las debilidades sociales de los otros, mientras se mantiene firme en la creencia de la posibilidad de que sean verdaderos amigos.
4. Mayor probabilidad que la población general de asistir a la Universidad tras el Instituto.
5. A menudo cuida de personas que tienen un desarrollo atípico.

Volviendo a las muchas objeciones que suscitan los actuales criterios diagnósticos oficiales (y que, como acabamos de ver, apuntan hacia un cambio sustancial de perspectiva en la descripción y caracterización *generales* del SA), interesa hacer notar que, en realidad, muchos de los problemas mencionados en este apartado no son específicos de esta condición, sino que están planteados con carácter general en la psicopatología y psiquiatría contemporáneas. Como ha observado recientemente Vallejo-Ruiloba (2007, p.168; ver también Kupfer, First y Regier, 2004), la dificultad de la medición objetiva de los síntomas, la selección de los rasgos criteriales para el diagnóstico, o el fracaso de las diferenciaciones nosológicas basadas en evaluaciones cualitativas, se pueden entender como problemas que reflejan la dificultad de conciliar las categorías establecidas por la psiquiatría clínica clásica (entre las que se encuentra la propia categoría SA) y la «nueva psiquiatría propulsora de espectros» de carácter dimensional (como la que llevó a modificar la definición general de «autismo» en 1980 y a adoptar la «triada de Wing» como base para dicha definición).

Sin embargo, las dificultades para conciliar estas dos visiones (categorial y dimensional), la profundidad de su divergencia, y los muchos inconvenientes que hoy día se están derivando de su uso simultáneo en el ámbito profesional (donde predominan, en el diagnóstico clínico, la visión categorial, y en la conceptualización teórica, la dimensional), no deberían impedir denunciar sus nefastos efectos sobre el diagnóstico y la investigación específicos del SA, ni anular, por consiguiente, la búsqueda de alternativas.

Una primera opción es, por supuesto, evitar el debate sobre los criterios diagnósticos y, más en general, sobre la cuestión de si el SA implica síntomas, modos de funcionamiento, cursos evolutivos, pronóstico y/o respuestas a los tratamientos distintos a los de las otras condiciones clínicas (lo que se conoce como controversia sobre la «validez nosológica» del SA). Ésta parecería ser la postura adoptada por Attwood, Gray, Baron-Cohen y otros autores, al apostar por una visión comprensiva e integral sobre *las personas* con SA que se centra en los apoyos necesarios para mejorar su calidad de vida, y omite el debate sobre los «síntomas» o el síndrome clínico *per se*. Argumentos a favor de esta postura no faltarían ni siquiera entre los propios clínicos, dado que, como recuerdan también Volkmar y Klin (2005, p.11 del manuscrito), en el ámbito psiquiátrico, las categorías diagnósticas no se corresponden con entidades médicas independientes, por lo que está plenamente aceptado que «los programas [de intervención] se deben diseñar *a partir de los individuos*, no de las etiquetas» (cursiva en el original).

A favor de una posición distinta, sin embargo, se podría argumentar que el debate nosológico no se puede ignorar tan fácilmente, porque es relevante *de facto, al menos todavía en nuestro país*. Por un lado, porque el diagnóstico clínico de SA es aún, como ya se comentó, una condición necesaria (aunque no sea suficiente) para la determinación y el acceso a los apoyos (incluidos los que gestionan en la actualidad los servicios educativos y sociales). Segundo, porque la pregunta de si el SA es una condición distinta a otros TGD o no (y las respuestas que explícita o implícitamente da cada cual) están orientando ideológica y técnicamente el diseño de las intervenciones, los apoyos y los servicios, y también las estrategias y discursos que sostienen las propias organizaciones ante la administración (favoreciendo, o alternativamente evitando la coordinación entre las organizaciones y servicios dirigidos a las personas con SA y los dirigidos al resto del colectivo con autismo/TGD). Por último, porque en el ámbito de la investigación, la

posición sobre estas cuestiones está condicionando operativamente el modo de seleccionar y agrupar a los participantes de los estudios (como demuestra el hecho de que algunos autores traten estadísticamente por separado a los grupos de participantes con SA y con otros TGD, y otros autores, por el contrario, los amalgamen).

Por todo ello, en nuestra opinión, es más útil, a corto y a medio plazo, adoptar una alternativa distinta a la del simple *sorpasso* del debate diagnóstico y nosológico. Esta alternativa, en la práctica, obliga a centrar los esfuerzos en dos frentes: (1) la posible modificación y mejora de los criterios para el diagnóstico clínico del síndrome (al menos, mientras las clasificaciones psiquiátricas de referencia mantengan la categoría de SA, y mientras el diagnóstico clínico siga constituyendo una condición exigida por la administración para el acceso a ciertos apoyos), y (2) la posible modificación de la definición de «espectro autista», mediante la incorporación y la investigación de otras dimensiones psicológicas y psicopatológicas que ayuden a diferenciar mejor las diversas expresiones fenotípicas del autismo (lo que incluye, especialmente, la posible diferenciación entre las diversas formas clínicas de autismo/TGD de alto nivel de funcionamiento).

En relación con el primero de estos dos frentes -la modificación de las definiciones diagnósticas «oficiales» sobre el SA-, Klin, Pauls, Schultz y Volkmar (2005) han lanzado recientemente una propuesta basada en tres estrategias:

1. Establecer *definiciones objetivas de los síntomas* y apoyar la evaluación clínica en medidas e instrumentos homologados a nivel internacional tales como la entrevista diagnóstica ADI-R (Lord, Rutter y LeCouteur, 1994), la escala de observación diagnóstica ADOS (Lord, Rutter y De Lavore, 1996), y otras pruebas estandarizadas, que definen operativamente las alteraciones y aportan criterios cuantitativos para su valoración.

2. Recuperar como síntomas criteriales para el diagnóstico *rasgos singulares y distintivos* del SA tales como la motivación para la relación social y los intentos de acercamiento social extraños, la verborrea, los déficits pragmáticos y otros, que fueron destacados por Hans Asperger y Lorna Wing y no parecen observarse en las personas con otros TGD.

3. *Invertir el criterio* que prioriza el diagnóstico de autismo sobre el de SA (el criterio o regla *de precedencia*), esto es, diagnosticar como SA a quienes presentan en la actualidad el cuadro clínico característico, con independencia de que hayan cumplido anteriormente o no los criterios para el diagnóstico de autismo.

La propuesta de Klin y cols., cuya traducción a «criterios operativos para el diagnóstico» se presenta completa en la Tabla VII, se suma, en realidad, a otras muchas voces que, tanto desde fuera como desde dentro de la APA y de la OMS, vienen reclamando una modificación en profundidad de los actuales manuales y clasificaciones diagnósticos de estos organismos (ver, p.ej., Kupfer, Regier y First, 2004). Si se cumplen los plazos previstos, es posible que muy pronto aparezcan publicadas nuevas versiones tanto de la CIE como del DSM (ediciones CIE-11 y DSM-V), y que en ellas se incluyan cambios en relación con la definición y/o la clasificación diagnóstica del SA (aunque no cabe esperar una reformulación de estos sistemas en términos únicamente dimensionales). Mientras estos cambios no ocurran, las autoras, en línea con algunas de las *Guías de Buena Práctica para el Diagnóstico de los TEA* publicadas anteriormente, se permiten solicitar expresamente a los profesionales que apliquen los criterios establecidos por los sistemas

CIE-10 y/o DSM-IV TR, que eviten modificar estos criterios en base a sus opiniones clínicas personales, y que, en cualquier caso, expliciten en sus informes los criterios en los que han basado sus juicios diagnósticos.

Tabla VII. Nuevos criterios para el diagnóstico del SA propuestos por Klin, Pauls, Schultz y Volkmar (2005).

1. Cumple los criterios del cluster social del ADI-R.
2. Se dan motivación social, verborrea y déficits pragmáticos.
3. Intereses limitados que interfieren socialmente, basados en la acumulación de cosas e información.
4. Nuevos criterios sobre el inicio del cuadro: se da un acercamiento social a otros pero extraño; habilidades lingüísticas formales adecuadas o precoces (p.ej., vocabulario «de adulto»), pero déficits pragmáticos; se da juego simbólico pero con contenidos inusuales (p.ej., centrado en temas específicos de interés en vez de en las rutinas sociales propias de la edad).
5. Cumple los criterios del cluster social del ADOS.
6. Se prioriza el diagnóstico de SA frente al de autismo.

En relación con el segundo frente –la investigación de dimensiones en las que sustentar conceptualmente una noción revisada de «espectro autista»–, Klin, McPartland y Volkmar (2005) han opinado también que para comprobar si el SA y los otros TEA son manifestaciones diferentes de un mismo trastorno subyacente o implican trastornos distintos, resultaría necesario adoptar estrategias de investigación que fueran más allá de los métodos tradicionales (comparación de subgrupos previamente diagnosticados y derivación estadística de subgrupos). Las nuevas investigaciones deberían partir de un conocimiento preciso sobre el funcionamiento y desarrollo psicológicos habituales, y «relacionar, de una forma cuantificada, modelos neuropsicológicos, socio-cognitivos o neurobiológicos detallados con la expresión fenotípica [del autismo], incluyendo las medidas de la evolución tanto de los niveles de sintomatología como de las habilidades adaptativas» (*op. cit.*, p.117).

Hasta el momento, ningún investigador ha propuesto definiciones del espectro autista alternativas a la «tríada de Wing», si bien algunos autores han aportado distinciones conceptuales que de hecho van más allá de esta tríada: es el caso, por ejemplo, de la distinción entre las habilidades de «empatizar» y «sistematizar» con que Simon Baron-Cohen sustenta su actual interpretación del SA (y de todas las formas de autismo, en realidad) como una forma de «inteligencia masculina extrema» (Baron-Cohen y Hammer, 1997; Baron-Cohen, 1999), o, en nuestro país, de las sugerentes intuiciones de Ángel Rivière, quien basándose en su amplia experiencia clínica y en un conocimiento profundo del psiquismo humano y su ontogénesis, propuso un modelo basado en doce dimensiones funcionales para orientar la valoración clínica de los casos con autismo: el *Inventario del Espectro Autista –IDEA–* (ver Rivière, 1997a, 1997b, 2001).

La habilidad para «sistematizar» de la que habla Baron-Cohen implica, en los individuos, el desarrollo de un conocimiento intuitivo sobre cómo funcionan y están organizados los objetos. La habilidad para «empatizar» permite comprender cómo funcionan las personas –qué sienten, quieren o piensan–, lo que se ha identificado con una

«psicología intuitiva o del sentido común». La capacidad para sistematizar y la capacidad para empatizar parecen correlacionar negativamente entre sí. Atendiendo a los datos que indican que estas dos habilidades presentan una distribución ligada al sexo, Baron-Cohen considera que las personas con SA y con otros TEA presentarían una «inteligencia masculina extrema» caracterizada por una buena capacidad para sistematizar, y una deficiente capacidad para empatizar. Esta misma consideración, en realidad, aparecía ya explícitamente en la publicación original de Hans Asperger a propósito de la «psicopatía autista de la infancia» (ver ed. ingl., 1991, p.84).

La «teoría de la inteligencia masculina extrema» enfatiza la continuidad entre el SA y la variabilidad cognitiva «normal», y ha dado pie a este autor y sus colaboradores a desarrollar diversos instrumentos/cuestionarios de autoevaluación como el *Coeficiente de Empatía*, el *Coeficiente de Sistematización*, el *Coeficiente del Espectro del Autismo* y el *Cuestionario sobre Amistad*, con el que han tratado de objetivar, fijando puntos de corte, las diferencias cuantitativas existentes entre el SA (o el AAF) y otros patrones de funcionamiento «con rasgos típicamente autistas» pero que no alcanzan la significación clínica o patológica (ver, p.ej., Baron-Cohen, Wheelwright, Skinner, Martin y Clubley, 2001). Recientemente han aparecido versiones en español de algunos de estos instrumentos (Baron-Cohen, 2005; Wheelwright, 2005). Sin embargo, las traducciones disponibles hasta ahora discrepan en la formulación de algunos ítems tanto entre sí como respecto al original inglés, por lo que el empleo con fines clínicos de estas traducciones debe hacerse con mucha cautela.

Tabla VIII. Dimensiones del Inventario del Espectro Autista (IDEA) de Rivière (1997a, 1997b).

Área social
1. Relación social
2. Capacidades de referencia conjunta (acción, atención y preocupación conjunta)
3. Capacidades intersubjetivas y mentalistas
Comunicación y lenguaje
4. Funciones comunicativas
5. Lenguaje expresivo
6. Lenguaje receptivo
Flexibilidad y anticipación
7. Competencias de anticipación
8. Flexibilidad mental y comportamental
9. Sentido de la actividad propia
Simbolización
10. Imaginación y capacidades de ficción
11. Imitación
12. Suspensión (capacidad de hacer significantes)

Por su parte, la propuesta del IDEA de Rivière (que se presenta en la Tabla VIII) se articula en torno a cuatro áreas («social», «comunicación y lenguaje», «simbolización», y «flexibilidad y anticipación») que recogen, junto a los aspectos englobados clásicamente en la tríada, los elementos característicos de flexibilidad mental y comportamental. Cada una de las áreas de este inventario incluye tres dimensiones de manera que se configura una

propuesta de doce dimensiones que estarían afectadas, en mayor o menor medida, en todas las personas que presentan un TEA. El gradiente de afectación en cada dimensión (que Rivière plantea en un intervalo de cuatro niveles, con las puntuaciones numéricamente más altas para los niveles de mayor severidad) no se corresponde linealmente con los subtipos clínicos de TGD, aunque en su nivel más leve evoca muy claramente las descripciones clínicas del SA y el AAF. El IDEA fue planteado por su autor más como una herramienta para la valoración de las necesidades más frecuentes y los apoyos necesarios de las personas con TEA que como un instrumento para el diagnóstico clínico o diferencial; aquí, sobre todo, lo que nos interesaría destacar es que esta herramienta responde a una perspectiva comprehensiva de estos trastornos y que implica un intento original de sistematización de las variables implicadas en el concepto de «espectro de variación de autismo».

Ni la propuesta de Baron-Cohen ni la de Rivière tienen entidad suficiente como para que se puedan considerar «alternativas» a la actual definición dimensional basada en la «tríada de Wing» (tampoco parecería haber sido ése, desde luego, el propósito de sus autores). La propuesta de Baron-Cohen es muy parcial, y, aunque cada vez cuenta con más datos empíricos que la avalan, requería todavía a nuestro juicio una valoración teórica en profundidad, en el marco de la actual Psicología diferencial. Por su parte, la propuesta de Rivière sólo ha sido publicada en español y además no cuenta con evidencia empírica robusta de soporte (p.ej., estudios estadísticos controlados que analicen expresamente la relación entre las puntuaciones de estas dimensiones y otras medidas clínicas objetivas).

Por todo ello, se podría decir, como han hecho Klin, McPartland y Volkmar (2005), que, con la excepción del CI y de las habilidades verbales, todavía «no ha habido muchos avances en dilucidar los posibles factores que modulan la expresión de los distintos síndromes [dentro de los TGD] y que determinan su eventual evolución (...). Se necesita todavía conocer mucho más sobre el posible impacto en el fenotipo de variables que van desde la motivación social a la atención conjunta, desde las respuestas adaptativas sensoriales, motoras y autorregulatorias a las habilidades ejecutivas, y desde los diferentes estilos de aprendizaje a los diferentes perfiles de lenguaje, para avanzar en el conocimiento de las diferentes rutas [que conducen] a los distintos tipos de discapacidad social» (*ibidem, p. 117*).

La conclusión de Klin y sus colaboradores recogida en el párrafo anterior sugiere, por otro lado, que para completar o refinar las definiciones del SA (y del autismo, más en general) no bastan las *descripciones clínicas basadas en síntomas* sino que se necesitan análisis derivados de un *plano de análisis funcional* (algo que haremos en este volumen en el próximo capítulo). Por otro lado, en otros trabajos de los mismos investigadores y de otros, se han advertido también otros problemas, estrictamente clínicos aún, que requieren respuesta urgentemente.

Uno de estos problemas (el último que se comentará en este Capítulo) es la escasez de instrumentos diagnósticos del SA válidos y fiables, y la necesidad de contar con pruebas que (a) sean más objetivas que el mero juicio clínico de los profesionales; (b) tengan buenas propiedades psicométricas (p.ej., que sean sensibles a los rasgos y peculiaridades del SA, y permitan su diferenciación de cuadros con rasgos y/o necesidades distintas), y (c) garanticen una mayor rapidez y estabilidad de los diagnósticos (lo que reduciría la

incertidumbre de las propias personas con SA y sus familiares, y también permitiría contar con muestras nosológicamente más homogéneas en los estudios).

En la Segunda Parte de este volumen, se abordará con más detalle esta cuestión, y se presentará la *Escala Autónoma para la Detección del Síndrome de Asperger y el Autismo de Alto Funcionamiento* desarrollada por nuestro equipo. Aquí, nos limitaremos a comentar que la elaboración y validación de nuevos recursos diagnósticos se debería completar, al menos en nuestro país, con acciones estratégicas de *formación de los profesionales* que involucren a las organizaciones y servicios, los centros universitarios y la administración, con el fin de garantizar una oferta impartida en centros y por especialistas acreditados, que asegure el cumplimiento de ciertas condiciones de buena práctica en los diagnósticos de este cuadro (p.ej., la aplicación rigurosa de los criterios e instrumentos, o la emisión de diagnósticos realmente interdisciplinares[5]).

Las Guías de Buena Práctica para el diagnóstico del autismo publicadas en los últimos años se hacen eco de la necesidad de que los profesionales que participen en el diagnóstico del SA ,tengan la oportunidad de contrastar sus opiniones con otros especialistas antes de emitir sus juicios clínicos, y posean una formación *acreditada* en servicios con experiencia en la atención clínica de una amplia variedad de trastornos neuroevolutivos, del aprendizaje, la personalidad y la conducta (ver, por ejemplo, las recomendaciones y Guías de la Academia Americana de Neurología –Filipeck y cols., 1999–; la NAS –Le Couteur, 2003–, y, en nuestro país, el Grupo de Estudios sobre TEA del IIER –Díez Cuervo y cols., 2005 y otras). Así, como taxativamente establece el *California Department of Developmental Services (2002, p.8), «Una exigencia ética de los programas de formación para graduados y postgraduados [en diagnóstico de TEA] establece con claridad que los profesionales no deben ofrecer conclusiones diagnósticas concernientes a trastornos clínicos sobre los que tengan una experiencia limitada o nula. Esta exigencia ética asume que las alteraciones evolutivas y psiquiátricas son campos muy amplios dentro de los cuales ningún clínico por sí solo puede conocerlo todo sobre todos los trastornos y condiciones».*

Lamentablemente, en función de los datos de que disponemos (algunos de los cuales se han obtenido en el marco del presente estudio), se podría concluir que la situación actual en nuestro país dista mucho de lo expresado por la guía californiana.

Primero, porque, de momento, no existe ningún programa acreditado académicamente (i.e., impartido o avalado por centros universitarios y sujeto a la normativa española de formación superior) que forme especialistas en el diagnóstico clínico y diferencial de los TGD y/o el SA.

[5] Como se observa en la Guía publicada por el *California Department of Developmental Services* (2002, pp. 9-10), los términos «interdisciplinar» y «multidisciplinar» destacan por igual la necesidad de recoger información de distintas disciplinas para obtener un conocimiento cabal del caso durante el diagnóstico. El adjetivo «interdisciplinar», sin embargo, enfatiza que los distintos profesionales (psiquiatras, psicólogos, neurólogos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, etc.) trabajan conjuntamente y de forma coordinada, integrando y sintetizando la información recabada por cada uno en reuniones interactivas del grupo. Por el contrario, en un proceso diagnóstico «multidisciplinar», cada especialista puede emitir su informe sin tener acceso o conocimiento de los resultados o valoraciones de los otros especialistas.

Segundo, porque, en nuestro país no están ni siquiera reguladas las especialidades directamente relacionadas con el diagnóstico clínico de los trastornos infantiles (no existe la especialidad de Psiquiatría infantil o infanto-juvenil, y es dudoso que el proyecto de restringir el ejercicio de la Psicología clínica a los titulados que hayan superado el programa P.I.R. o equivalentes –la controvertida LOP– puede ofrecer por sí misma una alternativa de formación suficientemente especializada).

Tercero, porque, debido a razones históricas que son fáciles de identificar (pero quizá no tanto corregir), la detección y diagnóstico de los casos con TEA en nuestro país se realizan con frecuencia en servicios del ámbito educativo o servicios privados (muchos de ellos, ligados a asociaciones de padres de personas con autismo), cuyos profesionales no han tenido una formación clínica específica y supervisada en el ámbito de la salud mental.

Y cuarto, porque el currículum académico de las Facultades españolas de Medicina no incluye un mínimo de información sobre el desarrollo psicológico del niño sano, los signos tempranos que pueden denotar la existencia de trastornos o alteraciones en ese desarrollo, y/o la necesidad de enfoques no médicos (educativo, psicosocial) en la atención y el tratamiento de las personas con estos trastornos, lo que dificulta el abandono de una visión medicalizada estricta en su abordaje (diagnóstico e intervención) por parte de los profesionales sanitarios (especialmente, psiquiatras).

Algunas otras circunstancias, como la desconexión histórica de los servicios sanitarios, educativos y sociales, o el papel secundario y subordinado que muchos psiquiatras conceden todavía a los profesionales de la Psicología en las labores clínicas propias del ámbito de la salud mental, están haciendo que nuestro país continúe alejado del estándar de calidad que ya rige en otros países (p.ej., en el Reino Unido o EEUU) en relación con el diagnóstico y la atención clínica a las personas con SA y sus familiares.

Capítulo 2
ESTUDIOS Y OBSERVACIONES DESDE EL PLANO FUNCIONAL (NEUROPSICOLÓGICO-CONDUCTUAL)

INTRODUCCIÓN

¿Tienen las personas con SA un modo de funcionamiento neuropsicológico especial? ¿Cómo se han estudiado hasta ahora estos procesos? ¿Qué aportan estos trabajos al conocimiento de cómo funcionan las personas con SA y a la explicación de sus rasgos clínicos?

Como vamos a ver a continuación, las observaciones referidas al plano neuropsicológico-conductual (incluidas las realizadas por nuestro equipo) son numerosas. Sin embargo, tomadas conjuntamente, ofrecen un mosaico de resultados muy difícil de interpretar debido básicamente a: 1) la diversidad de las funciones y procesos investigados; 2) los distintos tipos de datos obtenidos (respuestas conductuales, psicofisiológicas, etc.) y de estrategias empleadas para su obtención (cuestionarios, tests, tareas experimentales...), y 3) el diferente grado de molaridad (*versus* de refinamiento) de los constructos teóricos y medidas empleados.

Los estudios funcionales (como vimos que ocurría también en los estudios clínicos) difieren mucho entre sí en los detalles operativos de su metodología (p.ej., tamaño de los grupos, criterios diagnósticos aplicados a la selección y agrupación de los participantes, etc.). Además, estos estudios plantean problemas específicos de integración *vertical* (cuando los datos se refieren a procesos y mecanismos que sostienen entre sí relaciones jerárquicas de dependencia –evolutiva y/o funcional) pero también *horizontal* (cuando los datos se refieren a un mismo proceso o nivel, pero se han obtenido mediante tareas que no se pueden comparar directamente).

Pese a los inconvenientes que suscita esta heterogeneidad, los estudios sobre el funcionamiento neuropsicológico de las personas con SA y con otros TGD sin retraso mental asociado permiten derivar algunas conclusiones generales claras.

La *primera* es que, cuando se evalúa el funcionamiento de estas personas mediante tests psicométricos estandarizados (diseñados originalmente para comparar el rendimiento de los individuos con los datos normativos de la población de su misma edad), se observan importantes diferencias individuales tanto en el nivel general de inteligencia como en el «perfil» de capacidades de estas personas. Las evaluaciones psicométricas demuestran que, como ya observaron Asperger y Wing, el SA no se da sólo en personas de inteligencia «superior»; tampoco confirman la impresión clínica dominante de que el lenguaje de todas las personas con SA es el esperado o incluso superior a lo que sería esperable para su edad.

La *segunda* es que, cuando se evalúa el funcionamiento de estas personas mediante registros psicofisiológicos y de neuroimagen, o mediante pruebas y tests neuropsicológicos (diseñados para valorar clínicamente las limitaciones funcionales de los pacientes con daño cerebral), se observan abundantes indicios de atipicidad en los grupos con SA; estos indicios, sin embargo, no permiten asimilar esta condición a ningún síndrome neurológico conocido en particular, ni considerar que en estas personas se da una disfunción neuropsicológica general.

La *tercera* es que, cuando se evalúa el funcionamiento mediante códigos de observación estructurada y tareas experimentales, se comprueba que los distintos mecanismos y procesos están desigualmente afectados en las personas con SA: en unos casos, el funcionamiento no difiere del considerado como típico o habitual; en otros casos, es deficiente (porque es lento o ineficaz), y en otros, se puede considerar como eficiente pero peculiar. Con este tipo de tareas y registros, se han observado muchas similitudes entre los grupos con SA y otros TGD sin retraso mental asociado, pero también diferencias estadísticamente significativas que podrían sugerir cierta singularidad funcional de las personas con SA respecto a estos otros grupos (estas diferencias no suelen encontrarse en los estudios que sólo emplean tests psicométricos estandarizados y/o tests neuropsicológicos clínicos, sino sólo en estudios experimentales que establecen distinciones muy sutiles entre los distintos componentes de los procesos).

La *cuarta* y última es que, a partir de la evidencia disponible, el SA no se puede considerar una condición coherente u homogénea desde el punto de vista funcional. No se han estudiado todavía, en estas personas, muchos mecanismos y procesos neuropsicológicos, y faltan propuestas teóricas que permitan jerarquizar los hallazgos obtenidos, formular hipótesis etiológicas precisas, y, en definitiva, ofrecer explicaciones integradas tanto sobre el SA como sobre su relación con el funcionamiento «neurotípico». El número de investigaciones científicas sobre estas cuestiones está creciendo a un ritmo espectacular, pero la evidencia obtenida hasta el momento se debe considerar aún como preliminar.

1. DIVERSIDAD DE LAS PUNTUACIONES Y PERFILES OBTENIDOS EN LOS TESTS PSICOMÉTRICOS ESTANDARIZADOS (INTELIGENCIA Y LENGUAJE)

En muchos de los estudios publicados, se ha evaluado a grupos diagnosticados de SA mediante tests estandarizados de inteligencia y lenguaje (estas dos habilidades, como

se recordará, son las que han tenido más peso hasta ahora para diferenciar clínicamente el SA y el AAF de los otros tipos de autismo/TGD). El rendimiento de los grupos con SA en estos tests se ha comparado, bien con los datos normativos, bien con el de otros grupos con AAF.

1.1. Resultados en los Tests estandarizados de Inteligencia

La valoración del nivel de inteligencia a través de las pruebas Wechsler ha demostrado que, por lo general, las personas con SA obtienen puntuaciones de CI total más altas que las de otros grupos con AAF con los que se comparaban; sin embargo, la variabilidad encontrada en los estudios (incluido el nuestro) demuestra que muchas personas con diagnósticos de SA tienen niveles intelectuales por debajo de la media, lo que contradice la idea, muy extendida, de que *todas* las personas con SA tienen una capacidad intelectual «superior» (ver Fig.1). La «superioridad global» de las puntuaciones de los grupos con SA encontrada en los estudios, por otro lado, podría estar reflejando un «sesgo de selección» de los participantes, en la medida en que algunos clínicos (p.ej., algunos de los consultados en la presente investigación) reconocen su tendencia a reservar el diagnóstico de SA precisamente a personas con puntuaciones altas de CI.

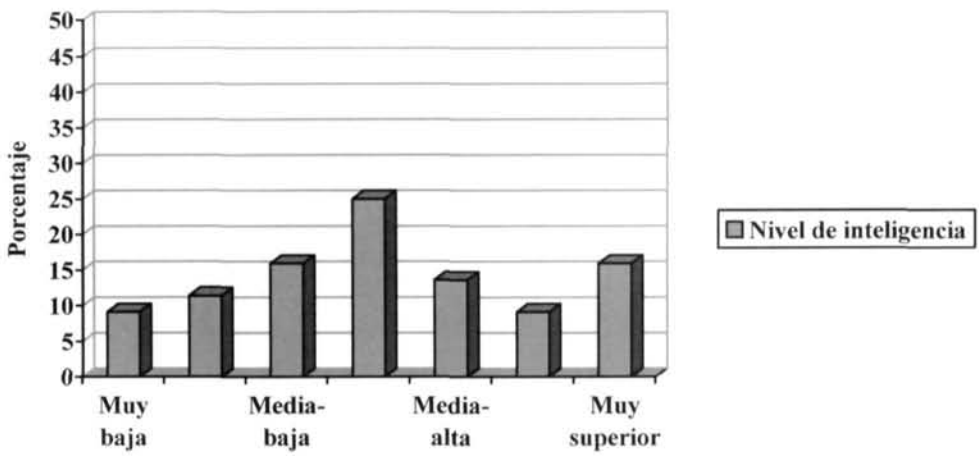


Fig.1. Niveles de inteligencia de los participantes con SA en el presente estudio, extraídos de los informes aportados por las familias (N=44).

Los estudios también han demostrado que no existe un *perfil psicométrico de capacidades común a todos los individuos con SA* y observable en *todos los tramos de edad*. Por eso, Ehler y cols. (1997) han concluido que resulta *totalmente desaconsejable* que los clínicos empleen las puntuaciones en el Test Wechsler como criterio para el diagnóstico clínico y diferencial del SA.

En algunos estudios (p.ej., Ozonoff, Rogers y Pennington, 1991; Klin, Volkmar, Sparrow, Cicchetti y Rourke, 1995), el CI verbal obtenido por los individuos con SA

resultó significativamente superior al CI manipulativo (diferencias de 12 puntos ó más), lo que dio lugar a interpretar inicialmente que esta *asimetría psicométrica* podía ser característica de este grupo (existía mucha literatura previa, además, documentando exactamente la asimetría contraria –CIM superior al CIV– en grupos con autismo y retraso mental). Sin embargo, muchos trabajos posteriores no han logrado replicar esta discrepancia (ver Tabla I). Estos estudios, más bien, sugieren que la asimetría a favor del CI verbal podría ser un efecto indirecto de haber empleado criterios diagnósticos para el SA que incluían explícitamente la torpeza motriz (una variable que al parecer correlaciona con la pobre percepción visuoespacial), y, más en general, que dicha asimetría podría ser una característica habitual entre los individuos con puntuaciones muy altas de CI verbal. Además, la discrepancia de las puntuaciones de la Escala Verbal sobre la Manipulativa, en los grupos con SA, es más marcada en los niños que en los adultos (como se comprueba también en nuestros datos –ver Fig.2).

Tabla I. Ejemplos de estudios psicométricos basados en el Test Wechsler que no confirmaron la asimetría CIV > CIM de los grupos con SA.

	Szatmari, Tuff, Allen, Finlayson y Bartolucci(1990)		**Siegel, Minshewy Goldstein(1996)**		**Ehlers, Nydén, Gillberg, Dahlgren, Dahlgren, Hjelmquist y Odén(1997)**		**Ghaziuddin y Mountain-Kimchi(2004)**	
	SA (N=26)	**AAF (N=17)**	**AAF (N=81) Niños**	**AAF (N=81) Adultos**	**SA (N=40)**	**AAF (N=40)**	**SA (N=22)**	**AAF (N=12)**
Media de Edad Cronológica	**14,3**	**22,8**	**10,06**	**26,53**	**9,8**	**9,9**	**12,23**	**12,42**
(desv. típica)	----	----	**(3,46)**	**(9,24)**	**(2,6)**	**(2,9)**	**(3,91)**	**(7,19)**
Información	7,93	7,66	10,69	9,03	12,0	7,3	13,0	8,7
Semejanzas	8,50	6,76	10,58	8,50	12,3	8,2	12,0	10,0
Aritmética	7,66	7,72	9,27	8,78	9,5	5,6	9,9	6,3
Vocabulario	8,14	7,75	9,02	8,28	12,0	6,8	11,6	9,2
Comprensión	6,31	6,88	7,47	7,25	11,2	6,3	9,5	7,8
Amplitud Dígitos	8,41	8,59	9,61	9,22	10,4	7,8	----	----
Fig. incompletas	7,69	7,36	9,33	7,44	10,6	8,0	11,3	9,0
Historietas	8,44	7,57	9,33	8,33	9,4	5,9	8,1	8,7
Cubos	8,92	8,41	11,33	9,17	10,5	9,1	11,0	10,5
Rompecabezas	8,14	7,81	10,22	8,72	8,3	6,9	10,5	9,2
Claves / Símbolos	7,30	5,86	7,51	7,03	7,8	5,5	7,2	7,1
CIVerbal	85,8	84,5	96,20	94,64	108,4	81,3	107,4	91,5
CIManipulativo	87,8	81,4	96,60	89,31	95,6	80,1	96,5	93,1
CITotal	86,6	82,2	96,02	91,69	102,5	78,8	103,3	92,2

Por otro lado, tomando como referencia las puntuaciones obtenidas en los distintos subtests del Test de Wechsler, se ha comprobado también la dificultad de asociar el SA con un perfil de puntuaciones diferenciado al de otros grupos con AAF, en todas las edades.

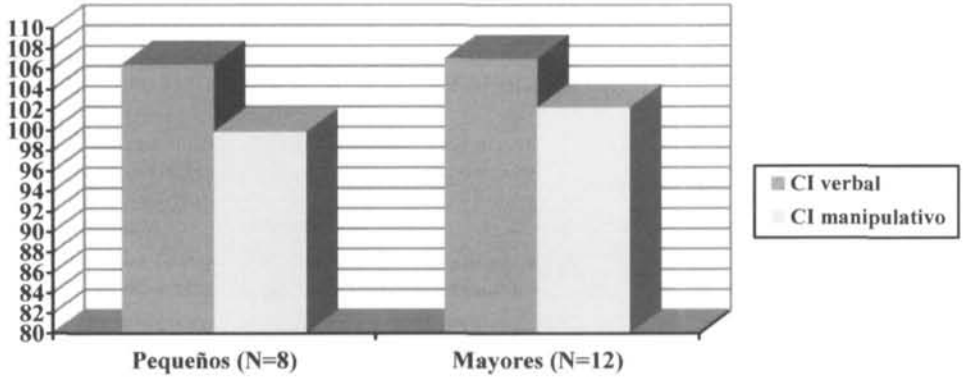


Fig. 2. Resultados en las pruebas Wechsler del grupo con SA evaluado en el presente estudio (los «pequeños» tenían entre 6 y 11 años de edad; los «mayores», 16 ó más).

Klin y sus colaboradores (1995), por ejemplo, tras observar que los participantes con SA de su estudio presentaban problemas de integración visomotora, percepción visoespacial, memoria visual y formación de conceptos no verbales, establecieron una analogía entre el SA y el llamado «Trastorno del Aprendizaje No Verbal», una condición descrita en los años 70 en el ámbito neuropsicológico y, por tanto, no reconocida en las actuales clasificaciones psiquiátricas (ver Rourke 1989; Rourke y Tsatsanis, 2000)[1]. Sin embargo, los datos y la analogía de Klin y cols. tampoco han sido replicados con posterioridad, observándose en muchos estudios buenos rendimientos en las pruebas de Cubos, Rompecabezas y Figuras incompletas del Test de Wechsler, que indican que muchas personas con SA presentan capacidades dentro de lo esperado (y en algunos casos, superiores) en el ámbito de la percepción visuoespacial y la integración visomotora y espacial. Los datos de estos estudios, no obstante, tampoco permitirían concluir (como se escucha con frecuencia, especialmente en el ámbito educativo) que *todos* los individuos con SA tienen una capacidad excelente para codificar la información visuoespacial, o que pueden beneficiarse del empleo de ayudas visuales más de lo que lo harían los individuos con otros diagnósticos (p.ej. AAF). En ese sentido, publicaciones mediáticamente muy influyentes como el libro reciente de Temple Grandin titulado *Pensar en imágenes* resultan interesantes, porque informan de cómo es la vida de las personas que tienen muy desarrollada esta capacidad, pero, también, porque al mismo tiempo demuestran que esta capacidad inusual no sólo no se da en todas las personas con SA casos sino que quizá, en

[1] El término «trastorno del aprendizaje no verbal» (en adelante TANV) identifica un tipo de problemas o dificultades del aprendizaje caracterizado por un cluster de déficits funcionales que afectan a dominios no verbales tales como la percepción táctil, la coordinación psicomotora, la organización viso-espacial, la solución de problemas no verbales y la apreciación de las incongruencias y el humor. Los individuos con este perfil de funcionamiento han sido descritos como personas con capacidades verbales mecánicas y memoria verbal muy buenas, dificultades para adaptarse a las situaciones complejas y nuevas, déficits en operaciones de cálculo elemental, buena lectura de palabras, mala pragmática y prosodia en el lenguaje, y déficits importantes en la percepción, los juicios y las interacciones sociales. Como las personas diagnosticadas de SA o autismo, los individuos con TANV muestran déficits muy marcados en la apreciación de las claves más sutiles y menos obvias de la comunicación no verbal, lo que frecuentemente general el desdén y el rechazo social de otros.

términos estadísticos, resulta excepcional incluso dentro de ese grupo (no existen, que conozcamos, estudios que hayan comprobado directamente esta cuestión).

Sobre el rendimiento en otras subpruebas, los estudios coinciden más entre sí (aunque también cabría observar diferencias entre grupos de distinta edad).

Así, como se veía también en la Tabla I, por lo general las personas con SA y AAF obtienen puntuaciones bajas en la prueba de Claves, Aritmética y Dígitos Inversos, que indicarían distraíbilidad.

Se observa por lo general un buen rendimiento en las pruebas de Vocabulario e Información, que indican un conocimiento verbal dentro o incluso por encima de lo esperado por la edad, y en el subtest de Semejanzas, que evalúa el pensamiento abstracto mediatizado por el conocimiento verbal.

Las pruebas en las que interviene la comprensión social suponen la mayor dificultad tanto para los grupos con SA como con AAF. Las puntuaciones más bajas obtenidas corresponden con frecuencia al subtest de Comprensión, que evalúa el conocimiento que tienen los individuos de las costumbres sociales y las situaciones interpersonales, y, sobre todo, a la prueba de Historietas, que implica atribuir o inferir intenciones a otras personas.

1.2. Resultados en los Tests estandarizados de Lenguaje

El estudio de las habilidades lingüísticas de las personas con SA, y la comprobación mediante tests estandarizados de su posible especificidad frente a otros grupos con AAF, han arrojado resultados variables, dependiendo de cuál haya sido el componente específico analizado.

Así, la evaluación de las *habilidades léxicas* mediante pruebas de vocabulario receptivo y expresivo tales como el *Test de Peabody,* el *Children Token Test* o el *Children's Word Finding Test* ha confirmado consistentemente la ausencia de retrasos o desviaciones significativos en las personas con SA en cuanto al desarrollo esperado por la edad. Los datos indican incluso, en muchos grupos, niveles de conocimiento léxico superiores a los esperados tal como se ilustra en la Fig. 3.

La evaluación de las *habilidades gramaticales*, a través de pruebas como el *CELF-R* (y, en nuestro caso, el *BLOC-S*) ha revelado, por el contrario, que muchos individuos con SA presenta retrasos evolutivos y/o errores significativos en el uso de las reglas morfosintácticas (p.ej., Szatmari y cols., 1995; Koning y Magill-Evans, 1999). Tager-Flusberg y Joseph (2005), por ejemplo, evaluaron mediante la prueba CELF a un total de 44 niños con TEA y puntuaciones de CIM en el rango de la normalidad. El análisis de *cluster* de sus puntuaciones permitió diferenciar tres grupos: (1) un *subgrupo con lenguaje dentro de la media*, que presentaba puntuaciones en el CELF de 85 puntos o más (dentro de 1 desviación típica) e incluyó al 23% de los casos; (2) un *subgrupo con lenguaje en el límite*, que presentaba puntuaciones en el CELF de entre 70 y 84 puntos o más (entre 1 y 2 desviaciones típicas) e incluyó al 30% de los casos, y (3) un *subgrupo con lenguaje alterado*, que presentaba puntuaciones en el CELF de menos de 70 puntos (2 ó más desviaciones típicas por debajo de la media) e incluyó al 47% de los casos. Un

estudio lingüístico más detallado de este último subgrupo reveló, además, problemas en el empleo de las marcas morfológicas de tiempo verbal que históricamente se consideran típicas de los TEL (ver, p.ej., Rice y Wesler, 1995).

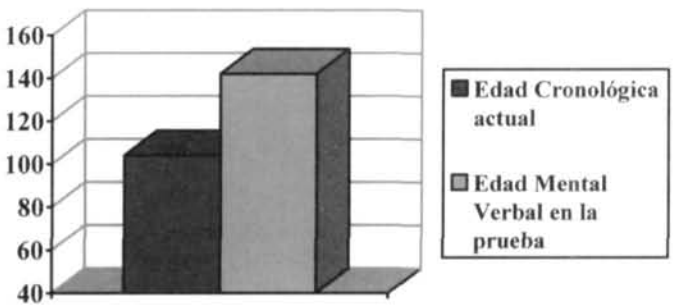


Fig.3. Resultados obtenidos por un grupo de niños con SA de entre 6 y 11 años de edad evaluados en el presente estudio mediante el Test de Vocabulario en imágenes Peabody (edades expresadas en meses) (N=6).

Los datos sobre este componente, unidos a los datos evolutivos retrospectivos (como los obtenidos por nuestro equipo que se incluyen en el Anexo III), obligan a modificar la idea, muy extendida, de que la competencia gramatical de las personas con SA *siempre* se ajusta a lo esperado para la edad, alertando sobre la necesidad de una evaluación diagnóstica rutinaria de este componente del lenguaje en estas personas.

Por su parte, la valoración de las *habilidades pragmáticas* mediante un instrumento como el *Children's Communication Checklist (CCC)* –que también utilizó nuestro equipo investigador- ha arrojado consistentemente puntuaciones por debajo de lo esperado para la edad en los grupos con SA (p.ej., Verté y cols., 2006a). Los datos obtenidos con este cuestionario, no obstante, se deben tomar con cautela al estar basados en juicios que, como también se ha demostrado, pueden variar bastante dependiendo del observador[2].

Tomados conjuntamente, por tanto, los resultados de las evaluaciones del lenguaje mediante pruebas psicométricas identifican un componente aparentemente no afectado en todos los individuos con SA (el léxico), un componente alterado también con carácter general (la pragmática), y un componente ajustado a los niveles esperados para la edad en sólo, aproximadamente, la mitad de los individuos (la morfosintaxis).

[2] Verté y cols. (2006), por ejemplo, compararon las puntuaciones en el CCC aportadas por los padres y por los profesores de un grupo de 47 niños con SA (y otras formas de TGD), y obtuvo resultados discrepantes dependiendo del informante. Así, según los cuestionarios rellenados por los padres, el 70% del grupo con SA presentaba un déficit pragmático significativo; según los rellenados por los profesores, el porcentaje bajaba al 38%.

Ninguna de las pruebas psicométricas de lenguaje ha permitido hasta ahora diferenciar entre grupos con SA y otros AAF, en la medida en que tanto individuos del grupo SA como de los otros grupos muestran alteraciones tanto a nivel pragmático como gramatical (p.ej., Verté y cols., 2006). En nuestro país, conviene recordar que apenas existen pruebas estandarizadas para la evaluación de competencias lingüísticas avanzadas en las distintas lenguas oficiales (castellano, catalán, gallego, eusquera), lo que limita gravemente la posibilidad de evaluar, y de comparar con los datos normativos, el lenguaje de los niños y adultos con SA.

2. INDICIOS DE ATIPICIDAD EN EL FUNCIONAMIENTO NEUROPSICOLÓGICO

El empleo de *técnicas psicofisiológicas y de neuroimagen* que permiten registrar la *actividad cerebral* durante la realización de tareas cognitivas o ante la presentación de estímulos concretos (p.ej., la tomografía de emisión de positrones, la resonancia magnética funcional –RMf–, la magnetoencefalografía, el registro de potenciales asociados a eventos discretos, y otras técnicas) han demostrado inequívocamente hasta ahora que el cerebro de las personas con SA y con AAF se activa y responde de una manera atípica ante una amplia variedad de estímulos y de tareas, bien porque la respuesta es anormalmente intensa y/o afecta a regiones inesperadas, bien porque no se activan áreas o regiones corticales que se activan normalmente en los individuos sin problemas clínicos o evolutivos. Aunque los grupos de participantes en estos estudios son, por lo general, muy exiguos por el alto coste económico de estas pruebas, la evidencia es convergente respecto a esta impresión global (no tanto respecto a los detalles sobre las posibles áreas afectadas, que están muy condicionados por los estímulos y tareas específicos que ha empleado cada autor).

Así, por ejemplo, Belmonte y Yurgelun-Todd (2003), con registro RMf durante la realización de una tarea de *atención selectiva a estímulos visuales*, observaron una activación aumentada ante los estímulos presentados en el hemicampo visual izquierdo, una ausencia de efecto de la atención espacial sobre las áreas visuales ventrales, y una actividad cortical intraparietal inesperada.

Ring, Baron-Cohen, Wheelwright, Williams, Brammer y otros (1999), con *tareas de percepción visual de figura-fondo* (como la de «figuras encastradas»), obtuvieron registros RMf una actividad anormalmente alta de las áreas visuales occipitales ventrales, y también una activación anormalmente baja de las áreas prefrontales y parietales que se activan normalmente en los sujetos «neurotípicos».

Con tareas de *procesamiento de caras* y RMf, se ha observado también una hipoactivación atípica de la región del giro fusiforme conocido como «región fusiforme facial» (RFF), así como una activación también atípica de áreas periestriadas de la corteza, del giro temporal inferior y otras regiones ajenas a la RFF (Critchley y cols., 2000; Schultz y cols., 2000; Pierce y cols., 2001).

Con tareas de *inferencias de estados mentales* a partir de la visualización de ojos presentados en fotografías, la RMf ha revelado que en los grupos con SA y AAF se activa

atípicamente el giro temporal superior izquierdo, a la vez que las áreas prefrontales y temporales mediales presentan una activación anormalmente baja (Baron-Cohen, Ring, Wheelwright, Bullmore, Brammer, Simmons y Williams, 1999). Estructuras subcorticales como la amígdala y el giro hipocampal izquierdos no se activan tampoco en los grupos con SA/AAF en estas tareas y sí en los grupos de comparación (Baron-Cohen, Ring, Bullmore, Wheelwright, Ashwin y Williams, 2000).

En la modalidad auditiva, con una tarea de *presentación de sonidos vocálicos y no vocálicos* y RMf, Gervais y cols. (2004) observaron que un grupo de adultos con AAF no activaba las regiones del surco temporal superior especializadas en el procesamiento de los sonidos del habla, aunque el patrón de activación ante otros sonidos (no del habla) no mostraba diferencias significativas respecto al habitual. Con una *tarea de categorización de palabras presentadas visualmente*, Gaffrey y cols. (2005) observaron, también empleando RMf, una activación más reducida del giro y el surco frontal/es inferior/es izquierdo/s en un grupo de adultos con AAF que en el grupo de comparación, así como una activación bilateral atípica de las áreas del córtex visual extraestriado relacionadas con la imaginación visual.

Con tareas de *comprensión de oraciones* y RMf y un grupo con AAF, Just, Cherkassky, Keller y Minshew (2004) comprobaron una mayor activación en el área de Wernicke en este grupo que en el control, una menor activación en el área de Broca, y, especialmente, una menor sincronización en la activación cortical de estas dos áreas (es decir, una hipoconexión entre las áreas) durante la realización de estas tareas.

Por último, con tareas de tipo *motor* y RMf, Allen y Courchesne (2003) no observaron en su grupo con AAF la desactivación típica de las áreas visuales primarias pero sí un patrón extraño de distribución de la activación a través de la corteza rolándica y el cerebelo.

Por su parte, la evaluación de grupos de personas con SA mediante *pruebas y tests neuropsicológicos* ha puesto de manifiesto:

1) Que muchas personas con SA tienen un rendimiento pobre en muchas de las pruebas en las que fracasan habitualmente los pacientes con daño cerebral; su rendimiento, en general, es sin embargo mejor que el que suelen exhibir estos pacientes;

2) Que el rendimiento de las personas con SA en tareas y tests que evalúan el funcionamiento de ciertas áreas o estructuras cerebrales puede variar sustancialmente dependiendo de las condiciones y demandas específicas de las propias pruebas;

3) Que ninguno de los síndromes neurológicos descritos o conocidos hasta ahora en la literatura constituye un análogo adecuado para caracterizar e intentar explicar el funcionamiento neuropsicológico de las personas con SA, si bien (hasta donde sabemos) no se han hecho comparaciones empíricas directas entre grupos de personas con SA y de pacientes con daño cerebral.

La evidencia empírica que sustenta las afirmaciones anteriores es muy amplia, y procede del empleo de distintas clases de tests. En muchos de estos estudios, los grupos estudiados son muy pequeños y/o los autores amalgaman en un único grupo a personas

con SA y AAF, lo que complica la valoración de los resultados y exigiría mucha cautela en su interpretación.

2.1. Resultados con pruebas neuropsicológicas que evalúan el funcionamiento del hemisferio derecho (HD)

Hasta el momento, la comparación de grupos con SA y otros grupos (con AAF o sin alteraciones del desarrollo) ha arrojado resultados inconsistentes cuando se han empleado tests clásicos para la evaluación del HD tales como el *Test de copia de la figura Compleja de Rey-Osterrieth.* Sin embargo, empleando esta misma tarea, diversos autores (p.ej., Manjiviona y Prior, 1999) han observado distorsiones y repeticiones frecuentes de elementos en los grupos (tanto en la versión de la tarea de copia «directa» como en la versión de copia «de memoria»); también, se ha comprobado que la copia tiende a realizarse «detalle a detalle», sin una estrategia o plan global del dibujo (lo que es extremadamente infrecuente de observar en los niños sin alteraciones del desarrollo a partir de los 9 años, y sugiere una disfunción frontal).

En tareas lingüísticas en las que típicamente fracasan también los pacientes con lesiones en el HD, como son las tareas que implican la comprensión de chistes, inferencias y peticiones indirectas, estudios como el de Ozonoff y Miller (1996) han comprobado un rendimiento muy pobre en las personas con SA.

En la *Tarea de reconocimiento de caras versus palabras* (Warrington, 1984), se ha comprobado que los grupos con SA difieren de los grupos no clínicos de comparación en las pruebas de reconocer las caras, pero no en las de reconocer palabras.

Otros resultados interesantes en este sentido son los que se han obtenido mediante el llamado *Test de la Quimera*, que implica la presentación de imágenes manipuladas de caras que se componen a partir de dos mitades distintas (p.ej., caras de dos personas, o expresiones emocionales distintas de una misma persona); en este test, las dos mitades se proyectan por separado sobre los hemicampos visuales derecho e izquierdo para que sean procesadas por sus correspondientes hemisferios contralaterales). Empleando esta tarea y otras (como la *tarea de juicios sobre la «identidad» y la «emoción»* de las caras), Ashwin, Wheelwright y Baron-Cohen (2005), por ejemplo, han observado que, en las personas con SA, algunos aspectos del procesamiento de caras no muestran diferencias respecto a los grupos de comparación, aunque en ciertas tareas y condiciones sí hay diferencias. Tomados conjuntamente, los datos aportados por este y el resto de los estudios impiden concluir que el SA comporta una disfunción generalizada o global del HD.

2.2. Resultados con pruebas neuropsicológicas que evalúan el funcionamiento frontal

La exploración del funcionamiento de los lóbulos frontales en las personas con SA ha implicado típicamente explorar habilidades «ejecutivas» como la capacidad para planificar o para cambiar flexiblemente de criterio durante la realización de una tarea, mediante pruebas clásicas como la *Torre de Hanoi* y la *Torre de Londres* (para evaluar

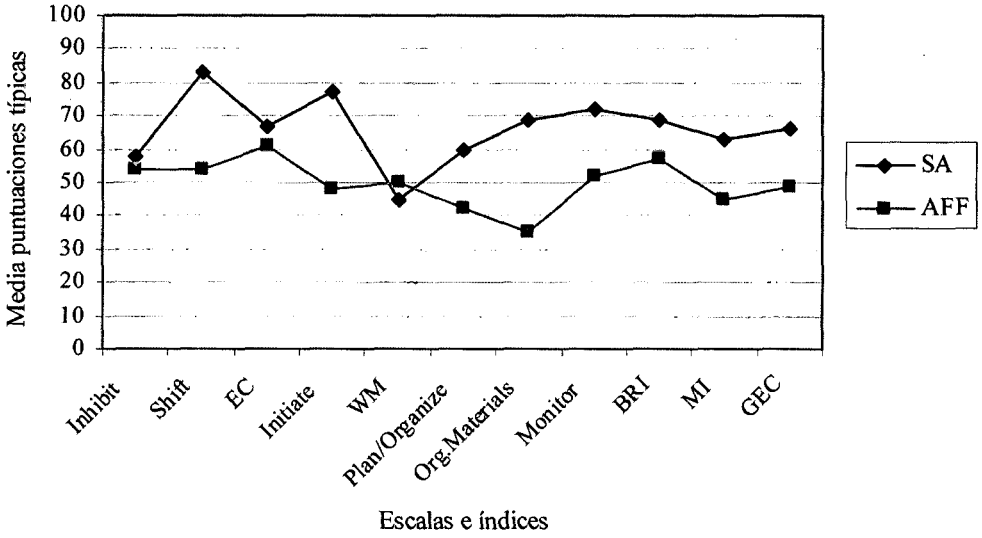
planificación) y el *Test de Tarjetas de Wisconsin* (para evaluar cambio de criterio). En los últimos años, la evaluación neuropsicológica de las posibles disfunciones ejecutivas ha incorporado también, en el caso de los grupos con TGD y, más específicamente, con SA, pruebas que evalúan la capacidad para generar ideas o respuestas (p.ej., tareas de *Fluidez verbal*), pruebas de memoria operativa de las nuevas Escalas Wechsler (como los *subtests de Dígitos Inversos y de Letras y Números del WAIS-III*), e inventarios generales que, a partir de los juicios de los familiares –no de la observación directa- muestrean los distintos subcomponentes de la función ejecutiva y permiten calibrar la severidad de las alteraciones por comparación con los datos normativos y de otros grupos (p.ej., el *Cuestionario BRIEF*).

En general, los estudios que han valorado la capacidad para *planificar* de grupos con SA y AAF, (p.ej., Ozonoff, Pennington y Rogers, 1991; Hughes y cols., 1994; Manjiviona y Prior, 1999; Simarro, 2004) han observado un rendimiento peor que el de los grupos no clínicos de comparación en las tareas de las torres, sin que, por el momento, se hayan observado diferencias estadísticamente significativas entre los grupos con TGD entre sí. En las versiones más simples de la Torre de Hanoi, los grupos con SA y AAF emplean, por lo general, tiempos y un número de movimientos similares a los de los otros grupos de comparación; sin embargo, en las versiones más complejas, requieren tiempos más largos y cometen más errores que los otros grupos. Con algunas variantes de estas tareas (p.ej., la versión computerizada de la tarea de la Torre de Londres empleada por Ozonoff, South y Miller, 2000), no se han podido replicar estos resultados, lo que obliga a explorar más en detalle en qué difieren realmente las versiones.

También los estudios sobre *flexibilidad para el cambio de criterio* que han empleado el Test clásico de Clasificación de Tarjetas de Wisconsin (WCST, en sus siglas en inglés) han mostrado un patrón inconsistente de resultados, dependiendo de la edad y el CI de los participantes, y también de la versión (convencional o computerizada) de la tarea (p.ej., Rumsey, 1985; Pascualvaca y cols., 1998; Liss y cols., 2001; Shu, Lung, Tien y Chen, 2001; Simarro, 2004). Cuando los estudios evaluaron esta misma capacidad a través de otras tareas (p.ej., el *Trail Making Test*) han mostrado una dificultad moderada en los grupos con SA y AAF que parece empeorar con la edad; sin embargo, la demanda motriz de esta tarea es muy alta, lo que impide atribuir el mal rendimiento sólo a una dificultad para el cambio de criterio como tal (p.ej., Reitan y Wolfson, 1985; Rumsey y Hamburger, 1988; Minshew y cols., 1992, 1997; Goldstein y cols., 2001).

Los estudios que evalúan la *Memoria operativa o de trabajo* a partir de los subtests de Dígitos Inversos y Letras y Números del WAIS-III demuestran un peor rendimiento en los grupos con SA que en los de comparación (sin alteraciones del desarrollo); los resultados del grupo con SA, en cualquier caso, estarían dentro del rango considerado como «normal» (p.ej., Simarro, 2004).

Finalmente, el *Cuestionario Brief* (Gioia y cols., 1996), que se aplicó con carácter piloto en el presente estudio a un pequeño grupo de participantes con SA y AAF (cinco casos en total) ha arrojado puntuaciones que, en el caso del grupo con SA, se sitúan dentro del rango promedio (que es de 50 puntos más/menos 10), y, en el grupo con AAF se sitúan por debajo, lo que indicaría disfunciones ejecutivas de nivel leve según el baremo de esta prueba (ver Fig.4).



Inhibit: Inhibición
Shift: Capacidad de hacer cambios
Emotional Control: Control emocional
Initiate: Inicio/Generatividad
WM: Memoria de trabajo/operativa
Plan/Organize: Planificación/Organización
Org Materials: Organización de materiales
Monitor: Supervisión
BRI: Índice Global de Regulación
MI: Índice Global de Metacognición
GEC: Índice Compuesto Ejecutivo

Fig. 4. Perfil obtenido por los participantes en el presente estudio en el Cuestionario BRIEF (Escalas e Índices Generales).

En resumen, por tanto, los resultados del empleo de pruebas muestran abundantes indicadores de disfunción frontal en los grupos con SA y AAF evaluados, pero no una afectación generalizada de todos los componentes «ejecutivos» ni niveles de severidad tan graves como los que se observan en otros grupos de pacientes con daño frontal.

2.3. Resultados con pruebas que evalúan el funcionamiento de las áreas «lingüísticas» del hemisferio izquierdo (HI)

No existían (que supiéramos) estudios previos basados en pruebas o tests neuropsicológicos que específicamente hubieran evaluado el funcionamiento del HI en personas con SA, quizá porque la «normalidad» del desarrollo lingüístico atribuida a las personas con SA en el ámbito clínico había anulado el interés por investigar de forma directa la competencia o el procesamiento lingüísticos en adultos con SA.

Sin embargo, a la luz de los datos derivados del análisis retrospectivo de historias clínicas, y de la evidencia psicométrica de problemas morfosintácticos en muchos individuos con SA (ya comentados), la valoración de procesos neurolingüísticös relacionados con el HI (y en especial, con las áreas de Broca y de Wernicke), cobraba cierto interés.

Partiendo de estas consideraciones, en el presente estudio, se aplicó el *Test de Evaluación del Procesamiento Lingüístico en la Afasia EPLA* para valorar algunos aspectos

relativos al procesamiento léxico y sintáctico de personas con SA mayores de 16 años. Este test se deriva de un modelo teórico muy detallado sobre los procesos neurocognitivos implicados en la comprensión y producción del lenguaje y permite analizar el efecto de variables tales como la «alta/baja imaginabilidad» o la «alta/baja frecuencia de uso de las palabras», sobre cuya importancia para el procesamiento lingüístico existe una amplia literatura tanto en relación con las personas sin alteraciones como con las personas con lesiones cerebrales localizadas en áreas específicas del HI (afasias) (ver para más detalles, Cuetos, 1997).

En concreto, nuestro equipo evaluó a 8 jóvenes con SA de 16 años ó más, en seis pruebas del Test EPLA: *Juicios de sinonimia auditiva, Asociación semántica, Denominación, Emparejamiento oración-dibujo*, y *Decisión léxica auditiva*. En todas las tareas, el número total de respuestas correctas se comparó con el del grupo sin alteraciones del desarrollo cuyas puntuaciones se incluyen en el propio manual del Test.

Se encontraron indicios de atipicidad en el grupo con SA, al mostrar las gráficas de resultados efectos de cruce o interacción entre las variables que sugieren que este grupo se beneficia menos que el grupo normativo de las condiciones de «alta imaginabilidad» y «alta frecuencia de uso» (ver Figs. 5 y 6).

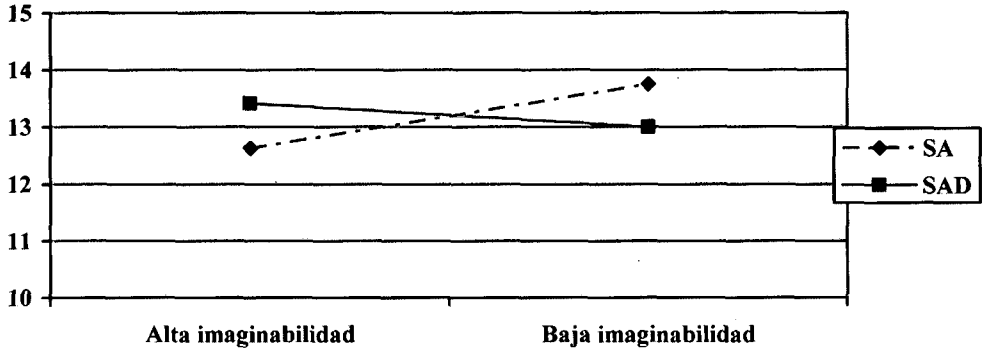


Fig.5. Resultados obtenidos en el presente estudio, en la tarea de Juicios de Asociación Semántica del Test EPLA (grupo con SA, N=8).

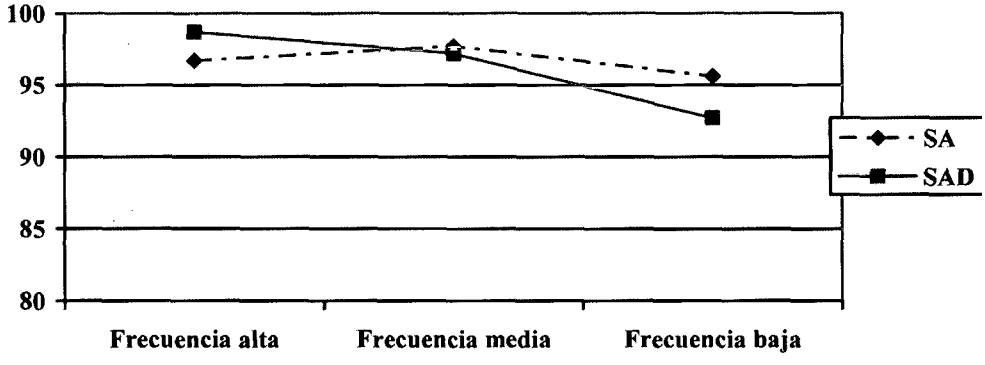


Fig. 6. Resultados obtenidos en el presente estudio, en la tarea de Denominación x Frecuencia del Test EPLA (porcentaje de ítems correctos) (grupo con SA, N=8).

2.4. Resultados con pruebas neuropsicológicas que evalúan la conexión interhemisférica.

Algunos autores han evaluado la conexión funcional entre hemisferios durante la realización de tareas que implican áreas del HD y el HI tales como la tarea de *Emparejamiento caras-nombres*. Por lo general, estas tareas no han permitido diferenciar entre los grupos con SA, AAF y otras condiciones en el número de aciertos, aunque arrojan tiempos de respuesta más altos de lo habitual en el grupo con SA (p.ej., Manjiviona y Prior, 1999).

Otros autores (p.ej., Gunter, Ghazziudin y Ellis, 2002), sin embargo, no han encontrado diferencias estadísticamente significativas aplicando una tarea que exige cambiar y coordinar rápidamente la posición de las manos, y supuestamente tambén mide la coordinación entre hemisferios (el *Test de Coordinación Recíproca de Luria*).

2.5. Resultados con otras pruebas y tests neuropsicológicos

Con pruebas neuropsicológicas que evalúan posibles déficits en la percepción sensorial, como la *Luria-Nebraska Tactile Scale*, el Test de *Halstead-Reitan* y otras, Minshew, Goldstein y Siegel (1997) no lograron diferenciar entre grupos de niños y adultos con SA, AAF y sin alteraciones en el desarrollo. Estos mismos autores no encontraron tampoco diferencias significativas entre los grupos en pruebas de habilidades motoras elementales como el *Finger Tapping Test*, aunque sí en pruebas de habilidades motoras complejas como el *Grooved Pegboard.*

En un trabajo muy citado, Gillberg (1989) evaluó la torpeza motora de grupos de niños con autismo y SA equiparados en edad y CI, y encontró que las puntuaciones del grupo con SA se situaban, de promedio, 15 puntos por debajo de su nivel de CI, mientras que sólo el 22% del grupo con autismo obtenía puntuaciones que permitían hablar de retraso o torpeza motriz. Green, Baird, Barnett, Henderson, Huber y Henderson (2002), con pruebas estandarizadas, también encontraron problemas de lateralización manual, equilibrio estático y dinámico en su grupo con SA. Sin embargo, otros autores no han obtenido diferencias estadísticamente significativas respecto a los grupos de comparación empleando baterías neuropsicológicas de pruebas de motricidad (ver Ozonoff y McMahon, 2000, para una revisión).

En un ámbito muy distinto, Manjiviona y Prior (1999) emplearon tres tareas de *solución de problemas verbales y no verbales* tomadas de la Escala de Inteligencia Stanford-Binet (absurdos verbales, situaciones absurdas y dibujos absurdos, que se suponen mediadas, respectivamente, por el hemisferio izquierdo -las dos primeras- y el hemisferio derecho -la tercera) para evaluar a un grupo de niños y adolescentes con SA y AAF. Estas autoras encontraron un rendimiento bajo en ambos grupos en las distintas pruebas, pero no diferencias estadísticamente significativas entre ellos.

Finalmente, Minshew, Goldstein y Siegel (*op.cit.*), basándose en sus propios resultados y los obtenidos por otros autores en la evaluación neuropsicológica de la motricidad, el lenguaje, la memoria, el razonamiento, etc., han sugerido que el rasgo más característico

del funcionamiento neuropsicológico de las personas con SA podría ser la dificultad para procesar *información compleja*. Las conclusiones de este trabajo han tenido cierto eco, si bien, los criterios mediante los cuales estos autores catalogan las tareas como simples o complejas distan mucho de estar claros.

3. AFECTACIÓN DESIGUAL DE LOS MECANISMOS Y PROCESOS EVALUADOS A TRAVÉS DE TAREAS EXPERIMENTALES Y OBSERVACIONES SISTEMÁTICAS DE LA CONDUCTA

Para intentar comprender cómo funcionan las personas con SA y qué alteraciones subyacen a sus síntomas y problemas, los tests psicométricos y neuropsicológicos tienen un valor muy limitado. Ello es así porque evalúan funciones y procesos que se definen en términos muy molares (p.ej., «lenguaje», «razonamiento», «motricidad», etc.) y porque, en consecuencia, sus puntuaciones sólo se pueden relacionar, a nivel cerebral, con áreas o estructuras demasiado extensas (HD, HI, lóbulos frontales, etc.). Los tests psicométricos y neuropsicológicos, además, como se ha visto, no han resultado sensibles a la posible singularidad del SA frente a otras condiciones AAF, lo que probablemente puede explicarse por su propia «molaridad»[3].

Los estudios de los que hablaremos en este Apartado se sitúan casi en el extremo opuesto: parten por lo general de modelos teóricos muy detallados sobre las distintas funciones y procesos neuropsicológicos, y, en algunos casos, han permitido observar diferencias entre el SA y otros grupos con AAF. En las últimas dos décadas, y al hilo de los avances en el ámbito de las Neurociencias cognitivas (Gazzaniga, 1995, 2000), se han realizado numerosos estudios experimentales dirigidos a comprobar cómo funcionan los distintos mecanismos y procesos neuropsicológicos en las personas con SA, y hasta qué punto difieren (en eficacia, usos y velocidad) de lo que se observa en otros grupos con AAF. Otros estudios de observación controlada de las conductas, derivados también de modelos funcionales detallados, han aportado resultados que son también de interés.

Los estudios experimentales y de observación directa han aportado, hasta la fecha, una cantidad ingente de datos. Para comentar los hallazgos más importantes, los datos se jerarquizarán aquí siguiendo el esquema propuesto por Whitman (2004), que ordena los mecanismos y procesos psicológicos relevantes para el estudio funcional de los TGD a lo largo de un único vector: la *función o capacidad de autorregulación*. Este esquema permite diferenciar cuatro grandes clases de mecanismos, y refleja relaciones evolutivas y funcionales entre ellos:

---

[3] Una clara excepción, en este sentido, es el Test EPLA de evaluación neurolingüística, quizá porque se deriva de un modelo funcional muy detallado sobre los componentes del procesamiento lingüístico. Este test, como ya se vio, reveló diferencias muy sutiles, pero muy interesantes, entre el grupo con SA evaluado en el presente estudio y el grupo normativo participante en el proceso de baremación del test.

(1) Mecanismos de *regulación primaria* de los *inputs* y los *outputs* del organismo («activación», «atención», «emoción», «procesos sensoriales y motores»);

(2) Procesos *cognitivos*, que implican la adquisición, almacenamiento, recuperación y manipulación mental de información («percepción», «memoria», «aprendizaje» y «pensamiento»);

(3) Procesos de *regulación interpersonal* («comunicación no verbal», «lenguaje» y «relación social»), y

(4) Mecanismos de *regulación intrapersonal* («función ejecutiva»).

La Fig. 7 recoge el esquema de Whitman con algunas pequeñas modificaciones sobre el original. Las definiciones y distinciones conceptuales que desarrollan este esquema, que usaremos en el resto del Capítulo, han sido elaboradas *ex profeso* para este volumen y se recogen en el Anexo IV.

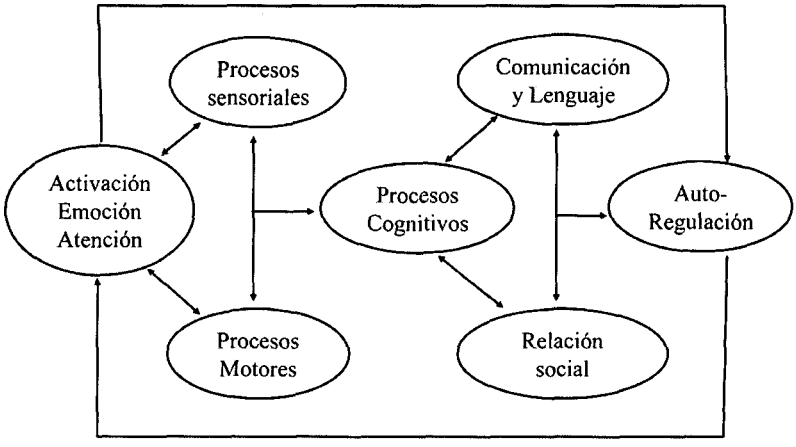


Fig. 7. Mecanismos y procesos de autorregulación según Whitman (2004).

3.1. Estudios sobre Activación, Atención y Emoción

Los mecanismos psicológicos de activación, atención y emoción son los mecanismos más básicos que regulan la relación del individuo con el ambiente (esto es, el modo en que los individuos responden a los estímulos del medio tanto externo como interno). Numerosos estudios han explorado la posibilidad de identificar alteraciones significativas en las personas con SA ó AAF en alguno o varios de estos mecanismos, aunque no se ha demostrado, hasta el momento, que estas alteraciones se puedan considerar como «primarias» (esto es, que permitan explicar directamente los signos y síntomas clínicos y/o las alteraciones en otros procesos).

3.1.1. Nivel general de activación (arousal)

Se han obtenido múltiples indicios de patrones atípicos de activación en las personas con SA, aunque los *registros psicofisiológicos* disponibles no han confirmado exactamente

ni los informes aportados por los padres ni los autoinformes de estados habituales de hiperreactividad. Rogers y Ozonoff (2005), por ejemplo, en una revisión exhaustiva y reciente, concluyen que ninguno de los índices psicofisiológicos empleados hasta ahora ha logrado demostrar que se dé una sobreactivación o *hiperarousal* generalizados en las personas con autismo. Como arguyen convincentemente estas autoras, los estudios, más bien, sugieren un estado casi próximo a la hiporreactividad en los subgrupos de nivel intelectual más alto.

Por su parte, los registros de la *actividad cerebral asociada a eventos discretos* (obtenidos mediante registros psicofisiológicos y de neuroimagen), como ya vimos, demostraban que el cerebro de las personas con SA/AAF se activa y responde de una manera atípica ante una amplia variedad de estímulos y de tareas.

3.1.2 Atención

En varios estudios sobre *respuestas reflejas de orientación visual* que emplearon como medida registros de potenciales evocados relacionados con acontecimientos o eventos discretos, se ha observado que niños con AAF muestran diferencias (p. ej., una amplitud significativamente menor) en el P3, un componente directamente ligado a la atención a los estímulos novedosos y relevantes del entorno (p.ej., Courchesne y cols., 1984, 1985). En la modalidad auditiva, Kemner y cols. (1995) y Ceponiene y cols. (2003) encontraron diferencias en el P3 ante estímulos vocálicos, pero no ante otros estímulos auditivos (tonos).

Con medidas conductuales obtenidas mediante el *Attentional Network Test* (ANT), un grupo con SA evaluado en nuestro estudio mostró *respuestas de alerta y de orientación* más lentas que el grupo con AAF: estos dos grupos a su vez, tuvieron respuestas más lentas que el grupo sin alteraciones con el que se compararon (ver Tabla II).

Tabla II. Resultados obtenidos en el presente estudio en el *Attention Network Test* (ANT) (versión elaborada por Callejas y cols., 2004, a partir del paradigma original de Fan y cols., 2002). (Medida: Tiempo de Reacción en milisegundos).

Grupo	Alerta		Orientación		Control Ejecutivo	
	No tono	Tono	No válida	Válida	Incongr	Congr
SA	1275,97	1097,28	1173,18	1155,52	1221,15	1120,73
AAF	1043,92	848,03	968,67	930,06	1025,17	871,89
SAD	953,15	851,98	905,57	858,19	959,23	819,54

En algunos estudios sobre *mirada voluntaria* (p.ej., Klin, Jones, Schultz, Volkmar y Cohen, 2002; Pelphrey y cols., 2002; Dalton y cols., 2005), se ha observado un patrón atípico en los grupos con SA/AAF, al no centrarse espontáneamente las respuestas de estas personas en estímulos como la dirección de los ojos y la expresión emocional facial del interlocutor que las personas sin alteraciones atienden de manera preferente incluso en situaciones y tareas de baja relevancia social. Sin embargo, en otros estudios que emplearon como materiales experimentales imágenes de caras, no se ha replicado este patrón (p.ej., van der Geest y cols., 2002, y, más recientemente Bar-Haim y cols., 2006).

Por su parte, los datos sobre *inhibición de respuestas prepotentes* (obtenidos mediante
tareas de *Inhibición ante la señal de stop-(Stop Signal Stop* o SST-, tareas de *Tiempo de reacción*, tareas de *Priming negativo, y Stroop* –empleada también en nuestro estudio), no han mostrado resultados claros. Así, Burack (1994) no observó déficits de filtrado en un grupo de adolescentes con AAF pero sí en otro con autismo y bajo nivel de funcionamiento. Rinehart y cols. (2006), con una tarea experimental que exigía a los participantes *generar series seudoaleatorias* de números, encontraron problemas de inhibición tanto en el grupo con AAF como en el grupo con SA, aunque con características distintas que sugieren que estos grupos quizá se pueden diferenciar a partir de criterios neuropsicológicos muy sutiles (p.ej., posible disfunción en la región órbitofrontal en el grupo con AAF *versus* disfunción dorsolateral prefrontal en el grupo con SA). Por el contrario, la comparación publicada recientemente por Verté y cols. (2006b) entre 50 niños con AAF, 37 niños con SA, 25 niños con TGDNE y 47 niños SAD (quizá, la muestra más amplia estudiada hasta la fecha), con tareas como la *tarea del cambio de posiciones*, la *tarea del dibujo del círculo* y la prueba de *«cosas opuestas»* del *Test of Everyday Attention for Children*, reveló diferencias entre los grupos con TGD en unas tareas sí (p.ej., la tarea del dibujo del círculo), pero en las otras no.

En relación con la llamada *atención selectiva*, diversos los estudios han comprobado dificultades para el *cambio atencional,* tanto en personas con SA y AAF, utilizando tareas experimentales tales como la tarea de *Cambio de atención entre modalidades sensoriales*, o el *Paradigma de orientación visoespacial de Posner* (p.ej., Courchesne y cols., 1994; Pascualvaca y cols., 1998, Plaisted y cols., 1999; Goldstein y cols., 2001; Ozonoff, South y Miller, 2000). Más recientemente, Iarocci y cols. (2006 b) han obtenido evidencia convergente con la idea de que no existirían sesgos atencionales ni perceptivos «iniciales», pero sí diferencias entre los grupos con AAF y los grupos de comparación en los cambios atencionales «estratégicos». Por otro lado, la *hiperselectividad* descrita para otros TGD no se ha evaluado directamente (que sepamos) en grupos con SA o de AAF. Sin embargo, en un estudio de Wilhelm y Lovaas (1976) en el que se evaluó la hiperselectividad de niños con autismo y distintos niveles cognitivos, se encontró una correlación negativa entre estas variables, observándose más hiperselectividad en los niños con niveles más bajos de CI que en los que tenían niveles de CI en el rango de la normalidad.

Finalmente, cuando se ha evaluado experimentalmente la capacidad para mantener la atención focalizada en la tarea (*atención sostenida*), los datos no han resultado consistentes y no han arrojado diferencias claras entre los grupos con SA y AAF. Así, algunos autores (p.ej., Schatz, Weimer y Trauner, 2002), empleando una tarea de vigilancia visual, han observado un peor rendimiento en el grupo de jóvenes con SA que en un grupo de comparación compuesto por jóvenes sin alteraciones del desarrollo. En nuestro estudio, también con una tarea de vigilancia visual (el *Test de Ejecución Continua* o CPT), el grupo con SA tuvo un rendimiento peor que el grupo con AAF, especialmente en la condición más compleja (Fig.8).

Otros autores (p.ej., Minshew, Goldstein y Siegel, 1997; Goldstein, Johnson y Minshew, 2001) no han observado diferencias ni en el CPT ni en tareas de *Cancelación de letras y números*, aunque sí tiempos de reacción más largos con tareas tipo *Go-No-Go* (una variante del Test de Ejecución Continua que exige también inhibir las respuestas

prepotentes), sobre todo en su versión auditiva (Nydén, Gillberg, Hjelmquist y Herman, 1999).

Casey y cols. (1993), por su parte, habían sugerido anteriormente que la *atención auditiva sostenida* en las personas con AAF podría ser deficiente.

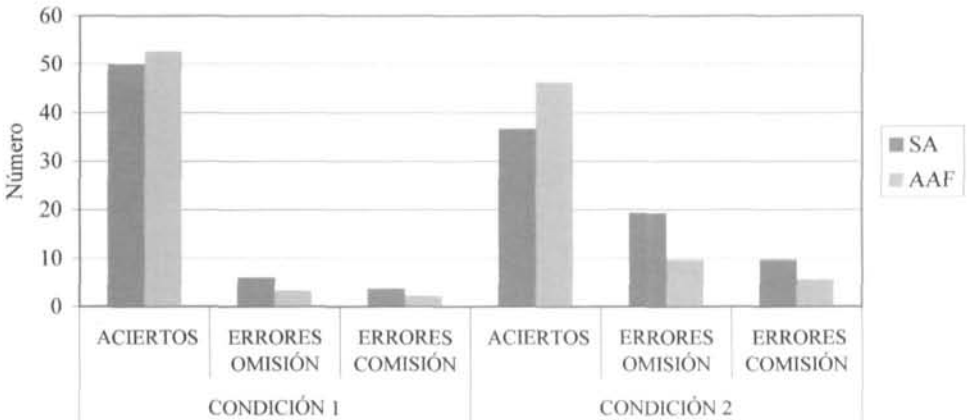


Fig.8. Resultados obtenidos en el presente estudio, en dos versiones del *Continuos Performance Test* (CPT) (versiones desarrolladas por Belinchón y Shih 1993, a partir de Neuchterlein, 1991). La Condición 1 implicaba la presentación de los estímulos en una posición fija; la Condición 2 implicaba una posición variable de los estímulos en la pantalla.

3.1.3. Emoción

Los estudios sobre la *expresión* vocal y facial de la emoción son todavía escasos; así, en una revisión sistemática de McCann y Peppé (2003) sobre un total de 16 trabajos sobre prosodia y TEA, sólo 4 tuvieron como participantes a personas con SA/AAF. Los estudios sobre *reconocimiento y comprensión* emocional, por el contrario, son numerosos y emplean tareas muy diversas (pruebas de *emparejamiento de fotos de expresiones emocionales*, *emparejamiento de fotos de expresiones emocionales con situaciones presentadas en fotografías o en vídeos*, *tareas de coordinación intermodal de expresiones faciales y vocales de emoción*, *presentación de fotografías sólo de ojos*, *inferir emociones a partir de la audición de voces*, *tareas tipo Stroop* y otros (se ofrece una buena revisión sobre estas tareas, en español, en García-Nogales, 2003).

En general, los estudios experimentales sobre comprensión y procesamiento de las emociones comprueban un rendimiento peor de los grupos con SA y con AAF que en los grupos de comparación sin alteraciones. Como se observó también en nuestro estudio, las puntuaciones suelen ser algo mejores en los grupos con SA que con AAF, aunque las diferencias no suelen resultar estadísticamente significativas (ver Figs. 9 y 10). Algunos autores, además, han comprobado que el rendimiento en estas tareas no correlaciona con el CI verbal pero sí con el nivel de severidad de la sintomatología (p.ej., Dennis, Lockyer y Lazenby, 2000).

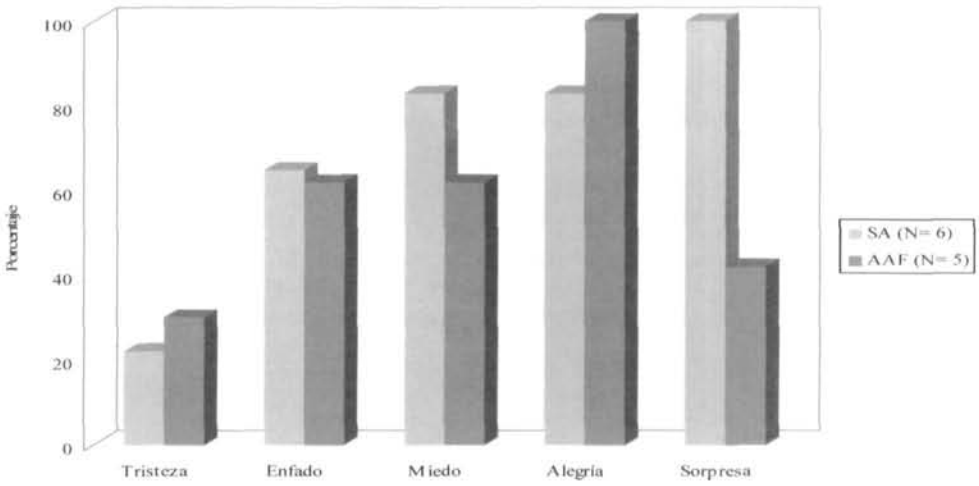


Fig.9. Porcentaje de niños (menores de 11 años) que en el presente estudio superaron la tarea de Elección de expresiones emocionales en una tarea de historias con contenido emocional (versión de García-Nogales, 2003).

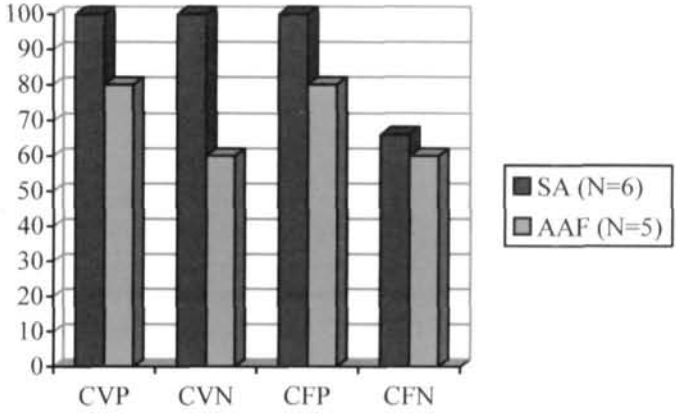


Fig.10. Porcentaje de niños (menores de 11 años) que en el presente estudio superaron el ítem de Comprensión de la Emoción en la Tarea de comprensión de emociones complejas (condiciones de creencia verdadera y falsa, positiva y negativa) (versión de Arias, Rivière y Sarriá, 1993).

La ausencia de una comprensión intuitiva del comportamiento social, que impide desarrollar sentimientos empáticos e interacciones sociales recíprocas reguladas a través de claves no verbales como la mirada, se ha comprobado también en *tareas con figuras geométricas* que se mueven e interactúan en una «manera social» (Klin, 2000; Abell, Happé y Frith, 2000; Castelli, Frith, Happé y Frith, 2002). Esta incapacidad se hace evidente sobre todo en situaciones sociales cotidianas en las que no se dan instrucciones explícitas, y que exigen un procesamiento rápido, holístico e intuitivo de las reacciones sociales de otros (lo que incluye cambios rápidos y sincronizados de su expresión facial, postura, tono de voz, etc.). La preferencia de estas personas por la comunicación escrita

y mediante ordenador, en detrimento de las conversaciones cara a cara se menciona en muchos autoinformes y se podría relacionar también con estas dificultades para el procesamiento de la información emocional y con la aparente sobrecarga y malestar que producen en estas personas las claves no verbales emocionales que tienen lugar durante la interacción social.

Las dificultades socioemocionales observadas en las personas con SA o con AAF son, sin duda, más sutiles y más leves que las observadas en personas con otros TEA, pero parecen universales y están presentes también en las personas con el «fenotipo autista ampliado», razón por la que han sido consideradas como «primarias» para la explicación de estos trastornos. Sin embargo, el alcance exacto de estas dificultades y su valor explicativo real están lejos aún de ser precisados. Así, un trabajo muy reciente de Shalom, Mostofsky, Hazlett y otros (2006), en el que se presentaban dibujos agradables, desagradables y neutros a grupos de niños con SA/AAF y sin alteraciones del desarrollo, y se medía la *respuesta psicogalvánica o de conductancia de la piel* junto a *juicios* sobre la *«agradibilidad»* y el *interés* de los estímulos, demostró que no había diferencias significativas entre los grupos en la respuesta psicogalvánica pero sí en los juicios, lo que parecería situar el núcleo de las alteraciones emocionales no en el nivel (inicial) de las respuestas psicofisiológicas sino en el nivel de las respuestas cognitivas de la emoción. Sin embargo, un trabajo muy reciente de Kamio, Wolf y Fein (2006), en el que se empleó un *paradigma de «priming emocional»* (presentación de caras con expresiones de alegría y miedo, en condiciones sub- y supraliminales), no encontró efecto de *priming* en un grupo de 16 niños y adolescentes con SA/AAF para ninguna de las dos clases de expresiones (lo que sugeriría un fallo en la evaluación automática/preconsciente del significado emocional de las caras). En el grupo de comparación, se observó el efecto de *priming* con los dos tipos de expresiones en la condición de presentación subliminal, pero sólo en con la expresión de alegría en la condición supraliminal, lo que parece indicar que este proceso de evaluación automática del significado emocional de las caras podría ser diferente para las distintas caras/emociones.

Por último, se puede mencionar también que los estudios que han empleado instrumentos de autoevaluación relativos a problemas en el ámbito emocional, como fue el caso de nuestro estudio, que utilizó con carácter piloto el *Cociente de Empatía EQ* (Baron-Cohen y Wheelwright, 2004) y la *Escala de Autoconciencia de las emociones LEAS-C* (Bajgar y Lane, 2004), han confirmado que las personas con SA y con AAF reconocen tener dificultades para empatizar, y son conscientes de tener limitaciones en el ámbito emocional, sobre todo para comprender las expresiones de los demás. Estos datos concuerdan también con los testimonios y relatos autobiográficos espontáneos.

3.2. Estudios sobre la respuesta sensorial y motriz

La existencia de *peculiaridades senso-perceptivas* que sesgan o distorsionan el modo en que se experimentan los estímulos está bastante documentada en las personas con SA/AAF, aunque con registros, todavía, más subjetivos que objetivos. Así, por ejemplo, una encuesta de Walker y Cantello (1994 –c.e. Bogdashina, 2003), respondida anónimamente por personas con autismo y alto nivel de funcionamiento vía Internet, reveló que el 81% de los encuestados informaban de problemas/peculiaridades en la percepción visual, el

87% informaba de peculiaridades en la audición, el 77% en la percepción táctil, el 30% en el gusto y el 56% en el olfato. Los escritos autobiográficos de personas con AAF o SA también han considerado estas peculiaridades como uno de sus problemas más graves.

Atendiendo a los testimonios aportados por los propios afectados, Bogdashina (2003) ha descrito con cierto detalle problemas tales como la hipersensibilidad a algunos estímulos visuales, auditivos, olfativos, vestibulares, etc., y también la hiposensibilidad. Fenómenos como la percepción visual fragmentada, la denominada «agnosia sensorial» (o incapacidad para interpretar los estímulos de una determinada modalidad), la percepción demorada, la sensación de sobrecarga o sobre-estimulación (y los mecanismos compensatorios que se le asocian, como la percepción periférica o la deprivación sensorial auto-impuesta) han sido recogidos también por Bogdashina en su revisión, en la que no se aportan, sin embargo, resultados estadísticos que informen sobre la posible incidencia de estos problemas entre las personas diagnosticadas de SA/AAF.

Por su parte, los pocos trabajos que han tratado de objetivar empíricamente estos fenómenos en personas con SA/AAF han obtenido resultados contradictorios.

Así, con registros de potenciales evocados relacionados con acontecimientos discretos y estímulos auditivos consistentes en tonos, Lincoln, Courchesne, Harms y Allen (1995), encontraron una menor sensibilidad en un grupo de 10 niños con AAF que en un grupo de comparación ante el aumento de volumen de los estímulos. Miller, Reisman, McIntosh y Simon (2001), examinando la respuesta eléctrica de la piel ante series de ensayos de estímulos auditivos, táctiles, olfativos, visuales y vestibulares en un grupo de 8 niños con AAF, encontraron también una sensibilidad más baja de lo normal en todas las modalidades sensoriales y una habituación más rápida que la que se observaba en el grupo de comparación. Goldberg, Landa, Lasker, Cooper y Zee (2000), estudiando un grupo de 13 niños con AAF no encontraron diferencias significativas en los reflejos vestíbulo-oculares durante una prueba de rotación en la oscuridad, lo que no coincide con algunos informes parentales que sugieren problemas de este tipo.

En el ámbito *motor*, Rogers y McEvoy (1994 –c.e. Hughes, 1996) observaron problemas para imitar secuencias de movimientos manuales y faciales en un grupo de adolescentes con AAF. Green, Baird, Barnett, Henderson, Huber y Henderson (2002) observaron un rendimiento pobre en una tarea de imitación de gestos, que los autores interpretaron como indicador de un posible déficit general para realizar conductas motoras dirigidas a objetivos más que de un problema motor *per se*.

Por su parte, empleando un procedimiento original para el análisis de la conducta motora registrada en vídeo durante una tarea cuasi-experimental (mantenerse sobre un solo pie con y sin señalamiento de un objeto distante), Schrager (1999) encontró patrones atípicos de reacciones tónico-posturales en un grupo de personas con AAF (en concreto, una hiporreacción equilibratoria generalizada, especialmente notoria en los miembros superiores). Teitelbaum y cols. (2004), aplicando retrospectivamente el sistema de codificación Eshkol-Wachman al análisis de vídeos de niños que más tarde habían recibido el diagnóstico de SA, comprobaron la existencia de «reflejos infantiles extraviados», es decir, reflejos que no se inhibieron en la edad habitual durante el desarrollo, y reflejos que no aparecen a la edad prevista o típica (ver también Smith, 2000).

Por último, Rinehart, Bradshaw, Brereton y Tonge (2001), empleando una tarea experimental de reprogramación motora (*tiempo de reacción de elección*), observaron una *preparación atípica* de las respuestas motoras en el grupo con SA, no evidente en el grupo con AAF de comparación; también, observaron una falta de anticipación previa a la realización del acto motor en este último grupo que no aparecía en el grupo con SA.

3.3. Estudios sobre procesos cognitivos

Los procesos cognitivos implican manipular alguna forma de representación mental. Las representaciones mentales se consideran *superficiales* si se refieren a la forma o características físicas de los *inputs* (p.ej., las representaciones fonológicas u ortográficas de las palabras, o la representación visual de la forma de los objetos), o *semánticas*, si incluyen información sobre el significado de dichos *inputs* (p.ej., el significado conceptual e intencional de una palabra o frase, de un objeto que reconocemos como parte de una categoría, de una cara, etc.).

Los procesos cognitivos básicos que se analizarán aquí son la *Percepción,* la *Memoria* (que incluye algunas clases de *Aprendizaje*) *y* el *Pensamiento*. Estos procesos están en la base de funciones psicológicas complejas como la Comunicación (sobre todo, la Comunicación Verbal o Lenguaje), las Relaciones Sociales y la Autorregulación, contribuyendo, junto a los mecanismos de activación, atención y emoción ya vistos, a que nos comportemos de manera «inteligente» (es decir, adaptativa).

3.3.1. Percepción

Los estudios sobre la percepción de las personas con SA se han centrado hasta ahora (que sepamos) en la exploración de las modalidades auditiva y visual (las mejor conocidas, por otro lado, con carácter general).

La evidencia acumulada establece fiablemente un rendimiento normal e incluso superior en tareas visuales de *bajo nivel* tales como las *tareas de búsqueda visual* (p.ej., la tarea de *Identificación de figuras encastradas* -Bryan y Bryson, 1996; Joliffe y Baron-Cohen, 1997; O'Riordan, 2004), la composición de *rompecabezas* (p.ej., Martin y McDonald, 2004), o las *tareas de descifrado simple durante la lectura* (p.ej., Szatmari, Tuff, Finlayson y Bartolucci, 1990). En la modalidad auditiva, se ha observado que la *capacidad de tono absoluto* (o capacidad para identificar el tono de cualquier sonido aislado) es sorprendentemente común incluso entre niños con SA y AAF sin ninguna formación musical previa (Heaton, Hermelin y Pring, 1998). También, se ha observado un rendimiento superior en estos grupos, respecto al de los grupos de comparación en *tareas de discriminación de tonos*–esta superioridad se hace más evidente cuando el par de tonos varía en intervalos muy pequeños (p.ej., 1-4 semitonos *versus* 5-8 y 9-12 semitonos).

En tareas perceptivas más complejas, que implican integrar información de varias clases o fuentes, los resultados son, no obstante, muy distintos. Happé (1996) observó una baja susceptibilidad a sucumbir a las *ilusiones ópticas* en grupos de niños y adultos con SA/AAF, aunque otros autores posteriormente no han logrado replicar este resultado (p.ej., Ropar y Mitchell, 1999, y Hoy, Hatton y Hare, 2004). En el ámbito lingüístico, los

errores de pronunciación en las *tareas de denominación de homógrafos* en inglés[4] sí han revelado problemas para integrar la información del contexto durante la percepción de las palabras, en los grupos con SA/AAF estudiados (p.ej., Happé, 1997).

En tareas que requieren percibir o responder a la forma global de los estímulos *versus* a sus rasgos constituyentes, los resultados son todavía mixtos, observándose que las personas con SA/AAF pueden percibir las formas globales de un modo similar a los grupos de comparación, aunque muestran un sesgo claro hacia el procesamiento de los detalles (p.ej., Mottron y Belleville, 1993; Plaisted y cols., 1999, 2005). Así, en tareas que presentan números «grandes» formados por números «pequeños» como los que se presentan en la Fig. 11, los niños sin alteraciones del desarrollo suelen mostrar un sesgo hacia el procesamiento gestáltico o global, tanto cuando los números pequeños coinciden como cuando «interfieren» con el número global; sin embargo, las personas con SA o AAF, se muestran más vulnerables a la interferencia local y cometen más errores en la condición en la que las letras pequeñas difieren de la letra representada por la configuración global que en la condición en que coinciden (p.ej., Rinehart, Bradshaw, Moss, Brereton y Tonge, 2000).

QQQQQQ	EEEEEE
Q	E
Q	E
QQQQQQ	EEEEEE
Q	E
Q	E
QQQQQQ	EEEEEE

Fig. 11. Ejemplos de estímulos en tareas de procesamiento visual local-global.

En tareas perceptivas que implican *reconstruir objetos a partir de fragmentos* Joliffe y Baron-Cohen (2001) han constatado también un rendimiento más bajo en los grupos con SA y con AAF que en los grupos de comparación sin alteraciones del desarrollo.

La superioridad del procesamiento local («de los detalles») *versus* el procesamiento global («de la configuración») en las personas con SA/AAF, ha dado pie a considerar que las personas con SA (al igual que las personas con otros TGD y con fenotipo autista ampliado)

[4] Los homógrafos son palabras que comparten la forma ortográfica pero no su significado ni su pronunciación, por lo que su lectura correcta exige tener en cuenta el contexto. Así, la palabra inglesa «tear» se pronuncia de forma distinta cuando significa «desgarrón» que cuando significa «lágrima» (p.ej. «In her dress there was a big *tear*« / Su vestido tenía un gran desgarrón» *versus* «In her eye there was a big *tear*« / Ella tenía una gran lágrima en el ojo»]. Los homógrafos existen en lenguas como el inglés, en los que no se da una relación transparente o directa entre los grafemas y los fonemas, lo que no es el caso del español).

tienen un estilo cognitivo caracterizado por lo que se ha denominado una «*coherencia central débil*», es decir, un déficit de integración (Frith, 1989; Happé, 2001).

Sin embargo, los datos han sido interpretados alternativamente por Mottron y Belleville (1993, –ver también Iarocci y cols., 2006) no como el reflejo de una incapacidad para la percepción de la forma global de los estímulos, sino como de un déficit de *jerarquización*, esto es, una manera atípica de priorizar algunos estímulos sobre otros durante la percepción. Los estudios que han contrastado directamente las predicciones derivadas del déficit de jerarquización son todavía escasos (p.ej., Rodgers, 2000; Iarocci y cols., 2006), pero, en cualquier caso, abundan en la idea de que los sesgos perceptivos de las personas con SA podrían hacerles tener no tanto una visión «deficitaria» de la realidad como una visión «distinta».

El constructo de *coherencia central débil* ha sido relacionado con muchas de las dificultades características de los individuos con SA (hasta el punto de considerarse que éste sería uno de los rasgos definitorios de esta condición en el plano funcional). Sin embargo, hasta el momento su valor explicativo real no está demostrado. Así, un estudio reciente de Burnette y cols. (2005) no obtuvo correlaciones estadísticamente significativas entre las medidas de coherencia central y las puntuaciones en las pruebas ASSQ y ASA, dos pruebas de cribado para el SA que evalúan sus principales rasgos clínicos. Otro estudio de Martin y McDonald (2004) tampoco halló correlaciones estadísticamente significativas favorables a la idea de que el procesamiento sesgado hacia los detalles es lo que explica las dificultades pragmáticas de las personas con SA para comprender el lenguaje no literal.

3.3.2. Memoria

Sistemas de Memoria

El interés por el estudio experimental de las capacidades y déficits mnemónicos en personas con SA ha ido creciendo en los últimos años, aunque los datos sobre el funcionamiento de los distintos sistemas y procesos de memoria en estas personas son todavía fragmentarios.

- En relación con el *Sistema de Representación Perceptiva*, no se han obtenido diferencias con los grupos de comparación empleando tests implícitos como el *priming de repetición* (Renner, Kingler y Klinger, 2000).
- En relación con la *Memoria procedimental*, Mostofsky, Goldberg, Landa y Denckla (2000), empleando una tarea visomotora de *tiempo de reacción serial*, sí encontraron tiempos de respuesta más altos en un grupo de participantes con SA y AAF, y también una reducción significativa de estos tiempos a lo largo de la tarea que se observó en el grupo de comparación pero no en el grupo con SA/AAF. No existen (que conozcamos) estudios con estos grupos que empleen tareas clásicas de valoración de esta memoria tales como el *rotor de persecución* o el *dibujo en espejo*.
- Los estudios sobre la *Memoria operativa o de trabajo* no ofrecen resultados monolíticos. Así, Russell y Jarrod (1996) y Simarro (2004) obtuvieron puntuaciones dentro del rango normal en tareas con información verbal como el subtest de dígitos inversos de las pruebas Wechsler. Sin embargo, Williams y cols. (2005) observaron déficits

en el grupo con SA en tareas que medían la *agenda visoespacial* (el componente de la memoria operativa que se encarga de la información en esta modalidad). Por el contrario, ni Ozonoff y Strayer (2001), empleando tres tareas que tenían como material figuras geométricas presentadas visualmente mediante ordenador (la *Running Memory Task*, la *Spatial Memory-Span Task*, y la *Box Search Task*), ni Nydén y cols. (1999), con una test de *memoria secuencial visual*, encontraron déficits significativos en esta «agenda».

- Los estudios sobre *Memoria Semántica*, cuando han empleado tareas típicas tales como tareas de *priming semántico*, *generación de palabras*, etc., no han encontrado diferencias significativas que sugieran dificultades en las personas con SA en cuanto al conocimiento y recuperación del significado de palabras aisladas (p.ej., Minshew y Goldstein, 1993; Bennetto, Pennington y Rogers, 1996; Renner, Klinger y Klinger, 2000, y otros). Sin embargo, evidencia indirecta obtenida con otras pruebas, como ciertas *tareas de categorización* (p.ej., Belinchón, Gortázar, Flores y otros, 1997), *tareas de repetición de oraciones semánticamente anómalas* (Anula y Belinchón, 1997), y *tareas de «falsa memoria»* basadas en el *paradigma DRM* (p.ej., Beversdorf y cols., 2000), sugieren que las personas con SA y con AAF podrían tener redes semánticas menos interconectadas que las de los grupos de comparación y se benefician menos de las claves semánticas en la recuperación.

- En relación con la *Memoria episódica*, se ha observado un rendimiento similar en los grupos con SA, AAF y de comparación cuando se emplean tareas que miden la *amplitud* de la memoria (p.ej., la tarea de dígitos directos del Wechsler), y cuando se emplean *tareas de reconocimiento* tanto con material pictórico como verbal (p.ej., Bennetto, Pennington y Rogers, 1996; Farrant, Blades y Boucher, 1998; Renner, 2000; Toichi y cols., 2002; Molesworth, Bowler y Hampton, 2005). Con *tareas de recuerdo libre*, la mayoría de los estudios encuentran un rendimiento también adecuado, aunque algunos trabajos aislados encuentran una mala memoria verbal (p.ej., Ozonoff, Pennington y Rogers, 1991). En *tareas de recuerdo con claves*, tampoco se han encontrado diferencias significativas entre los grupos (p.ej., Benneto, Pennington y Rogers, 1996; Mottron, Morasse y Belleville, 2001). Por último, con *tareas basadas en el paradigma DRM*, se ha encontrado que los grupos con SA producen un número menor de memorias falsas y un número mayor de intrusiones no críticas que los grupos sin alteraciones, lo que sugiere una menor sensibilidad a la estructura asociativa interna de las listas (p.ej., Bowler, Gardiner, Grice y Saavalainen, 2000; Beversdorf y cols., 2000).

- Por último, la *Memoria autobiográfica* de las personas con SA también parece peor que la de los grupos de comparación, aunque los trabajos empíricos al respecto son todavía escasos (p.ej., Powell y Jordan, 1992; Klein, Chan y Loftus, 1999; Klein, German, Cosmides y Gabriel, 2004; Goddard, Howlin, Dritschel y Patel, 2007). En este último estudio, con una tarea en la que se pedía a los sujetos que narraran recuerdos concretos de su vida evocados por palabras experimentales de distinto tipo (neutras y emocionales –positivas y negativas), se comprobó que el grupo con SA recordaba significativamente menos eventos personales, tenía tiempos de reacción más altos, y no se beneficiaba, como sí ocurría en el grupo de comparación, de que los estímulos elicitadores fueran emocionales. En los estudios sobre memorias falsas con el paradigma DRM, los grupos con SA han producido más respuestas tipo «saber» *versus* «recordar» que los grupos de

comparación (p.ej., Bowler, Gardiner y Rice, 2000), lo que sugiere un predominio del reconocimiento de tipo semántico en detrimento del reconocimiento episódico y una conciencia autonoética reducida.

Procesos de Memoria

Los estudios que analizan los *procesos de memoria* (*versus* los sistemas) ofrecen datos disímiles. Así, no se ha encontrado el efecto de los llamados «*niveles de procesamiento*» en la codificación, (Toichio y Kamio, 2002). Sí se han observado, en la recuperación, los efectos de *primacía y recencia*, y también el empleo espontáneo de *estrategias de repaso* (Bebko y Ricciuti, 2000).

Empleando tareas de denominación de objetos (presentados con y sin contexto visual o verbal previo), López y Leekam (2003) comprobaron que el *contexto* tiene un efecto de facilitación de la recuperación comparable al que se observa en otros grupos.

Otros estudios, por último, apuntan una posible mediación atípica de los componentes no lingüísticos (p.ej., imaginería visual) en la recuperación de la información verbal (p.ej., Toichi y Kamio, 2001; Gaffrey y cols., 2005), un dato que, probablemente, guarda relación con los hallazgos obtenidos por nuestro equipo mediante el Test EPLA.

Aprendizaje implícito

Los estudios sobre aprendizaje implícito son todavía escasos pero tienen mucho interés. Así, empleando *tareas de aprendizaje de prototipos y de aprendizaje de gramáticas artificiales* con grupos de niños con AAF y niños sin problemas de desarrollo, diversos estudios comprobaron que los participantes con TEA mostraban peores habilidades de aprendizaje implícito que sus grupos de comparación, pero compensaban sus dificultades de aprendizaje implícito empleando estrategias o procesos explícitos (ver Klinger, Klinger y Pohling, 2005, para una revisión). La capacidad del grupo con autismo para el aprendizaje implícito, por otro lado, mostraba correlaciones negativas altas con sus síntomas sociales y comunicativos y, en menor medida, con la realización de conductas repetitivas, lo que ha llevado a los autores a concluir que esta capacidad puede resultar crucial para comprender la sintomatología clínica de las personas con AAF (y, por extensión, también la de las personas con SA), y para desarrollar, en consecuencia, programas efectivos de intervención.

3.3.3. Pensamiento

En el ámbito de los procesos de Pensamiento, los estudios empíricos más abundantes han tratado sobre la capacidad para resolver correctamente las tareas que exigen un *razonamiento inferencial sobre contenidos de carácter mentalista*. Así, empleando diversas versiones del conocido *paradigma de creencia falsa*, se ha obtenido evidencia de dificultades en tareas que implican derivar inferencias metarrepresentacionales de 2° orden aunque con una menor severidad en el grupo con SA que en el de AAF, lo que podría explicarse, en parte, por el empleo de estrategias verbales de razonamiento compensatorias (Ozonoff, Rogers y Pennington, 2001; Ziatas, Durkin y Pratt, 1998;

Frith, 2003). La dificultad para hacer atribuciones mentalistas, se ha hecho especialmente evidente en las personas con SA en situaciones y tareas naturales en las que se incrementa de modo notable la exigencia del razonamiento mentalista «implícito» (p.ej., Roeyers, Buysse, Ponnet y Pichal, 2001; Kaland y cols., 2002; Klin, Jones, Schultz y Volkmar, 2003; Ponnet y cols., 2004).

En tareas lingüísticas que exigen derivar *inferencias pragmáticas* con un claro componente mentalista (p.ej., en tareas de *comprensión de metáforas, ironías y otros usos no literales del lenguaje, tareas de detección de* mensajes inconvenientes o poco adecuados al contexto –«*meteduras de pata*»– y otras), al igual que en las tareas que exigen *integrar unidades de información en unidades de alto nivel* (como en las tareas de ordenación de las oraciones de una historia, de ordenación de objetos y personajes en escenas significativas, de derivación de inferencias durante la comprensión de textos, y otras), los resultados obtenidos por los grupos con SA suelen ser mejores que las de los grupos con AAF, pero peores que los de los grupos de comparación sin alteraciones (p.ej., Happé, 1994; Joliffe y Baron-Cohen, 1999, 2000; Dennis, Lazenby y Lockyer, 2001; Martin y McDonald, 2004).

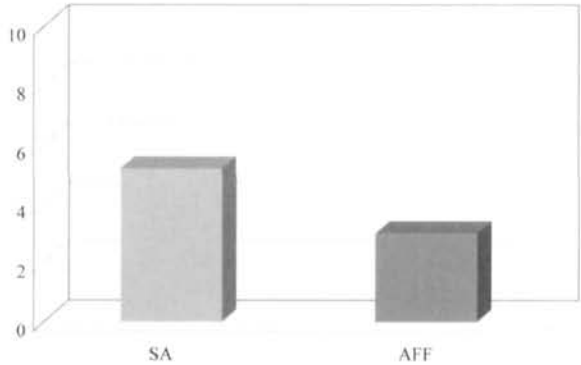


Fig.12. Resultados obtenidos en el presente estudio por un grupo de jóvenes con SA y AAF (11-15 años) evaluado por nuestro equipo en la tarea de Detección de Meteduras de Pata (versión de Baron-Cohen, O'Riordan, Stone, Jones y Plaisted, 1999) (puntuación máxima en la prueba: 10).

Los problemas para inferir estados mentales epistémicos, que comprobamos también en nuestras evaluaciones (ver Figs. 12 y 13), podrían no implicar tanto un déficit *general* de razonamiento inferencial sino un déficit específico del razonamiento en el dominio social (Kleinman, Marciano y Ault, 2001). La relación evolutiva y/o funcional de este déficit con los observados en otros dominios, en cualquier caso, dista aún mucho de estar clara. Así, la relación empírica entre los déficits mentalistas y las dificultades para el reconocimiento de expresiones emocionales a partir de fotografías de los ojos fue muy baja en un grupo de niños con SA/AAF estudiado por Brent, Ríos, Happé y Charman (2004), pero resultó estadísticamente significativa en el grupo de comparación de niños sin problemas en el desarrollo del mismo estudio, lo que parece indicar que las habilidades mentalistas (y sus precursores evolutivos) podrían estar más fraccionadas o sostener un patrón de interdependencia funcional peculiar en los grupos con SA/AAF comparados con individuos con desarrollo habitual.

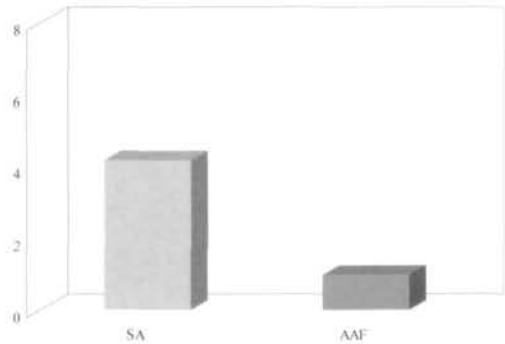


Fig.13. Nº de aciertos obtenidos en el presente estudio por un grupo de jóvenes con SA y AAF (11-15 años) en la Tarea de Historias Extrañas (situaciones mentalistas) (puntuación máxima en la prueba = 8).

Las dificultades mentalistas de las personas con TEA, por otro lado, correlacionan empíricamente con los déficits pragmáticos y del discurso (p.ej., Hale y Tager-Flusberg, 2005) y podrían estar en la base también de los déficits de memoria autobiográfica (Solcoff, 2001; Valdez, 2005; Boada, 2006). Sin embargo, su posible relación con el «pensamiento delirante o paranoico» de algunas personas con SA no ha podido demostrarse (Blackshaw, Kinderman, Hare y Hatton, 2001; Abell y Hare, 2005). Los déficits mentalistas, por otro lado, no impiden interpretar y realizar atribuciones de tipo social, como han demostrado Meyer, Mundy, Van Hecke y Durocher (2006) en un trabajo más reciente.

Por último, conviene señalar que aunque en muchas publicaciones sobre el SA se atribuye a las personas con esta condición características tales como un *pensamiento/ razonamiento extremadamente concreto y literal* (Vermeulen, 2001), una *actividad imaginativa rica u original* (Asperger, 1944), una capacidad inusual para «*pensar basándose en imágenes* visuales» (Grandin, 2006), y otros, no se han hecho todavía (que conozcamos) estudios empíricos directos sobre estas cuestiones que empleen paradigmas contrastados de evaluación de las *estrategias de solución de otros problemas*, los procesos de *cambio conceptual*, o *la creatividad* con grupos de personas con SA.

4. ESTUDIOS SOBRE LOS MECANISMOS DE REGULACIÓN INTERPERSONAL: COMUNICACIÓN, LENGUAJE Y PROCESOS DE RELACIÓN SOCIAL

Los estudios empíricos centrados en este ámbito han demostrado por el momento que algunos mecanismos de regulación interpersonal sí resultan deficitarios en los grupos con SA y AAF estudiados, aunque otros no. Con frecuencia, estos estudios se han basado en cuestionarios rellenados por los familiares, pero también han usado la grabación en vídeo de situaciones naturales y su análisis mediante códigos de observación estructurada.

4.1.Comunicación no verbal

En relación con el empleo espontáneo de pautas de comunicación no verbal, por ejemplo, un estudio de Willemsen-Swinkels, Buitelaar, Weijnen y van Engeland (1998)

en el que se analizaron las miradas y gestos de señalar espontáneos en situaciones en las que los niños veían la televisión o jugaban informalmente con sus padres, no mostró diferencias significativas en el número de gestos declarativos espontáneos (señalar), entre un grupo de AAF y uno sin problemas de desarrollo, lo que confirma que en los niños con AAF no se dan los graves problemas de atención conjunta y de gestos espontáneos de señalar para mostrar que sí se detectan en otros grupos con TGD y niveles más bajos de CI. El estudio, sin embargo, sí revelaba un patrón diferente de mirada al adulto en los momentos previos a la realización de esos gestos, lo que fue interpretado por los autores como un posible indicador del desconocimiento, por estos niños, del valor preparatorio y regulador de la mirada en relación con los intercambios comunicativos.

Otro estudio observacional de Capps, Kehres y Sigman (1998), en el que se analizó la comunicación verbal y no verbal de un grupo de niños con AAF en una situación de conversación informal, comprobó que los niños de ese grupo cabeceaban menos que los niños sin alteraciones que formaban el grupo de comparación mientras escuchaban a sus interlocutores (esta conducta de cabeceo resulta importante para mantener la llamada «función fática o de contacto» del lenguaje). Sin embargo, los niños del grupo AAF sonreían, expresaban afecto y gesticulaban acompañando lo que decían con una frecuencia similar a la del grupo de comparación.

Más recientemente, Macintosh y Dissanayake (2006) comprobaron, también con un método observacional, que la cantidad global de gestos comunicativos espontáneos realizados por grupos de niños con SA y con AAF durante sus interacciones sociales espontáneas en su tiempo de recreo escolar no diferían de forma estadísticamente significativa de los empleados por los niños sin problemas en el desarrollo que sirvieron de comparación. En este estudio, lamentablemente, no se analizaron ni el contenido ni la calidad ni la adecuación de tales gestos a la situación, ni tampoco al lenguaje verbal al que acompañaban, lo que limita las posibilidades de interpretación.

En definitiva, estos trabajos demuestran que algunos mecanismos básicos para la regulación interpersonal (comunicación) tales como el empleo de *gestos declarativos espontáneos* (señalar), y los gestos de *feed-back* a los interlocutores durante las conversaciones e interacciones espontáneas no parecen estar alterados en los grupos con SA/AAF. Sin embargo, las *miradas que preceden* a la realización de los gestos declarativos parecen tener un patrón diferente al habitual (algo que quizá se relaciona con las dificultades de estos grupos para la realización de respuestas estratégicas de atención, que ya se comentó).

4.2. Comunicación verbal: Lenguaje expresivo

Los estudios observacionales sobre el lenguaje expresivo de las personas con SA y AAF han confirmado muchas de las impresiones clínicas y evidencias psicométricas, y han aportado algunos otros datos nuevos.

Así, por ejemplo, Shriberg, Paul, McSweeny, Klin, Cohen y Volkmar (2001), analizando los *perfiles prosódicos de la voz* de jóvenes y adultos con SA y con AAF encontraron numerosos errores y distorsiones en la articulación de algunos sonidos,

disfluencias frecuentes, y emisiones inadecuadas por su patrón de entonación, de acento y/o de resonancia. Los errores sugerían dificultades de varias clases tales como un inadecuado ajuste a los modelos fonéticos propios de la comunidad/grupo social de pertenencia, ansiedad excesiva durante el habla, falta de ajuste a las necesidades/expectativas del interlocutor en el manejo de las pausas y el patrón de acento, modulación inadecuada de la voz respecto a los estados afectivos del oyente y del propio hablante, y dificultades sensoriomotoras sutiles, algo sugerido también, mucho antes, por Simmons y Baltaxe (1975) y por Fine, Bartolucci, Ginsberg y Szatmari (1991).

En un reanálisis posterior de las mismas muestras de habla, Paul, Shriberg, McSweeny, Cicchetti, Klin y Volkmar (2005) encontraron correlaciones estadísticamente significativas entre algunas de las variables prosódicas (concretamente, el empleo de patrones inadecuados de entonación oracional y la hipernasalidad) y los juicios clínicos sobre las habilidades de comunicación y sociabilidad (obtenidas mediante las pruebas ADOS-G y Vineland). Sin embargo, no se encontró relación entre los errores en la prosodia y las puntuaciones de CI verbal.

Por lo que respecta al ámbito *léxico*, los análisis de narraciones espontáneas han comprobado una cierta limitación en el uso de los llamados *verbos mentales epistémicos* (p.ej., Leslie y Frith, 1988; Ziatas, Durkin y Pratt, 2003), pero no en el de los verbos de percepción, deseo y emoción (Capps, Kehres y Sigman, 1998).

En el dominio de la *morfo-sintaxis*, Tager-Flusberg y Quill (1987) y Thurber y Tager-Flusberg (1993), analizando narraciones espontáneas basadas en dibujos, encontraron que las historias de un grupo con AAF, comparadas con las de un grupo equiparado de niños sin alteraciones, resultaban ser más cortas y menos complejas, contenían más errores léxicos y sintácticos, y menos pausas no gramaticales.

En relación con el empleo de los *mecanismos pragmáticos y discursivos*, se han comprobado problemas en el uso de las piezas léxicas y las construcciones sintácticas que sirven para diferenciar entre la información ya dada y la nueva, y para marcar los cambios en el rol de hablante y oyente durante las conversaciones (p.ej., los pronombres personales «yo» y «tú», los artículos y sintagmas determinados, y otras marcas anafóricas) (p.ej., Baltaxe, 1977)

Adams, Green, Gilchrist y Cox (2002), utilizando técnicas muy sofisticadas de análisis del discurso objetivaron y cuantificaron las alteraciones pragmáticas de un grupo de 19 jóvenes con SA en una situación controlada de conversación (sobre todo, características como la tangencialidad y circunstancialidad del habla, el estilo conversacional egocéntrico y la verborrea), encontrando más respuestas pragmáticamente problemáticas en el grupo con SA que en un grupo de comparación integrado por jóvenes con problemas de conducta, pero también importantes diferencias individuales y entre tareas.

Solomon (2004), aplicando un enfoque etnográfico de análisis de discurso a las grabaciones de chicos con SA o AAF que narraban experiencias personales e historias de ficción en conversación espontánea con sus padres, concluyó que estos grupos hacen un uso competente de múltiples estructuras y mecanismos discursivos, aunque hay también diferencias sutiles pero sistemáticas respecto a los discursos espontáneos de las personas sin alteraciones. También Kremer-Sadlik (2004) comprobó que los chicos con

AAF dan respuestas adecuadas y relevantes al 75% de las preguntas que se les dirigen en conversaciones espontáneas, lo que contradice la impresión clínica de que en estos grupos se produce un déficit pragmático generalizado. Por el contrario, Capps, Kehres y Sigman (1998) encontraron que su grupo de niños con AAF respondía menos que los niños del grupo de comparación a los comentarios y preguntas de sus interlocutores en una situación de conversación informal, y que ampliaban con menos frecuencia los tópicos de conversación iniciados por éstos, ofreciendo menos información nueva/relevante, y realizando más aportaciones bizarras o idiosincrásicas. Estas autoras, además, observaron una frecuencia menor de referencias personales en la conversación *versus* referencias al contexto físico inmediato en el grupo con AAF que en el grupo de comparación.

En nuestro país, y empleando una *tarea cuasi-experimental de comunicación referencial* con un grupo con relativo AAF, Olivar y Belinchón (1997, 1999) comprobaron, al igual que Volden, Mulcahy y Holdgrafer (1997), que este grupo producía muchos mensajes iniciales insuficientes (ambiguos, erróneos o incompletos) y pocas preguntas y peticiones de clarificación cuando no entendían el mensaje de su interlocutor. Sin embargo, a lo largo de la tarea el rendimiento de este grupo en la tarea mejoraba de una forma estadísticamente significativa, lo que indica cierta capacidad de mejora en el ajuste al interlocutor y justifica diseñar materiales y programas específicos de intervención

Por último, Van Bourgondien y Mesibov (1987) estudiaron la capacidad de un grupo de jóvenes con AAF para hacer chistes y bromas espontáneos. Los autores comprobaron que el 35% de estos chistes se basaban en el doble sentido de algunas palabras y en el parecido fonológico entre palabras, lo que coincide con los rasgos de los chistes y bromas adultas; el 40%, sin embargo, se basaba en alguna incongruencia conceptual, lo que correspondería a una etapa evolutiva anterior a la esperada por la edad cronológica y mental de los participantes en ese estudio.

4.3. Comunicación verbal: Comprensión

Con materiales y tareas originales, Martin y McDonald (2003, 2004) han confirmado la dificultad de las personas con SA y AAF para la *comprensión pragmática* del significado intencional de metáforas, bromas y otros actos de habla indirectos característicos de la comunicación social, un dato obtenido también, con otras tareas, por muchos otros autores (p.ej., Happé, 1995; Dennis, Lazenby y Lockyer, 2001; Gunter, Ghazziudin y Ellis, 2002; Kaland y cols., 2002; MacKay y Shaw, 2004). Para la explicación de los problemas pragmáticos, se ha apelado a los déficits mentalistas, ejecutivos y de integración percepto-cognitiva observados con otras tareas, aunque los datos disponibles por el momento no permiten dirimir entre las distintas hipótesis alternativas.

En el nivel del *procesamiento oracional*, Just, Cherkassky, Keller y Minshew (2004), con una tarea de comprensión de oraciones activas y pasivas en las que los sujetos debían identificar el agente y el recipiente de la acción y en la que también se tomaron registros RMf, observaron que el grupo de personas con AAF cometía más errores que el grupo de comparación (aunque las diferencias no resultaron estadísticamente significativas).

En el nivel del *procesamiento de textos*, mencionamos ya, aunque brevemente, los datos de Joliffe y Baron-Cohen (2000) y su demostración experimental de las dificultades de un

grupo de jóvenes diagnosticados de SA y otro grupo diagnosticado de TAAF para ordenar adecuadamente las oraciones constitutivas de textos breves, así como sus dificultades para derivar *inferencias generales* a partir de historias también breves (lo que implica integrar la información contenida en cada oración con las presentadas previamente).

Otros muchos trabajos previos (p.ej., Minshew y cols., 1992; Happé, 1994; Joliffe y Baron-Cohen, 1999; Capps, Kehres y Sigman, 1998; Tager-Flusberg y Anderson, 1991; Norbury y Bishop, 2002) han demostrado también la dificultad de personas con SA y AAF para derivar y seleccionar *inferencias apropiadas al contexto* y para manejar la información nueva (*versus* la información ya dada) en el discurso.

4.4. Procesos de Relación social

Los estudios empíricos que evalúan directamente la capacidad de las personas con SA y AAF para establecer y mantener relaciones sociales (p.ej. relaciones de amistad o de compañerismo, relaciones con personas conocidas o desconocidas en contextos tanto informales como formales, etc.) son todavía escasos.

Los estudios basados en informes de los padres y profesores, por lo general, han confirmado que los niños con SA tienen más *motivación* que los niños con AAF para iniciar, responder a, y disfrutar de, las interacciones sociales con otros, si bien estas diferencias parecen diluirse con la edad (Prior y cols., 1998; Ozonoff, South y Miller, 2000). Estos informes destacan el deseo de estas personas por hacer y tener amigos, si bien su capacidad para mantener estas relaciones (lo que incluye relaciones de pareja y matrimonio en algunos casos) no parece ser muy alta (ver, p.ej., Gillberg, 1989; Eisenmajer y cols., 1996, y los libros de Gisela y Christopher Slater-Walker, 2002, o Aston, 2003 sobre la situación de las personas con SA que han formado sus propias familias).

Otros estudios basados en cuestionarios aportan también evidencia de las escasas *habilidades sociales* de las personas con SA y AAF. Así, por ejemplo, Koning y Magill-Evans (2001) comprobaron, mediante un cuestionario completado por los padres, los profesores y los propios jóvenes con SA, que éstos obtenían puntuaciones bajas en habilidades como la «empatía», el «auto-control», la «cooperación» y la «asertividad». Los jóvenes con SA, sin embargo, se daban puntuaciones más altas en estas habilidades de lo que les daban sus padres y profesores, mientras que las valoraciones de los padres y los profesores no diferían significativamente entre sí. No se obtuvieron correlaciones estadísticas significativas que permitieran interpretar las escasas habilidades sociales como un efecto indirecto de las bajas habilidades lingüísticas. Sí se observó, sin embargo, que el grupo con SA difería significativamente de su grupo de comparación en cuanto al número de amigos y frecuencia de relación con los amigos, encontrándose que 9 de los chicos del grupo con SA, pero sólo 1 del grupo sin alteraciones, no tenían ningún amigo íntimo. Otros datos, como los obtenidos por nuestro equipo mediante cuestionarios de autoevaluación sobre las amistades, la empatía y las estrategias de interacción social con los compañeros son congruentes con los de los estudios previos.

Tratando de encontrar claves para una explicación psicosocial de los problemas, Willemsen-Swinkels, Buitelaar, Weijnen y van Engeland (1998) estudiaron el número de aproximaciones/invitaciones sociales recibidas por un grupo de niños con AAF en

situaciones cotidianas como ver la televisión o jugar con los padres. Sin embargo, los datos obtenidos no fueron en la dirección prevista: las aproximaciones/invitaciones sociales recibidas fue significativamente más alto en el grupo con AAF que en los grupos de comparación. Las aproximaciones sociales incluían preguntas y peticiones verbales, comentarios, gestos de petición o de duda, imitaciones verbales y otros sonidos, lo que evidencia, entre otras cosas, que en la interacción espontánea de los padres con sus hijos con AAF no se rompen, sino que parecen estar reforzadas, pautas sociales muy básicas que, sin embargo, sí se saben alteradas en los padres de niños con problemas evolutivos de otros tipos (p.ej., niños con trastornos disfásicos graves, que tampoco tienen retraso mental).

Macintosh y Dissanayake (2006), por su parte, estudiaron la conducta social desplegada durante el recreo escolar por 19 niños con SA, 20 niños con AAF y 17 niños sin problemas de desarrollo, empleando un código de observación inspirado en los estudios sobre conducta social en contextos de juego libre. De los muchos resultados sugerentes aportados por este estudio, hay algunos que merece la pena destacar. Uno: los niños con SA pasaron la mayor parte del tiempo conversando, los niños con AAF lo pasaron desocupados, y los niños del grupo de comparación lo pasaron participando en juegos sociales simples. Las diferencias entre grupos en estas tres categorías de conducta resultaron estadísticamente significativas, pero el número de interacciones acompañadas de gestos comunicativos no difirió entre los tres grupos. Dos: los niños con SA y con AAF pasaron más tiempo desocupados que los niños del otro grupo; éstos, por otro lado, pasaron comparativamente más tiempo interactuando en grupos de tres o más niños. Tres: los niños con SA iniciaron más veces las interacciones que los niños con AAF, pero no más que los niños del grupo de comparación; los niños de los tres grupos no diferían entre sí respecto al número de «acercamientos» de los otros niños hacia ellos. Y Cuatro: Los grupos no diferían respecto a la cualidad social de las interacciones, siendo éstas, en su mayoría, prosociales/positivas o neutras.

Globalmente, los resultados de este trabajo señalan una motivación y disponibilidad para la interacción social de los niños con SA y AAF que se pueden considerar como indicadores positivos para su desenvolvimiento y su progreso social. Los datos, por otro lado, reflejan diferencias sólo sutiles en el patrón de comportamiento de los dos grupos clínicos estudiados respecto al grupo sin alteraciones, así como diferencias cuantitativas, pero no cualitativas, entre los dos grupos clínicos entre sí.

Parsons, Mitchell y Leonard (2005), empleando entornos virtuales con adolescentes con TEA y puntuaciones de CI de 60 puntos o más, observaron un *comportamiento social menos ajustado a las normas*, pero no estadísticamente distinto, que el mostrado por los otros dos grupos de comparación (jóvenes con y sin otros problemas del desarrollo). Los entornos utilizados implicaban elegir el camino para llegar a un café (siguiendo un sendero o cruzando por en medio de las flores), y para llegar hasta el camarero (evitando chocar o pasar por en medio de grupos con otros personajes virtuales que conversan). Los «choques» con los otros personajes virtuales en el café correlacionaron significativamente con las puntuaciones obtenidas en una batería de funciones/disfunciones ejecutivas que evalúa habilidades como el cambio de criterio, la planificación de la acción, la búsqueda de claves y otras. El CI verbal correlacionó también, pero negativamente, con la frecuencia de «choques», lo que llevó a los autores a concluir que la capacidad de desarrollar conductas

sociales ajustadas a las normas puede estar mediatizada tanto por las habilidades verbales como por las ejecutivas.

Por su parte, Bauminger y Shulman (2003), basándose en las respuestas a un cuestionario dadas por las madres de 14 niños con AAF, identificaron cinco factores que contribuyen estadísticamente a la *posibilidad* de que estos niños desarrollen relaciones de amistad: 1) las características del propio niño (la expresividad y sensibilidad social del niño con AAF, y la calidez, disponibilidad y responsividad de sus compañeros); 2) el nivel de motivación y actividad social del niño con AAF; 3) la proximidad (que los niños estudien en la misma clase, sean vecinos, etc.); 4) compartir temas de interés (p.ej., juegos de ordenador), y 5) el apoyo activo de los padres y profesores.

Hedley y Young (2006), analizando las respuestas dadas por 36 niños con SA y AAF de entre 10 y 16;6 años de edad a dos cuestionarios (la *Social Comparison Scale-SCS*, y el *Children's Depresión Inventory-CDI*, comprobaron que estos niños realizan *procesos eficientes de comparación social* con el grupo de referencia, cuyos resultados les llevan a sentirse diferentes a los otros y favorecen el desarrollo de la depresión.

El estudio del SA desde una perspectiva psicosocial ha llevado también a algunos investigadores a interesarse por el *impacto emocional* que tiene sobre las familias el hecho de tener un hijo/a con este síndrome, y el posible efecto indirecto que tiene a su vez la reacción de éstas para la propia evolución de su hijo/a. Así, Pakenham, Samios y Sofronoff (2005), por ejemplo, han demostrado la utilidad del llamado «modelo doble ABCX» para el análisis del ajuste que realizan las madres a los estresores derivados del hecho de tener un hijo con SA. Los resultados de los análisis correlacionales y de regresión en este estudio revelaron, entre otras cosas, que las madres más jóvenes y con ingresos económicos más bajos son las que corren el riesgo de tener un peor ajuste; las madres de más edad y con ingresos económicos más altos son las que presentan niveles más bajos de ansiedad y de depresión.

Por su parte, Hernández (2006) y otros investigadores de la UAM han analizado en detalle el fenómeno del *acoso escolar* (*bulling*) y su incidencia entre los estudiantes españoles con SA, partiendo de la hipótesis expresada por Klin, Volkmar y Sparrow (2000) de que los alumnos con SA y AAF son «víctimas perfectas» debido a su carencia de habilidades sociales. El estudio realizado por Hernández (*op.cit.*) sobre una muestra total de 21 alumnos y alumnas con SA y AAF escolarizados en institutos públicos de la Comunidad de Madrid, demostró: 1) que los alumnos con SA y AAF son más victimizados que la media de sus compañeros y que los participantes en el único estudio nacional realizado hasta la fecha sobre este fenómeno por el Defensor del Pueblo (2000); 2) que los alumnos con SA y AAF que son objeto de *bullying* reciben los mismos tipos de agresión que sus compañeros (agresiones verbales como insultar o hablar mal; exclusión social –ignorar, no dejar participar–, agresiones físicas como pegar, etc.); 3) que los alumnos con SA y AAF son menos «agresores» (*versus* «víctimas») que la media de sus compañeros; 4) que la conciencia de víctima no siempre está presente en las personas con SA y AAF, y que no siempre perciben el maltrato en otros (en este estudio, por ejemplo, casi un 30% presentaron un reconocimiento limitado o no ajustado de su papel de «víctima», y más del 50% no perciben el maltrato en otros compañeros); 5) que los alumnos con SA y AAF desarrollan algunas estrategias similares a las de sus compañeros para afrontar las

situaciones de abuso (p.ej., intentan «pasar» y que no les afecte), pero, a diferencia de ellos, ponen en marcha también estrategias defensivas para evitar encontrarse con quienes les molestan, y estrategias cognitivas reforzadoras de la autoestima («me siento más fuerte porque les voy a hacer lo mismo a ellos») que socavan más aún su comprensión social y su inclusión, y 6) en contra de lo esperado, y de lo que se encuentra en otros grupos «victimizados», los alumnos con SA y AAF sí cuentan lo que les pasa, fundamentalmente a los profesores y a la familia, aunque en muchos casos nadie responde.

Por último, en un trabajo centrado en las expectativas de un grupo de organizaciones que han dado/no han dado empleo a personas con SA, Nesbitt (2000), comprobó lo siguiente. Para las organizaciones que sí contaban con empleados con SA (que formaban parte de un programa de inserción laboral promovido por la *National Autistic Society*), resultaba muy importante tener cierto conocimiento del SA y contar con apoyos técnicos específicos. Para las organizaciones que no participaban en ese programa, y que no contaban con empleados con SA, las cosas que resultaban más importantes incluían la capacidad del individuo para comportarse correctamente (más que la capacidad para hacer bien su trabajo), la capacidad del individuo para adaptarse a la organización, y la capacidad del individuo para relacionarse socialmente, aspectos éstos como ya vimos que chocan con características frecuentes de las personas con SA tales como sus formas peculiares de acercamiento social, su inflexibilidad conductual y mental, y algunas otras conductas frecuentes (p.ej., ciertas estereotipias motoras, explosiones de mal humor si se cambian sus rutinas o se frustran sus expectativas, etc.).

Para los dos tipos de organizaciones consultadas resultaba muy importante la capacidad del individuo (*versus* la de la propia organización) para dar información relevante o para dar la información adecuada en el momento oportuno, lo cual, como también se ha visto, contrasta con la dificultad que tienen las personas con SA/AAF para «pensar rápidamente y bajo presión, captar el significado subyacente a las preguntas, y formular respuestas apropiadas» (Howlin, 1997, p.202). Como en otros estudios organizacionales, el tipo de empleo y su intensidad (duración de la jornada laboral) no resultaban variables relevantes para la explicación de estas percepciones.

4.5. Estudios sobre los mecanismos de Regulación Intrapersonal (función ejecutiva)

Los estudios centrados en los mecanismos de regulación intrapersonal (o función ejecutiva), con grupos diagnosticados de SA y AAF han empleado, por lo general, más tests y pruebas neuropsicológicas (clínicas) que pruebas propiamente experimentales.

Como vimos al revisar los estudios neuropsicológicos, los datos, a grandes rasgos, confirmaban las dificultades de estos grupos para realizar tareas que evalúan la capacidad para *planificar* tales como los tests de la Torre de Hanoi y de la Torre de Londres (sobre todo en sus versiones más complejas), así como dificultades para *cambiar de criterio flexiblemente* en el Test de Clasificación de Tarjetas de Wisconsin o WCST (aunque no en todas sus variantes computerizadas), y también en el denomindado *Trail Making Test*.

Al revisar la evidencia experimental sobre los distintos mecanismos y sistemas atencionales que guardan relación con la función ejecutiva, hemos visto también que con algunas de las tareas que exigen la *inhibición* de respuestas prepotentes (como en las tareas del paradigma de la *inhibición de la respuesta ante la señal de stop,* las tareas de *priming negativo* o las *tareas tipo Stroop*) una mayoría de estudios (pero no la totalidad de ellos) no encontraban evidencia clara de alteración en estos grupos. La evidencia experimental sobre la *memoria operativa o de trabajo* confirmó el normal funcionamiento del llamado *lazo fonológico* cuando las tareas implican repetir una cierta cantidad de información verbal en el mismo orden en que ésta se presentó, pero no cuando las tareas requieren manipular, y no sólo almacenar, la información; la evidencia resultaba sin embargo inconsistente en cuanto a posibles problemas en la *agenda visoespacial* y el sistema de control o *ejecutivo central.*

Fuera de estas tareas y paradigmas, los estudios con grupos con SA o AAF que resultan relevantes para el estudio de la función ejecutiva y de autorregulación son todavía muy pocos, aunque aportan resultados interesantes.

Así, Hughes, Russell y Robbins (1994) utilizaron una prueba experimental con ordenador que reproduce las demandas de *cambio del criterio* del WCST y que se denomina *Test del cambio de set (Intradimensional-Extradimensional)*; con esta prueba, que aplicaron a un grupo de niños con AAF, y a otros grupos de comparación, los autores observaron dificultades en los grupos con autismo para el cambio de criterio extradimensional (que reflejan lo que se conoce como una «perseveración por atasco en el criterio»), pero un rendimiento similar al de los otros grupos en la condición de cambio de criterio intradimensional.

Por su parte, Rinehart, Bradshaw, Moss, Brereton y Tonge (2000) evaluaron también la capacidad para el *cambio de criterio* mediante una prueba que exigía *cambiar de una percepción local a una percepción global* (y viceversa), encontrando que un grupo de 12 adolescentes con AAF mostraban un rendimiento más bajo que el grupo de comparación, sobre todo cuando la atención debe cambiar de un nivel de procesamiento local a uno global. Los autores, sin embargo, no encontraron problemas similares en un grupo con SA formado también por 12 adolescentes equiparados.

Por su parte, Scott y Baron-Cohen (1996), Craig y Baron-Cohen (1999, 2000), Channon y cols. (2001) y Simarro (2004), entre otros autores, han evaluado la *generatividad* de personas con SA y AAF utilizando tareas clásicas, como las pruebas de *fluidez verbal,* pero también tareas originales, como las tareas de *Usos posibles de objetos, Generación de conceptos y alternativas*, y *Significado de patrones*. En estos estudios se encontró que estas personas tenían un rendimiento global inferior que el observado en los grupos de comparación sin alteraciones, aunque el déficit en generatividad parece depender en buena medida del tipo de respuestas (originales *versus* nuevas) que se evalúa.

Finalmente, Russell y Hill (2001) realizaron un estudio muy original sobre la capacidad para *monitorizar la propia acción*, una capacidad que, al menos en teoría, implica habilidades ejecutivas pero también metarrepresentacionales. En su trabajo, Russell y Hill utilizaron tres grupos de participantes: niños con SA y autismo de relativo buen funcionamiento cognitivo, niños con problemas moderados de aprendizaje, y niños sin

problemas de desarrollo. Usando distintas tareas, los autores comprobaron una capacidad intacta en el grupo con SA y AAF para monitorizar acciones básicas (como detectar qué estímulos, de entre una serie de ellos, está bajo el control del sujeto), y para informar de las intenciones (propias y de otros) de acciones con efectos inesperados. Este resultado, contrario a la hipótesis de un déficit de «autoconciencia» en todas las personas con autismo, ha llevado a los autores a concluir que no habría nada en sus datos que permita hablar de un déficit en esta capacidad en las personas con SA y AAF, si bien la naturaleza de las tareas utilizadas tampoco permite concluir «que la experiencia y la forma de conceptuar la propia intención sean esencialmente normales» en estos grupos (Russell y Hill, *op.cit.*, p.326; –ver también Hulburt, Happé y Frith, 1994).

Hasta ahora, no se han estudiado empíricamente todavía de forma directa, que sepamos, factores que serían de interés para el estudio de la función de autorregulación y su desarrollo en personas con SA y AAF, tales como la mediación del lenguaje o *habla privada* durante la resolución de tareas de planificación y la solución de problemas complejos. Sin embargo, Bishop (c.e. en Rinehart y cols., 2006, p.81) ha obtenido evidencia reciente mostrando que los déficits inhibitorios y otros déficits ejecutivos pueden estar relacionados con las habilidades verbales reducidas tanto en los grupos con TGD como con otras condiciones del desarrollo, lo que vuelve a sugerir la estrecha interdependencia funcional de las capacidades alteradas/preservadas en las personas con SA y AAF y la necesidad de realizar estudios experimentales dirigidos a clarificar estas interrelaciones (y no sólo a valorar su presencia/ausencia en cada uno de estos grupos).

Para terminar, mencionaremos un estudio exhaustivo y muy reciente de Verté y cols. (2006 b), en el que se comparó el rendimiento de grupos de niños con SA, Trastorno Autista y Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado de alto nivel de funcionamiento, y sin alteraciones del desarrollo en una amplia batería de pruebas tanto ejecutivas como no ejecutivas.

Los resultados obtenidos permitieron a los autores comprobar que: 1) los tres grupos clínicos evaluados presentaban déficits significativos de función ejecutiva, en todos los componentes explorados, en los tres grupos con TGD, lo que abunda en la idea de que el déficit o trastorno ejecutivo desempeña un rol importante en la explicación funcional de todas las formas de autismo (también en el de alto funcionamiento); 2) apenas había diferencias entre los grupos con TGD, lo que pone de manifiesto que las medidas ejecutivas tampoco validan las actuales categorías clínicas en este espectro; 3) se daba una correlación moderada entre las medidas ejecutivas y algunas medidas de la sintomatología clínica, lo que sugiere que el trastorno ejecutivo puede ayudar a explicar algunos aspectos del patrón conductual característico de los TEA pero no de forma única; y (4) algunos de los déficits ejecutivos (p.ej., los déficits de planificación y de generatividad) aparecían estadísticamente relacionados con los déficits de atención y la hiperactividad/impulsividad, lo que permite considerar que los déficits ejecutivos podrían considerarse como déficits «primarios» para explicar algunos de los síntomas autistas, aunque a su vez podrían considerarse como «secundarios» respecto a otros déficits más básicos (p.ej., los atencionales –ver, en este sentido, Gruber y Geschke, 2004).

Capítulo 3
SÍNTESIS E IMPLICACIONES GENERALES DE LOS DATOS

INTRODUCCIÓN

Los estudios y propuestas de investigación presentados en los capítulos previos buscaban objetivar el SA a fin de comprender mejor qué implica esta condición para el desarrollo y el funcionamiento psicológico de las personas. Observando sus conductas espontáneas, valorando sus respuestas en distintas pruebas (tests psicométricos y neuropsicológicos, tareas experimentales, registros psicofisiológicos y de neuroimagen) y comparando sus datos con los de otros grupos, los estudios han podido identificar las características clínicas y neuropsicológicas que aparecen asociadas a esta condición de un modo estadísticamente significativo (esto es, no anecdótico o casual).

La evidencia revisada ha confirmado, en primer lugar, que las personas con SA presentan patrones de funcionamiento (tanto en situaciones naturales, como durante la realización de las diversas pruebas) que presentan numerosas *semejanzas* con los de las personas con otros TGD «de alto nivel de funcionamiento», es decir, sin retraso intelectual asociado. Las semejanzas que han quedado demostradas por las investigaciones se refieren tanto a aspectos clínicos como funcionales y se resumen respectivamente en las Tablas I y II.

La amplitud de las semejanzas anteriores avala la actual interpretación del SA como una forma de TGD (OMS, 1992; APA, 2002). Sin embargo, al analizar los datos a fondo, se pueden apreciar también ciertas *diferencias* entre los grupos (ver resumen en la Tabla III). Aunque no se puede descartar que algunas de estas diferencias estén provocadas por la propia metodología de los estudios (p.ej., la equiparación inadecuada de los grupos en variables teóricamente tan importantes como el nivel intelectual global y/o el nivel de competencia verbal), no parece muy probable que los problemas metodológicos expliquen por sí mismos los resultados.

Tabla I. Semejanzas clínicas comprobadas por los estudios entre las personas con SA y otros TGD sin retraso mental asociado («alto nivel de funcionamiento»).

- Dificultades para comprender las emociones y las intenciones de los demás.
- Dificultades para interpretar la conducta no verbal.
- Deseo de hacer y tener amigos, pero poca capacidad para establecer y mantener estas relaciones.
- Ingenuidad social.
- Inhabilidad para la adaptación flexible a los cambios (rigidez cognitiva y comportamental).
- Intereses limitados, conductas y preocupaciones inusuales.
- Adherencia rígida a las normas (en las actividades de la vida cotidiana, los juegos, etc.).
- Prosodia peculiar y poco congruente con el contenido de la emisión.
- Lenguaje escasamente «social» (no respeto a los turnos de habla en la conversación, tangencialidad, y otros).
- Discrepancia marcada entre el nivel de las habilidades adaptativas y los niveles de competencia intelectual y verbal (inferior el primero).
- Estilos de temperamento y personalidad problemáticos (con significación clínica), en muchos casos.
- Dificultades para llevar una vida independiente en la edad adulta.
- Autoconcepto bajo. Infelicidad y disforia frecuentes (a partir de la adolescencia).
- Escaso control de los impulsos, inadecuada modulación de la ansiedad, y otros problemas asociados (del aprendizaje, la conducta y/o psiquiátricos).
- Familiares con fenotipo autista ampliado y/u con otros trastornos clínicos o del desarrollo.

Tabla II. Semejanzas funcionales comprobadas por los estudios entre las personas con SA y otros TGD sin retraso mental asociado («alto nivel de funcionamiento»).

- En los tests psicométricos de inteligencia,
  - ❒ Importantes diferencias individuales en cuanto a las puntuaciones de CI total.
  - ❒ Buenas puntuaciones en los subtests que evalúan el «conocimiento verbal cristalizado» (p.ej., Vocabulario e Información de las pruebas Wechsler), y también en los que implican una fuerte mediación verbal (Semejanzas).
  - ❒ Bajas puntuaciones en los tests que evalúan la comprensión social (subtest de Comprensión e Historietas del Wechsler).
- En los tests estandarizados de lenguaje,
  - ❒ Puntuaciones más altas en los tests de vocabulario y gramaticales que en los pragmáticos.
  - ❒ Retrasos y errores morfosintácticos significativos en muchos casos.
- En los tests neuropsicológicos
  - ❒ Tendencia a la copia de dibujos «detalle a detalle», sin una estrategia o plan global del dibujo; perseveraciones.
  - ❒ Peor rendimiento en el reconocimiento de caras que de palabras.
  - ❒ Rendimiento bajo en las pruebas de planificación y de cambio de criterio, que parecen acentuarse con las tareas más complejas y con la edad.
- Diferencias individuales importantes en los umbrales de activación y reactividad (estados tanto de hipo como de hiperreactividad).
- Respuesta cerebral atípica al realizar tareas tanto en la modalidad auditiva con en la visual (respuesta anormalmente intensa y/o que afecta a regiones inesperadas, o ausencia de activación de las áreas o regiones corticales que se activan normalmente).

- En el ámbito de los mecanismos de la atención,
  - ❒ Respuestas de orientación y alerta atípicas o más lentas que lo habitual.
  - ❒ Problemas para inhibir la respuesta ante estímulos prepotentes pero irrelevantes para la tarea.
  - ❒ Dificultades para el cambio atencional estratégico (mirada voluntaria).
- Problemas para la comprensión de emociones complejas (p.ej., sorpresa, vergüenza, interés, desprecio).
- Problemas de motricidad gruesa y/o fina en muchos casos, pero muchas diferencias individuales.
- Buena percepción de los detalles (tanto a nivel auditivo como visual). Sesgo aparente hacia el procesamiento local *versus* global, al menos en la modalidad visual.
- En el ámbito de los sistemas y procesos de la memoria,
  - ❒ Funcionamiento aparentemente preservado del Sistema de Representación Perceptiva: buen reconocimiento de los objetos y palabras, más problemas para reconocer caras.
  - ❒ Posibles dificultades de Memoria procedimental (aprendizaje de habilidades).
  - ❒ Capacidad de almacenamiento (amplitud de la memoria) normal, tanto en la modalidad verbal como visual. Rendimiento bajo en las tareas de memoria operativa que exigen manipular la información y no sólo almacenarla (al menos en la modalidad verbal –p.ej., subtest de Dígitos Inversos *versus* Directos del Wechsler).
  - ❒ Memoria semántica sin dificultades en cuanto al conocimiento y recuperación del significado de palabras e ítems individuales, pero redes semánticas pobres (poco interconectadas).
  - ❒ Buen rendimiento en las tareas de reconocimiento y recuerdo que evalúan la Memoria episódica (a corto plazo). En estudios con el paradigma DRM, pocas memorias falsas y más intrusiones no críticas que los grupos de comparación, que sugieren una baja sensibilidad a la estructura asociativa interna de las listas.
  - ❒ Memoria autobiográfica deficitaria.
  - ❒ Ausencia del efecto de los «niveles de codificación» en la recuperación. Estrategias espontáneas de repaso.
  - ❒ Dificultades para el aprendizaje implícito, que se suelen compensar con estrategias y procesos explícitos de tipo verbal.
- Dificultades para derivar inferencias mentalistas (más sobre los estados de creencia que de deseo), especialmente en situaciones y tareas poco estructuradas (p.ej., las situaciones naturales de interacción social).
- Dificultades para integrar información de diferentes fuentes al percibir e interpretar estímulos complejos.
- Capacidad para realizar conductas espontáneas de atención conjunta (p.ej., señalar), y para emitir señales de *feedback* (p.ej, sonreír, mover la cabeza, etc.) ante lo que dice el interlocutor.
- Uso atípico de las *miradas que preceden* a la realización de los gestos comunicativos, que sugiere un posible desconocimiento del valor regulador de la mirada para la comunicación.
- En el lenguaje,
  - ❒ Errores de pronunciación y en el uso «lingüístico» de la prosodia, en muchos casos.
  - ❒ Uso muy limitado de los verbos mentales epistémicos («saber», «creer», etc.), pero no de los verbos de percepción, deseo y emoción.
  - ❒ Oraciones y narraciones espontáneas más cortas de lo esperable para la edad, pero capacidad para emplear mecanismos discursivos complejos.
  - ❒ Desajustes pragmáticos frecuentes en el habla espontánea, pero buena capacidad general para ofrecer respuestas adecuadas al interlocutor.
  - ❒ Capacidad para hacer chistes y bromas espontáneas (aunque basados en estrategias inmaduras o más propias de personas de menos edad).
  - ❒ Potencial para mejorar las habilidades pragmáticas con el entrenamiento.

- ❒ Dificultades para comprender todas las formas de lenguaje no literal (bromas, metáforas, ironías, etc.), y para derivar las inferencias necesarias para comprender textos complejos.

- Socialmente,
  - ❒ Realizan eficientemente procesos de comparación y atribución social, pero su comportamiento se ajusta menos a las normas.
  - ❒ Los padres y los iguales les ofrecen muchas oportunidades para interactuar (espontáneamente, les hacen muchas preguntas y peticiones, les dirigen muchos comentarios, gestos de petición y de duda, etc.).
  - ❒ Su capacidad para hacer amigos depende de los mismos factores que la de los demás (expresividad y motivación social, disponibilidad de los otros, proximidad de vivienda e intereses, apoyo de los padres y profesores).
  - ❒ Son objeto frecuente de *bullying*, pero son menos «agresores» que la media de sus compañeros y tienen menos conciencia de ser «víctimas». Cuentan más lo que les pasa a los adultos.
- Capacidad limitada para generar respuestas, tanto originales como conocidas.
- Capacidad preservada pero limitada para monitorizar la propia acción («autoconciencia»).

Tabla III. Diferencias clínicas y funcionales comprobadas por los estudios entre las personas con SA y otros TGD «de alto nivel de funcionamiento».

Diferencias en el plano clínico

- Mayor interés en la interacción, mayor reciprocidad social y establecimiento de más relaciones sociales con iguales en las personas con SA.
- Estilo de interacción social espontánea más «activo pero extraño» (*versus* «pasivo» o «solitario») en SA.
- Más conciencia de inhabilidad social en SA, que puede producir ansiedad o depresión.
- Mejor competencia verbal general en SA.
- Problemas prosódicos más marcados en AAF.
- Mejores logros en el SA cuanto al desarrollo de habilidades de autocuidado, interacción social y necesidad de aulas educativas especiales durante la etapa escolar. Mejores logros académicos.
- Primeros signos clínicos de alteración más tardíos en SA.
- En SA, preocupación más temprana de los padres por las conductas inusuales y la excesiva reactividad ante los estímulos, que por problemas sociales o de lenguaje.
- Menor valor predictor del nivel de lenguaje adquirido a los 4-6 años respecto al desarrollo social y comunicativo posterior, en SA que en AAF.
- Más trastornos psiquiátricos comórbidos de los estados de ánimo (ansiedad, depresión, etc.) en SA, especialmente a partir de la adolescencia. Más casos con suspicacia, distorsiones cognitivas y/o rasgos psicopáticos en SA.
- Mayor incidencia de fenotipo autista ampliado en familiares en SA.

Diferencias en el plano funcional

- Más casos en SA con CI muy altos en los tests estandarizados de inteligencia.
- Más casos en SA con discrepancia significativa entre las puntuaciones de la Escala Verbal y Manipulativa (12 puntos ó más a favor de una u otra escala).
- Peor atención sostenida en SA.
- Diferencias en el patrón de las respuestas de inhibición observadas en algunas tareas.
- Más problemas en AAF para comprender las emociones básicas (p.ej., alegría, tristeza, miedo).

- SA más competentes en pruebas que evalúan empatía e inferencias mentalistas (posiblemente, por su más eficiente empleo de estrategias de compensación verbal).
- Diferencias en las tareas de planificación motriz, con preparación atípica de los movimientos en SA *versus* falta de anticipación previa a la realización del acto motor en AAF.
- En tareas que exigen integrar información verbal y no verbal, rendimiento más eficiente en SA.
- Más conductas espontáneas de inicio, respuesta y disfrute de la interacción social en SA que AAF durante la infancia, aunque las diferencias parecen diluirse con la edad.
- Menos capacidad para generar soluciones nuevas a problemas en AAF que en SA.

Las semejanzas y diferencias identificadas por los diversos trabajos de investigación tienen implicaciones claras en relación con cuestiones tan diversas como: 1) la caracterización del SA y la controversia sobre la conveniencia de su diferenciación respecto a otros TGD; 2) la evaluación diagnóstica de las personas con SA; 3) la orientación y organización general de la intervención y los servicios; 4) las explicaciones etiológicas, y 5) otras cuestiones. El objetivo de este capítulo será comentar brevemente estas implicaciones.

1. IMPLICACIONES GENERALES DE LOS DATOS PARA LA CARACTERIZACIÓN DEL SA Y SU POSIBLE DIFERENCIACIÓN DE OTROS TIPOS DE AUTISMO/TGD

El conjunto de los datos revisados en los capítulos anteriores nos permite aportar una opinión empíricamente fundada en relación con la controversia sobre la identidad (o no) del SA con otros cuadros de TGD y alto nivel de funcionamiento, y sobre la conveniencia (o no) de mantener etiquetas diferentes para estos cuadros. La opinión a la que nos abocan los datos se podría resumir diciendo que *las diferencias observadas en los estudios se pueden considerar como relevantes o no, a efectos teóricos y/o profesionales, dependiendo de la perspectiva e intereses con que se enjuicien.*

- Desde el punto de vista de la *intervención* y los *servicios*, los resultados obtenidos por los estudios avalan la interpretación original de Wing que considera que las personas con SA tienen capacidades y dificultades cualitativamente similares a las de otras personas con TGD y que por ello se pueden beneficiar de los mismos tipos de apoyos y servicios que éstos. Los resultados, así, confirman la utilidad de vincular conceptual y profesionalmente las necesidades de las personas con SA y con autismo (sobre todo, con AAF), y las posibles respuestas a las mismas, mientras que las diferencias clínicas y neuropsicológicas comprobadas no parecen justificar ninguna divergencia esencial en cuanto a la orientación general de los tratamientos y el diseño de los apoyos. La organización de programas y servicios dirigidos a personas con SA, separados de los dirigidos a personas con otros TGD *de alto funcionamiento*, pues, no se vería respaldada por los datos (volveremos a esta cuestión más adelante).

- Desde el punto de vista *nosológico*, la actual diferenciación diagnóstica entre el SA y los otros TEA no se ve respaldada por los datos para el caso de las personas sin

retraso mental grave asociado. Sin embargo, los datos ponen de manifiesto las enormes diferencias individuales existentes entre los individuos de estos grupos; por ello, demuestran rotundamente no sólo la necesidad de diferenciar el autismo de alto *versus* de bajo funcionamiento, sino también la necesidad de diferenciar subtipos clínicos y/o funcionales dentro de ese segmento del «espectro autista» que incluye a los individuos con más altas capacidades. Las investigaciones futuras deberían facilitar, tanto la identificación de subtipos / subfenotipos nosológicamente más válidos en ese extremo superior o más capacidad del «continuo o espectro autista», como la discusión racional sobre la conveniencia o no de mantener la denominación actual de «SA» para alguno de estos subtipos. Es poco probable, sin embargo, que estos subtipos no se solapen parcialmente entre sí (ver, en este sentido, Wing, 2000).

- En relación con la *caracterización general* del SA,

- Los resultados de las investigaciones confirman que la etiqueta SA se puede asociar tanto con un patrón de comportamiento característico, como con un cierto patrón funcional (neuropsicológico). Este patrón, no obstante, no es fácil de diferenciar del que muestran los individuos y grupos con AAF y con otros cuadros. Quizá, como observan Green y cols. (2002), se puede concluir de los resultados de los estudios realizados hasta la fecha que la posible «coherencia» del SA (es decir, lo que justificaría que se lo considerara como un trastorno o condición «diferente» de las otras formas de TGD/AAF) no radica, según la evidencia disponible, ni en el nivel de los síntomas clínicos ni en el de los mecanismos neuropsicólogicos. Sin embargo, son muchos aún los mecanismos funcionales que no se han estudiado con estos grupos, muchos los paradigmas de investigación empírica que no han sido aplicados aún, y muchas las medidas (más sensibles que las empleadas hasta ahora) que tendrían que utilizarse antes de poder concluir, de manera categórica, que la coherencia del SA (y, por extensión, su posible diferenciación de otros grupos con autismo sin retraso mental asociado) no se puede establecer en estos planos (y sí, quizá, en otros niveles -p.ej., un nivel neurofisiológico).

Los estudios revisados en este volumen, además, demuestran que cuanto más molares son los constructos y medidas de los estudios (como es el caso de los estudios psicométricos y los basados en tests neuropsicológicos diseñados originalmente con fines clínicos), menor es su sensibilidad para captar las posibles peculiaridades funcionales de las personas con SA, y para diferenciarlas de los grupos con otras condiciones. Por el contrario, cuando se emplean tareas experimentales basadas en modelos funcionales detallados y que establecen distinciones sutiles entre los distintos componentes de los procesos, se observan diferencias entre los grupos.

- Aunque las semejanzas y diferencias que se han documentado empíricamente hasta la fecha componen un mosaico muy fragmentario e incompleto aún, la evidencia disponible resulta congruente con la hipótesis general (expresada, por ejemplo, por Szatmari, 2000) de que el SA y las otras formas de autismo podrían constituir *condiciones distintas que comparten* la *vulnerabilidad* de ciertas capacidades a la agresión genética y ambiental en un particular periodo del desarrollo. Estas condiciones *implican trayectorias evolutivas* que *se solapan* en múltiples aspectos clínicos y funcionales (lo que sugiere un proceso patogenético común), pero *muestran también diferencias* (más claras en la primera

infancia que a partir de la adolescencia). Identificar los factores y las dimensiones que pueden aportar una caracterización diferencial (descriptiva y explicativa) requiere un giro radical en cuanto al planteamiento teórico y las metodologías empleadas hasta ahora en las investigaciones.

- Respecto a la consideración del SA como una condición que implica un funcionamiento «diferente» al de la mayoría de la población, pero no necesariamente «deficiente», los estudios revisados en este volumen, y nuestros propios resultados de investigación, evidencian que el funcionamiento de las personas con SA, tanto en situaciones naturales como experimentales, refleja a la vez habilidades dentro y aun por encima de la media, patrones atípicos de respuesta, y, también, algunos déficits.

Por tanto, dependiendo del sesgo disciplinar y el enfoque de cada autor (clínico, educativo o investigador), de su posición epistemológica de partida (nomotética *versus* idiográfica), y/o de su modelo sobre la discapacidad (médico *versus* social), este conjunto de características y de problemas será preferentemente valorado o interpretado como un *estilo de funcionamiento peculiar* que determina que las personas *puedan* requerir apoyos, o, por el contrario, como la expresión en la conducta de un *trastorno* que comporta para las personas *problemas, dificultades o limitaciones* más graves o incapacitantes que los de la mayoría de la población, y que determinan que *tengan* que recibir apoyos (una versión sofisticada, si se prefiere, de la vieja confrontación entre quienes prefieren ver la botella media llena y los que la ven como media vacía).

Las consideraciones anteriores nos llevan en cualquier caso a recordar que una u otra visión se pueden interpretar no sólo como un reflejo de la adopción (*versus* el rechazo) de una perspectiva «medicalizada» sobre el SA, sino sesgos e intereses estratégicos de otras clases, toda vez que a) en el ámbito de la salud mental, y también en otros ámbitos, los objetivos y programas de la intervención se fijan individualmente en función de los resultados de la evaluación a las personas, no en función de las etiquetas diagnósticas *per se*; b) en el contexto psiquiátrico, el concepto de «trastorno» sólo se aplica a un patrón comportamental o psicológico cuando éste «aparece asociado a un malestar ... una discapacidad ... o un riesgo significativamente aumentado de sufrir dolor, discapacidad o pérdida de libertad» (APA, 2002, p. XXIX de la ed. cast.); c) los diagnósticos clínicos actuales, por tanto, «no conlleva[n] implicaciones [o presuposiciones específicas] que tengan que ver con las causas del trastorno mental o con el deterioro asociado» (*ibídem*, p.XXXI); d) las entidades recogidas en los sistemas de clasificación diagnóstica como el DSM-IV y el CIE-10 son síndromes que se definen tan sólo conductualmente, y por tanto no se pueden considerar como «entidades mórbidas», «enfermedades» o «patologías» con validez nosológica demostrada (ver Kupfer, First y Regier, 2004).

A tenor de estas consideraciones, por tanto, y como ya se destacó en el Capítulo 1, entendemos que tan inadecuado resulta «medicalizar» el SA (limitando su caracterización a la de un trastorno que provoca ciertos síntomas conductuales observables), como «minimizar» la importancia de las dificultades, problemas y necesidades de las personas con esta condición (asimilándola a un estilo de comportamiento o de funcionamiento cognitivo simplemente excéntrico o peculiar). Una nueva definición del SA que progresivamente incorpore los elementos o rasgos funcionales (neuropsicológicos)

derivados de las investigaciones podría representar la alternativa más sensata frente a esta aparente (y estéril) polarización.

2. IMPLICACIONES GENERALES PARA LA EVALUACIÓN DIAGNÓSTICA

La evidencia revisada en los capítulos anteriores demuestra también con claridad que las personas con SA, al igual que las personas con otros TGD, presentan un perfil clínico y de funcionamiento muy desigual, con «picos» de habilidades, pero también «valles» o déficits marcados. Los datos confirman, por consiguiente, que se requiere una *evaluación comprensiva* de ese perfil, en el marco de procesos diagnósticos orientados a la intervención, a cargo de equipos expertos de carácter *interdisciplinar*. Esta evaluación debería incluir, como han observado, entre otros, Martín Borreguero (2004), Klin y cols. (2000) y Klin, McPartland y Volkmar (2005), un historial clínico y evolutivo detallado, y una evaluación formal de las capacidades y déficits psicológicos y comunicativos que permitan el diagnóstico diferencial. Dependiendo de los casos, se necesitarán, además, evaluaciones específicas en torno a los posibles problemas de conducta, lenguaje y psicomotricidad, exploraciones neurológicas y psiquiátricas (incluida la comprobación de posibles trastornos comórbidos), estudios de la respuesta a los psicofármacos, orientación escolar y vocacional.

El proceso diagnóstico, por otra parte, *no se debe agotar en el juicio clínico* aunque éste constituya uno de sus principales objetivos. El juicio clínico (es decir, el informe formal mediante el que un especialista acreditado afirma que un determinado individuo presenta un SA) es un requisito necesario en muchos países (como España) para que las administraciones reconozcan las especiales necesidades de atención de ciertos individuos y les provea de recursos asistenciales; sin embargo, el proceso diagnóstico incluye mucho más y, como observan Volkmar y Klin (2005),

> «Debe proporcionar la descripción más completa posible del niño o el adulto como una persona global, incluir una explicación histórica sobre los orígenes de las dificultades y sus cambios a lo largo del tiempo, e incluir otros datos relevantes sobre el desarrollo del individuo, su trayectoria vital y su situación social. El proceso diagnóstico debe subrayar las áreas de competencia, así como las dificultades y los síntomas; recoger los modos en que el individuo se adapta, los tratamientos previos, los recursos disponibles y todos los otros datos que puedan facilitar una comprensión más completa del individuo y de sus problemas. También, el proceso diagnóstico puede sugerir o identificar los factores biológicos, psicológicos y sociales que pueden poner al individuo en riesgo, llevarle al trastorno, cambiar su severidad, o modificar los síntomas y su evolución. El resultado del proceso diagnóstico debe ser una formulación rica [en detalles], una explicación que ha de elaborarse [teniendo en cuenta] los nuevos conocimientos, y que debe contemplar la respuesta del individuo a la intervención. No cabe dejar de enfatizar que aunque la etiqueta o etiquetas diagnósticas proporcionan información importante y útil, no sustituyen la comprensión completa y detallada de las fortalezas, las debilidades y las circunstancias vitales del individuo.» (*op.cit.*, pp.10-11).

Los resultados de los estudios presentados en este volumen, y los obtenidos en el marco de nuestro propio estudio, nos llevan por último a llamar la atención sobre el hecho de que los resultados obtenidos en las valoraciones diagnósticas siempre están condicionados por la estructura, materiales e instrucciones específicos de las propias *pruebas de evaluación*. El catálogo de pruebas de evaluación (clínica y funcional) de que disponen hoy día los

profesionales que deben desarrollar su labor en español, o en alguna de las lenguas oficiales de nuestro país, es todavía exiguo en relación con el que se requeriría para una evaluación adecuada y comprensiva de las personas con (posible) SA o AAF.

La evaluación diagnóstica de los casos con posible SA/AAF exige de los profesionales el empleo de *instrumentos y versiones de pruebas distintos* de los que emplean habitualmente en la evaluación de los otros casos con TGD. Entre estos instrumentos y pruebas, vemos conveniente destacar el empleo de tests de lenguaje que exploren habilidades morfosintácticas avanzadas –como el BLOC–, tests de habilidades mentalistas sutiles, basados en tareas análogas a los problemas y situaciones cotidianos, y no limitados a las versiones clásicas de las tareas de creencia falsa (como la conocida «tarea de las canicas»); versiones más largas y/o más complejas de las pruebas clásicas de función ejecutiva –como la torre de Hanoi, el WSCT, o las pruebas de fluidez verbal–, versiones de dificultad incrementada de los tests convencionales de atención sostenida –como el CPT–, tests estandarizados para la evaluación del temperamento y la personalidad, y otras.

El análisis objetivo del alcance, condiciones de aplicación y validez de las distintas pruebas y versiones disponibles *en español*, al igual que los criterios que podrían orientar al profesional a la hora de diseñar sus protocolos de evaluación para todos los casos con TEA, están siendo acometidos por la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI), aunque esta tarea no ha hecho sino comenzar. La evaluación diagnóstica del SA, y de las capacidades y déficits de las personas con este síndrome, requeriría, en realidad, bases más amplias y compartidas de información y de formación, y alianzas institucionales estratégicas y estables que involucren a las organizaciones responsables de los servicios, los profesionales y la universidad.

3. IMPLICACIONES GENERALES PARA LA INTERVENCIÓN Y LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON SA Y AAF

El conjunto de observaciones (tanto clínicas como experimentales) recogidas en este volumen obliga a destacar la necesidad de adoptar modelos de intervención que contemplen, no sólo los síntomas y déficits clínicos, sino también las capacidades, intereses y estilo de aprendizaje de los individuos, y las condiciones de su entorno (familiar, educativo, laboral, etc.).

Hans Asperger y Lorna Wing, pese a discrepar en algunos aspectos sustantivos de la interpretación nosológica de esta condición, coincidieron en abogar por un *enfoque educativo de intervención* que posibilite la *total inclusión social*, al afirmar que sus pacientes (y, por extensión, todas las personas con SA) «deben recibir un tratamiento educativo excepcional, que tome en consideración sus especiales dificultades» (Asperger, 1944, p.37 de la edición inglesa). Por eso, el enfoque recomendado para el tratamiento de las personas con SA, al igual que para con otras personas con TGD, es un enfoque educativo centrado en el desarrollo de recursos prácticos que ayuden a mejorar «las habilidades sociales y comunicativas de estas personas», a «enseñarles las habilidades necesarias para la adaptación social, el aprendizaje, la autorregulación y el éxito profesional», y a «modificar los contextos o entornos [en que se desenvuelven] para que aporten el máximo

apoyo [posible] a los estilos de aprendizaje y comportamiento de estas personas» (Klin, McPartland y Volkmar, *op.cit.*).

Dentro de esa estrategia global, se ha de prestar atención al hecho de que las personas con SA precisan, con mayor frecuencia que las personas con otros TGD, *programas clínicos de intervención* (como tratamientos farmacológicos y terapias psicológicas de orientación cognitivo-conductual) orientados a minimizar la severidad de algunos síntomas, los problemas de conducta y/o derivados de los trastornos psiquiátricos asociados. El diseño y desarrollo de estos programas debe tener muy en cuenta las peculiaridades de estos individuos, lo que puede afectar a aspectos tan variados como la eficacia en estos grupos de algunas técnicas psicoterapéuticas convencionales (que asumen capacidades metarrepresentacionales, de imaginación y de empatía que la mayoría de estos individuos no posee) y las garantías de adhesión al tratamiento y su control por los propios afectados, que requieren, entre otras, habilidades ejecutivas de planificación, supervisión de la propia conducta, etc. (es muy interesante, a este respecto, el trabajo de Atwood, 2001).

Por último, el acuerdo es general, también, en relación con la idea de que los programas más eficaces en el tratamiento de los niños y jóvenes con SA son aquéllos «que están basados en el conocimiento del autismo, son realistas, y se plantean objetivos a largo plazo» (Gillberg, 1998, p.105). Los tratamientos más eficaces, además, son demostradamente aquéllos que están individualizados, aprovechan los intereses y «estilo de aprendizaje/ pensamiento» de los individuos, y cuentan con el apoyo y la cooperación de los familiares (ver también Klin y Volkmar, 2000).

En esta pasada década, han emergido con fuerza modelos *integrales* como el modelo de *Calidad de Vida* o la *Planificación Centrada en la Persona*, que permiten enmarcar y dar sentido al conjunto de intervenciones dirigidas a cada individuo, y que han provocado una auténtica revolución conceptual en el ámbito de la atención a las personas con TGD y con otras formas de discapacidad. La aplicación efectiva de estos modelos en el ámbito de la atención y la intervención de las personas con SA/AAF plantea algunas exigencias nuevas (que hay todavía que objetivar) por comparación con las que comporta, por ejemplo, la atención a las personas con autismo y discapacidad intelectual, debido, entre otras cosas, al mejor nivel cognitivo y de lenguaje de las personas con SA/AAF, el mayor potencial de autodeterminación y asunción del control sobre la propia vida, sus mayores expectativas de progreso educativo, profesional y personal (incluida la posibilidad de crear sus propias familias), el más amplio abanico de personas, entornos y situaciones con que pueden tener relación, y las distintas expectativas sociales que generan en «los otros».

A la vez, el marcado *décalage* que existe entre las exigencias/expectativas sociales del entorno y la inhabilidad o discapacidad (social, comunicativa, ejecutiva, etc.) de las personas con SA/AAF corre el riesgo de aumentar la «vulnerabilidad» social de estas personas, pone en evidencia su «desprotección» (en tanto cuanto «los otros» dan por hecho que sí tienen capacidad de autoprotección) y/o favorece prácticas de maltrato (*bullying*) por los iguales que exigen de los cuidadores (familiares, terapeutas, educadores) una atención especial a fenómenos que, por razones obvias, no son tan frecuentes en niños con TEA y bajo nivel de funcionamiento.

La evidencia de una cierta especificidad de las personas con SA y AAF, siquiera en cuanto a los entornos en que deben desenvolverse y a las expectativas que generan (de

conducta, rendimiento –académico, laboral– y/o progresos), hace especialmente necesario el análisis cuidadoso de las necesidades de este colectivo por *entornos* (familia, escuela, trabajo, comunidad, servicios de salud...), y la revisión de los objetivos y modelos de la gestión de las distintas organizaciones responsables.

En la Tercera Parte de este volumen, se presentarán los resultados del Estudio de Necesidades realizado por nuestro equipo, y se esbozarán algunas ideas para su discusión y cobertura por las organizaciones y por la propia Administración. Antes de pasar a ellos, no obstante, queremos destacar la necesidad de evaluar con criterios objetivos y con regularidad la *eficacia y calidad* de los programas y servicios dirigidos a las personas y familias con SA/AAF, así como las garantías de calidad de las múltiples guías prácticas, recomendaciones, estrategias y experiencias de intervención que, difundidas en muchos casos vía Internet, han surgido en los últimos años para ir dando respuesta a las múltiples necesidades planteadas por este colectivo no cubiertas, de manera satisfactoria, por las actuales entidades/organizaciones.

4. IMPLICACIONES ETIOLÓGICAS

Los estudios que han comprobado directamente las relaciones funcionales entre síntomas clínicos y procesos neuropsicológicos con personas con SA/AAF son muy escasos. Por tanto, aunque actualmente estos estudios han confirmado algunas de estas relaciones y sugieren que se desestimen otras (ver Tablas IV y V), no se puede decir en absoluto que las observaciones y síntomas clínicos más comúnmente asociados al SA y las otras formas de AAF tengan una explicación etiológica satisfactoria (al menos, no en el primer nivel de las explicaciones etiológicas de las que hablaba Rapin, o nivel *neuropsicológico-conductal*).

Los estudios confirman, por otro lado, que los síntomas y los procesos *no* tienen una *relación unívoca* entre sí, sino que hay síntomas que se relacionan con más de un proceso o mecanismo funcional, y hay procesos y mecanismos que parecen subyacer a varios síntomas (Rapin, 1994). El distinto nivel de molaridad de las descripciones clínicas y funcionales (más molares las primeras, más moleculares las segundas), contribuye a esta falta de univocidad que, en cualquier caso, es un rasgo de los actuales modelos neuropsicológicos y neurobiológicos que tratan de explicar el comportamiento humano en general (ver a este respecto Morton, 2004).

Tabla IV. Variables clínicas y funcionales cuya relación se ve apoyada por los estudios.

Variables clínicas	Variables funcionales
- Severidad general de la sintomatología	- Problemas para el aprendizaje implícito
- Torpeza motriz	- Percepción visuoespacial pobre
- Copia de dibujos sin una estrategia o plan global	- Sesgo perceptivo hacia los detalles
- Estados de hiporreactividad	- Respuestas de alerta y de orientación lentas

- Escasa comprensión intuitiva del comportamiento social de otras personas, especialmente en situaciones naturales o poco estructuradas.	- Dificultades para el procesamiento y la comprensión de emociones y patrón atípico de respuesta cerebral ante los estímulos emocionales. - Dificultades para la integración de la expresión vocal y facial de la emoción, y para el cambio atencional. - Dificultades para realizar inferencias mentalistas. - Dificultades para el aprendizaje implícito.
- Impresión de inhabilidad social.	- Patrones de mirada voluntaria atípicos. - Desajustes prosódicos y pragmáticos. - Memoria autobiográfica deficitaria. - Uso limitado de verbos mentales epistémicos y pocas referencias personales en la conversación. - Uso peculiar de las marcas discursivas de la información «nueva-dada», los pronombres y otras marcas anafóricas. - Chistes y bromas «infantiles» para la edad. - Comportamiento social poco ajustado a las normas.
- Dificultades de comprensión verbal (lenguaje no literal, textos complejos y algunas inferencias).	- Déficits de inferencia mentalista y en el procesamiento de la emoción. - Sesgo perceptivo hacia los detalles, y dificultades para integrar la información verbal y no verbal. - Redes semánticas empobrecidas y poco interconectadas. - Hipoconectividad de las áreas de Broca y Wernicke.
- Lenguaje «poco social» (pragmática mal ajustada al contexto y el interlocutor).	- Déficits mentalistas. - Déficits ejecutivos (planificación, inhibición, cambio de criterio y generatividad). - Dificultades para la integración de la información verbal y no verbal, y la generación de algunas clases de inferencias.
- Vocabulario adecuado e incluso superior para la edad (pero vocabulario espontáneo inusual).	- Buena memoria semántica para ítems aislados. - Posible mediación atípica de componentes no lingüísticos (p.ej., imaginería visual) en la recuperación de la información verbal.
- Conciencia de incompetencia social, bajo autoconcepto y ansiedad/depresión derivadas.	- Funcionamiento eficiente de los procesos de comparación y atribución social. - Capacidad de monitorizar la propia acción.

Tabla V. Variables clínicas y funcionales cuya relación no ha quedado confirmada por los estudios.

Variables clínicasDD	**Variables funcionales**
- Evolución de la sintomatología	- CI total
- Nivel de habilidades adaptativas	- Nivel de CI total
- Problemas en la comprensión de emociones	- CI verbal
- Problemas para la comprensión del lenguaje no literal.	- Problemas prosódicos

- Pensamientos delirantes o paranoicos.	- CI verbal
- Dificultades sociales	- Coherencia central «débil»
	- Déficits mentalistas
	- Nivel de desarrollo del lenguaje

Saliéndonos ya del nivel de los *síntomas individuales*, procede decir que, hasta el momento, apenas se han formulado hipótesis etiológicas sobre el SA en tanto que *síndrome conductual* global, quizá por el efecto «contaminante» que ha tenido el debate nosológico sobre el propio diseño de las investigaciones, la inestabilidad de los criterios diagnósticos y de agrupación de los participantes, o, simplemente, por la ausencia de explicaciones etiológicas satisfactorias sobre el autismo. Sin embargo, se han sugerido diversas hipótesis funcionales hasta la fecha. Estas hipótesis son todavía genéricas y, en su mayoría, no difieren de las planteadas para la explicación de los otros TGD.

Algunas hipótesis postulan la existencia de déficits o dificultades primarios en los dominios específicos de la emoción y la mentalización (Baron-Cohen). Otras postulan sesgos y problemas cognitivos, inespecíficos de dominio, que afloran sobre todo en las tareas que requieren procesar o integrar información compleja y/o multimodal (Minshew, Happé). Un tercer grupo de hipótesis postula dificultades ejecutivas (no cognitivas), igualmente inespecíficas, que afloran sobre todo en las tareas que exigen planificar, generar respuestas o planes, y/o cambiar flexiblemente el criterio o la organización de las respuestas en curso (Pennington, Rogers, Turner y otros). Por último, algunos autores plantean la necesidad de apelar a varias de estas hipótesis a la hora de explicar tanto los aspectos alterados como los preservados que muestran las personas con SA (Frith, Ozonoff y otros)

En base a la evidencia revisada, nosotras compartimos la necesidad de postular actualmente para el SA (y, más en general, para los TGD) explicaciones de tipo «multicausal» y no explicaciones «de déficit único». A la vez, compartimos la necesidad de realizar estudios dirigidos a clarificar las relaciones de «jerarquía funcional» entre las distintas teorías y procesos, el posible alcance explicativo individual de cada factor respecto a los distintos grupos de síntomas y rasgos clínicos, y la posible interacción entre varios de ellos (como han hecho, por ejemplo, Martin y McDonald, 2004, para intentar explicar los déficits pragmáticos observados en las personas con SA). La explicación del SA exige adoptar modelos psicológicos y neuropsicológicos más refinados, y paradigmas de investigación mejor justificados por las teorías, que permitan una comparación precisa con el denominado funcionamiento «neurotípico» o habitual. El conocimiento del SA y su progreso dependen, en última instancia, de la amplitud del conocimiento sobre el comportamiento y funcionamiento humanos en general.

5. OTRAS IMPLICACIONES DE LOS DATOS

Desde el *punto de vista teórico y de la investigación*, el conjunto de datos revisados demuestra la necesidad urgente de diseñar estudios empíricos orientados a identificar

cuáles son los parámetros o dimensiones que compondrían el continuo o espectro funcional que pueda darle sentido al SA. Los datos que aporte la investigación, y las críticas que se han hecho a sus actuales definiciones diagnósticas, podrían obligar, bien a modificar los síntomas considerados criteriales para el diagnóstico clínico y diferencial del SA, bien a incluir otros parámetros (neurocognitivos, evolutivos, de personalidad, etc.) en la definición clínica del SA, bien incluso a «situar» este síndrome, nosológicamente hablando, en otro grupo o espectro diferente al del autismo.

Por el momento, desde luego, no existe un mínimo de evidencia que justifique un cambio tan drástico como éste último, pero una revisión de los dos sistemas diagnósticos que sirven actualmente de referencia se espera en breve. Hasta tanto esta revisión no se produzca (y, hasta cierto punto, de manera independiente), las semejanzas y diferencias encontradas entre el SA y los otros TEA de alto funcionamiento, y la propia heterogeneidad de estas condiciones, ponen en evidencia la necesidad de «investigaciones sistemáticas que involucren todas las herramientas accesibles a la ciencia» para clarificar la naturaleza de este trastorno, e identificar los mecanismos que determinan la formación y evolución del síndrome conductual y de sus variaciones fenotípicas más comunes (Klin, McPartland y Volkmar, 2005, p.88). Como ha observado Wing (2000, p.425), el estudio en profundidad de las causas y las dimensiones que permitan explicar la variación del espectro autista será sin duda «más productivo que perseguir las diferencias entre el autismo y el SA».

Desde el punto de vista de los padres, los profesionales, las organizaciones y los propios afectados, otro problema que parece urgente (al menos en nuestro país) sería el de clarificar si se comparte o no la razón primordial por la que Lorna Wing comenzó a hablar de SA, esto es, si se asume realmente que los individuos con SA tienen una alteración del desarrollo social, que les *incapacita* para afrontar, por sí mismos y con eficacia, las demandas de la vida cotidiana, y que les genera necesidades de apoyo *especiales*.

Dado que el lenguaje determina en parte lo que «conocemos» de la realidad y las «actitudes» que sostenemos frente a ella (Whorf, 1956), las autoras de este volumen entienden que conceptuar el SA como «un trastorno del espectro autista», como «un trastorno de la relación» o como «un caso extremo de la variabilidad normal» implica manejar *de facto* visiones muy diferentes, y en muchos sentidos *alternativas*, sobre la naturaleza de los problemas que tienen, y las necesidades de apoyo que deberían tener cubiertas las personas con SA.

Estas visiones distintas están, en la práctica, influyendo fuertemente (aunque de manera subrepticia) a la hora de decidir y de fijar políticas sobre asuntos esenciales tales como: (a) la definición del enfoque y los objetivos prioritarios de la intervención (clínicos, educativos y/o psicosociales); (b) la elección de los contextos y servicios donde llevar a cabo la intervención (generales y/o específicos); (c) la elección de los criterios o parámetros de valoración de los programas y servicios (reducción de los síntomas y problemas clínicos, desarrollo de destrezas y competencias, y/o mejora de la calidad de vida); (d) la elección de los «profesionales de referencia» (expertos *versus* sin experiencia en el ámbito de los TGD), y (e) el discurso que se ofrece a las administraciones (y al propio colectivo de las personas con SA y sus familiares). Estas visiones, además, influyen de manera igualmente subrepticia en el modo en que se prefieren interpretar afirmaciones, como la expresada hace poco por Uta Frith (2004, p.675), de que el SA «no es un trastorno esencialmente

diferente del autismo, sino una variante del autismo, ubicada en el extremo más leve del espectro de los trastornos autistas».

Por todo esto, no querríamos concluir esta Primera Parte sin destacar que, aunque la revisión y los datos presentados en los capítulos precedentes confirman que las personas con SA son capaces de desarrollar competencias psicológicas muy sofisticadas e incluso excepcionales en ciertos dominios, esto no significa en absoluto que consideremos que esta condición resulte en sí un trastorno «leve», ni que los individuos con este cuadro no tengan necesidades importantes de atención o de intervención. Howlin (1998) ha insistido en la idea de que «Aunque con frecuencia los síntomas del SA se describen como una variante 'leve' del autismo, [estos síntomas] pueden ser tan omnipresentes y devastadores como los de las personas [con autismo] menos capaces». Por tanto, como ya se señaló, si bien «algunos individuos con SA llevan vidas muy normales y muestran una adaptación [social] excelente, otros se manejan con dificultad y necesitan una supervisión constante» (Frith, 2004, p.675).

Klin y Volkmar (1997), en una «Guía para el tratamiento de niños con SA» que elaboraron por encargo de la *Learning Disabilities Association of America*, destacaban que, por lo general, las autoridades que deciden la adscripción de los casos a los servicios no son conscientes de la extensión y la gravedad de las dificultades asociadas al SA, por lo cual la percepción de cuáles son las necesidades que requieren intervenciones de apoyo es más bien baja. Esta falta de sensibilidad ha hecho «invisibles», hasta hace poco, las necesidades de las personas con SA y de sus familias, y el diseño de apoyos especialmente orientado a cubrir estas necesidades. Que la cantidad y calidad de las prestaciones y servicios existentes sean suficientes o las adecuadas, o que recibir este diagnóstico esté asegurando en este momento en nuestro país el acceso de todas las personas con SA a esos apoyos, se valorará a continuación, en la Tercera Parte de este volumen.

SEGUNDA PARTE

DETECCIÓN

¿Cuántas personas puede haber en nuestro país con SA? ¿A qué edad se diagnostican?
¿Se puede facilitar la detección de estos casos y la provisión rápida de apoyos?

El conocimiento preciso de la prevalencia de esta condición, así como su detección y diagnóstico tempranos, constituyen elementos fundamentales para la planificación de recursos por parte de las administraciones, y para el inicio, cuanto antes, de los tratamientos y de la provisión de los apoyos que requieren las personas. Estas dos cuestiones, sin embargo, constituyen todavía hoy «asignaturas pendientes» dentro y fuera de nuestro país.

Los estudios epidemiológicos previos arrojan estimaciones dispares debido a sus diferencias en aspectos metodológicos cruciales tales como el tamaño de las poblaciones rastreadas, los servicios y profesionales consultados para localizar los casos, y los propios criterios diagnósticos adoptados.

Por otro lado, las propias características clínicas y funcionales de las personas con SA, y sobre todo la ausencia de problemas llamativos en los primeros 3 años de la vida, la ausencia de retraso intelectual, el hablante pedante o los intereses inusuales, dificultan el reconocimiento temprano de los problemas de estos niños.

En esta Segunda Parte, se revisarán evidencias y argumentos que ayudarán a entender por qué es tan difícil hoy día conocer con exactitud el número de personas con SA y AAF que requerirían apoyos en nuestro país, y cuándo se están detectando y diagnosticando.

En el Capítulo 4, se revisarán los estudios epidemiológicos que ofrecen estimaciones sobre la prevalencia del SA, los estudios sobre la edad a las que se diagnostican los casos (en España y en otros países), y los instrumentos de detección del SA y el AAF desarrollados hasta la fecha. Los estudios, como se verá, demuestran que: a) el número de casos ya diagnosticados de SA y AAF es muy inferior al que se deriva de las estimaciones epidemiológicas; b) el diagnóstico del SA es mucho más tardío que el de las otras formas de autismo, y, en muchos casos, no se produce hasta casi la vida adulta de las personas, y c) los instrumentos desarrollados previamente para detectar el SA y el AAF tienen limitaciones psicométricas importantes y, además, no están disponibles en español.

En el Capítulo 5, se presentarán la *Escala Autónoma para la Detección del Síndrome de Asperger y el Autismo de Alto Funcionamiento* desarrollada en el marco de este Proyecto por Belinchón, Hernández, Martos, Sotillo, Márquez y Olea en 2005, así como su proceso de baremación. La *Escala Autónoma* es una prueba fácil y rápida de cumplimentar que busca facilitar la detección de personas con posible SA o AAF en contextos tanto profesionales como no profesionales. La prueba puede ser rellenada por cualquier persona familiarizada con el posible caso (padres, profesores, profesionales del ámbito de la salud, etc.) y aporta datos estadísticos sobre los que basar la decisión de iniciar inmediatamente o no un proceso de valoración profesional formal orientada tanto al diagnóstico clínico del caso como a la determinación de los apoyos necesarios para la persona.

Capítulo 4
ESTUDIOS PREVIOS SOBRE PREVALENCIA Y DETECCIÓN

1. ESTIMACIONES EPIDEMIOLÓGICAS DERIVADAS DE LOS ESTUDIOS PREVIOS

No existen muchos trabajos que aporten estimaciones epidemiológicas específicas sobre el SA, y los que hay difieren considerablemente entre sí. Por lo general, las estimaciones proceden de estudios referidos al conjunto de los TGD/TEA; en algunos trabajos, además, la denominación «SA» se emplea de forma genérica, incluyendo, en realidad, todos los casos con autismo y alto nivel de funcionamiento (es decir, sin retraso mental asociado).

Gillberg y Gillberg (1988), por ejemplo, tras una primera revisión de estudios previos y un estudio de campo original realizado en Suecia, concluyeron que, entre los niños de 7 años de edad con inteligencia en el rango normal, las cifras más conservadoras serían de entre 10 y 26 niños con SA por cada 10.000; a estas cifras, según los autores, habría que añadir un 0,4/10.000 casos con SA y retraso mental leve.

En trabajos posteriores, este mismo equipo de investigadores ha aportado datos más altos. Así, Ehlers y Gillberg (1993) evaluaron toda la población escolar de un barrio de Gotenburgo (Suecia) con edades comprendidas entre los 7 y los 16 años (1.519 niños en total). A estos niños se les pasó primero una prueba de cribado (el cuestionario ASSQ); a aquéllos que obtuvieron en este cuestionario una puntuación de 5 ó más, se les realizó una evaluación diagnóstica completa, y ésta, finalmente, arrojó como resultado una prevalencia de 3,6/1.000 niños con SA, con una ratio niño/niña de 4 a 1. Por su parte, Kadesjö, Gillberg y Hagberg (1999) estudiaron una nueva muestra de 826 niños de 7 años de edad obteniendo esta vez una prevalencia para el SA de ¡48/10.000! casos.

En nuestro país, un estudio de cribado realizado en Aragón por Frontera (2004), en el que se utilizó también el cuestionario ASSQ a un total de 17.576 alumnos de la ESO, identificó inicialmente 59 posibles alumnos con SA, lo que representa una tasa del 33,6/10.000, con una ratio hombre/mujer aproximada de 4/1 (47 varones, 12 mujeres). Sin embargo, la proporción de estos casos en la que se confirmó el diagnóstico SA tras una evaluación diagnóstica formal resultó muy inferior.

Revisiones y estudios más recientes, que han señalado las limitaciones metodológicas de los trabajos de Gillberg, han ofrecido otras estimaciones, también variables, sobre la prevalencia real del SA en la población (general y/o escolar).

Así, por ejemplo, Ozonoff, Dawson y McPartland (2002) hablan de entre un 0,2 y un 0,5% (es decir, entre 20 y 50 individuos de cada 10.000). Fombonne (2005), tras una revisión exhaustiva de los estudios previos y tomando como referencia una tasa general de autismo de 13/10.000 y una ratio conservadora de 5/1 entre las otras formas de autismo y el SA, fija la tasa de prevalencia del SA en 2,6/10.000 casos, con una ratio hombre/mujer de 5,5/1. Un estudio de campo más reciente de este mismo autor (Fombonne, 2006), en el que se evaluaron directamente cohortes compuestas por 27.749 niños nacidos entre 1987 y 1998 en Montreal y Québec (Canadá), ha arrojado una prevalencia de 10,1/10.000 de casos con SA.

Cuando se proyectan las estimaciones más «conservadoras» al censo de la población oficial en el Estado español de 2006, el número de casos «teóricos» con SA que se obtiene en los distintos tramos de edad es el que se recoge en la Tabla I. Las cifras por comunidades autónomas se recogen en la Tabla II. Sin embargo, cuando se hacen estudios de campo sobre este particular, el número de casos ya diagnosticados en nuestro país (casos «reales») es aún muy inferior.

Tabla I. Estimación de casos teóricos con SA en España por tramos de edad (Fuente: INE).

Edad en años	Sexo	Población en 2006	Ambos sexos	Sexo	Casos teóricos con SA (prev. 2,6x10000)	Total casos estimados
0-4	♂	1.102.278	2.140.711	♂	471	**557**
	♀	1.038.433		♀	86	
5-9	♂	1.047.767	2.039.075	♂	449	**530**
	♀	991.308		♀	82	
10-14	♂	1.093.071	2.126.146	♂	468	**553**
	♀	1.033.075		♀	85	
15-19	♂	1.197.596	2.330.662	♂	513	**606**
	♀	1.133.066		♀	93	
20-24	♂	1.490.595	2.909.679	♂	640	**757**
	♀	1.419.084		♀	117	
25-29	♂	1.947.905	3.769.225	♂	829	**980**
	♀	1.821.320		♀	151	
30-34	♂	2.021.411	3.900.488	♂	858	**1.014**
	♀	1.879.077		♀	156	
35-39	♂	1.907.280	3.712.947	♂	817	**965**
	♀	1.805.667		♀	149	
40-44	♂	1.773.769	3.499.225	♂	770	**910**
	♀	1.725.456		♀	140	
45-49	♂	1.581.497	3.150.044	♂	693	**819**
	♀	1.568.547		♀	126	
50-54	♂	1.328.859	2.669.414	♂	587	**694**
	♀	1.340.555		♀	107	
55-59	♂	1.222.606	2.488.516	♂	547	**647**
	♀	1.265.910		♀	100	

60-64	♂	1.057.291	2.181.393	♂	480	**567**
	♀	1.124.102		♀	87	
65-69	♂	895.036	1.904.917	♂	419	**495**
	♀	1.009.881		♀	76	
70-74	♂	896.383	1.976.303	♂	435	**514**
	♀	1.079.920		♀	79	
75-79	♂	685.529	1.621.794	♂	357	**422**
	♀	936.265		♀	65	
80-84	♂	428.417	1.122.413	♂	247	**292**
	♀	693.996		♀	45	
85 y más	♂	256.634	852.334	♂	187	**222**
	♀	595.700		♀	34	
Total	♂	21.933.924	44.395.286	♂	9.765	**11.543**
	♀	22.461.362		♀	1.778	

Tabla II. Estimación de casos teóricos con SA por comunidades autónomas.

	Población a 1 de enero de 2006			**Casos teóricos con SA (prevalencia de 2,6/10000 y ratio de 5,5:1)**		
	♂ **Varones**	♀ **Mujeres**	**TOTAL**	♂ **Varones**	♀ **Mujeres**	**TOTAL**
Andalucía	3.936.871	3.998.203	7.935.074	1.745	318	2.063
Aragón	632.521	637.406	1.269.927	279	51	330
Asturias	515.532	559.747	1.075.279	237	43	280
Baleares	494.439	491.894	986.333	217	39	256
Canarias	995.466	989.206	1.984.672	437	79	516
Cantabria	277.115	289.563	566.678	125	23	147
Castilla y León	1.242.764	1.271.598	2.514.362	553	101	654
Castilla La Mancha	966.110	958.090	1.924.200	423	77	500
Cataluña	3.515.102	3.568.516	7.083.618	1.558	284	1.842
Comunidad Valenciana	2.375.205	2.397.198	4.772.403	1.050	191	1.241
Extremadura	539.469	545.130	1.084.599	239	43	282
Galicia	1.332.176	1.432.074	2.764.250	608	111	719
Comunidad de Madrid	2.850.013	3.041.892	5.891.905	1.296	236	1.532
Murcia	692.102	670.444	1.362.546	300	55	354
Navarra	299.991	300.240	600.231	132	24	156
País Vasco	1.042.567	1.088.581	2.131.148	469	85	554
La Rioja	153.936	151.419	305.355	67	12	79
Ceuta y Melilla	72.545	70.161	142.706	31	6	37
TOTAL	21.933.924	22.461.362	44.395.286	9.765	1.778	**11.543**

Así, en el estudio de necesidades coordinado por Belinchón (2001), en el que se revisaron los expedientes clínicos de todos los servicios diagnósticos especializados en TEA de la Comunidad de Madrid, sólo se identificaron 23 casos con SA sobre una muestra total de 562 casos con diagnósticos de TGD/TEA, lo que representa el 4% de esta muestra (la estimación de Fombonne hablaba, como se recordará, de 5 casos con autismo por cada caso con SA, esto es, un 20% de casos con SA sobre la muestra total de casos TEA).

Un estudio del GETEA realizado entre 2003 y 2004, en el que se enviaron encuestas a los socios de las distintas asociaciones de padres de nuestro país pidiendo información sobre el proceso diagnóstico de su hijo/a y otras cuestiones, identificó 53 personas con SA o AAF (47 hombres y 6 mujeres) sobre una muestra total de 576 casos con diagnósticos dentro de la categoría de TGD, lo que representa el 9,2% de la muestra total.

Un estudio de Saldaña y cols. (2004), en el que se identificaron los alumnos con TGD/TEA escolarizados en centros educativos de la ciudad de Sevilla, registró 14 casos con SA sobre una muestra total de 165 alumnos con TEA, lo que representa un 8,48%.

2. DETECCIÓN ¿TEMPRANA?

La detección diagnóstica del SA y la derivación de los casos a programas y servicios especializados dista mucho de ser «temprana», en España y en otros países. La demora diagnóstica, en el caso de estas personas, es muy superior a la de los otros grupos con TGD, lo que exige planes de acción inmediatos (ver a este respecto las recomendaciones de Hermández y cols., 2005).

Así, un estudio de Howlin y Moore (1997), que incluyó información relativa a una muestra total de 1.200 casos en el Reino Unido, reveló una media en la edad de los diagnósticos de SA cercana a los 11 años. Sin embargo, la misma autora (Howlin, 2003), estudiando a un grupo de adultos compuesto por 42 individuos con SA y 34 personas con AAF, encontró que los primeros signos de que algo no iba bien en el desarrollo de sus hijos habían sido detectados por los padres a una media de edad de 21 meses en el grupo con SA y de 15 meses en el grupo con AAF.

Un estudio más reciente de Mandell, Novak y Zubritsky (2005), que evaluó los factores relacionados con la demora diagnóstica de los TEA a partir de un total de 1.027 cuestionarios recogidos en el área de Pensilvania (USA), reveló una edad promedio del diagnóstico para el grupo con SA de 7,2 años (frente a los 3,1 años del grupo con trastorno autista y los 3,9 años del grupo TGDNE). Otro estudio norteamericano reciente (Goin-Kochel, Mackintosh y Myers, 2006), referido al proceso diagnóstico de 494 niños con TEA de los que 116 (23,5%) tenían diagnósticos de SA, reveló que la edad promedio de los diagnósticos de este último grupo oscilaba entre 6,1 años (los más jóvenes) y los 10,1 años (los mayores). Un estudio de Balfe, Chen y Tantam (2005) que recogió la información aportada por 78 adultos con SA o AAF de Sheffield (Reino Unido) reveló que el 60% de este grupo había sido diagnosticado antes de los 20 años, situándose la mediana de la edad del diagnóstico entre los 11 y los 14 años.

Frente a estos datos, los niños con SA identificados en el estudio epidemiológico de Chakrabarti y Fombonne (2001) fueron diagnosticados a una edad promedio de 52 meses.

En el estudio realizado por Cox y cols. (1999), a partir de un estudio de cribado basado en el M-CHAT, los diagnósticos más tempranos de SA se dieron a los 42 meses, aunque esto sólo ocurrió en 2 de los 21 casos detectados que encajaron finalmente en esta categoría.

En nuestro país, el estudio ya citado del GETEA permitió comprobar que mientras las primeras sospechas o preocupaciones de los padres de niños que fueron posteriormente diagnosticados de otros TGD se produjeron como media cuando el hijo/a tenía 20,7 meses, las de los padres de niños con diagnósticos posteriores de SA o AAF tuvieron lugar como media a los 33,58 meses (2 años y 10 meses aproximadamente). Mientras las primeras consultas realizadas por los padres de los niños con otros TGD se efectuaron como media a los 24,2 meses, las primeras consultas de los padres de niños con SA o AAF no se realizaron como media hasta los 47,21 meses (casi 4 años de edad). Mientras la edad del primer diagnóstico específico para personas con otros TGD fue de 4 años y 3 meses (51,3 meses), las personas con SA o AAF no recibieron dicho diagnóstico hasta los 121,57 meses (10 años y 2 meses aproximadamente) (ver Fig. 1). Comparando las medias anteriores con las que ofrecían los otros subgrupos diagnósticos estudiados (Trastorno autista o de autismo de Kanner, TGDNE y otros), las diferencias resultaron estadísticamente significativas. Por otro lado, la comparación de la edad en que recibieron el diagnóstico las personas con SA o AAF mayores y menores de 12 años permitió apreciar una reducción muy importante en los últimos años, tanto en la demora diagnóstica «familiar» (o tiempo que transcurre entre las primeras sospechas de alteración por parte de la familia y la primera consulta realizada a causa de dichas sospechas) como en la demora diagnóstica «médica» (o tiempo que transcurre entre la primera consulta de la familia y la obtención del diagnóstico más específico). La media de edad de las primeras sospechas también se ha adelantado algo (en torno a 3 meses).

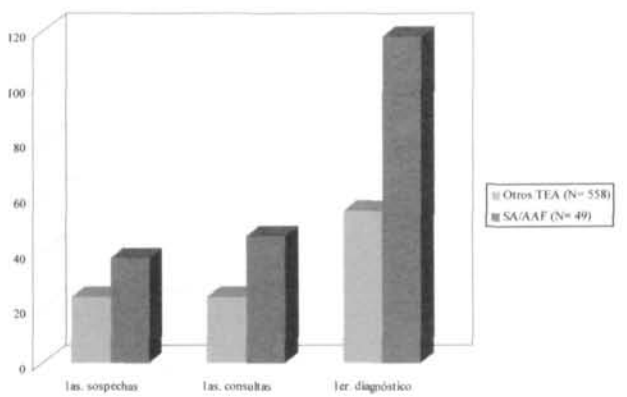


Fig. 1. Resultados promedio obtenidos en el estudio del GETEA (2002-2004) (edades expresadas en meses).

En este trabajo del GETEA, se comprobó también que prácticamente la mitad de los niños posteriormente diagnosticados como SA o AAF (en concreto, el 51,09%) tuvieron sospechas de que algo no iba bien en el desarrollo de su hijo/a cuando éstos tenían menos de 3 años. Los comportamientos o signos que motivaron las primeras sospechas

o preocupaciones de estos padres se presentan, ordenados por su frecuencia y su rango, en la Tabla III.

Tabla III. Signos de alarma de los niños con SA/AAF que mencionaron los padres en el estudio del GETEA (2002-2004) (N= 53).

CONDUCTAS QUE MOTIVAN LA SOSPECHA	N.º de casos	N.º de orden
Relaciones con los pares no ajustadas a la edad	21	1º
Aislamiento	11	2º
Comportamiento e intereses restringidos y estereotipados	11	2º
Adhesión inflexible a rutinas y rituales	10	3º
Emociones inapropiadas al contexto (risas, llantos, rabietas, etc.)	10	3º
Falta de atención/interés/curiosidad	9	4º
Retraso en el lenguaje oral	9	4º
Ausencia de lenguaje oral	8	5º
Uso estereotipado, repetitivo o idiosincrásico del lenguaje	8	5º
Ausencia de juego social, simbólico o imitativo	8	5º
No mira a los ojos	6	6º
No atiende a órdenes/saludos/preguntas	5	7º
Retraso motor	5	7º
Hiperactividad, nerviosismo	3	8º
Trastornos del sueño o con la alimentación (masticar, tragar, etc.)	3	8º
No responde a su nombre/parece sordo	2	9º
Falta de tolerancia al contacto físico	2	9º
Estereotipias	2	9º
Hipersensibilidad (especialmente a ciertos sonidos)	2	9º
Retraso general en los aprendizajes/no sigue evolución normal	2	9º
Alteraciones leves del lenguaje (p.ej., tartamudez)	2	9º
No señala	1	10º
Inexpresividad	1	10º
Autoestimulaciones	1	10º

Tomados conjuntamente, los datos comentados más arriba demuestran que las personas que reciben diagnósticos de SA o AAF tanto dentro como fuera de nuestro país presentan signos de alteración antes de los 3 años de edad. Estos signos, normalmente, son detectados por los padres a su tiempo, pero se consultan a los profesionales con una demora considerable (más de un año). Con frecuencia, el primer diagnóstico formal tarda en llegar aún varios años más. Para muchos de los casos, además, este primer diagnóstico no es específico de SA.

Los datos confirman así, por un lado, la dificultad objetiva de una detección realmente temprana del SA por parte de los profesionales. Los primeros signos se detectan en la familia casi un año más tarde de lo que, como media, detectan los padres de niños con otros TGD. La demora diagnóstica (tanto «familiar» como «médica») es prolongada. Los actuales instrumentos de cribado del autismo (M-CHAT, CSBS, STAT, etc.) no están

diseñados para detectar SA. Todo ello da como resultado que *la detección de los casos con SA y AAF, en la práctica, tenga lugar por lo general durante la etapa escolar* (de 3 años en adelante) *que en la propiamente pediátrica* (antes de los 3 años) (ver p.ej., Johnson y Myers & the Council on Children With Disabilities, 2007).

Por otro lado, y en lo relativo específicamente al diagnóstico, los datos de los diversos estudios previos confirman indirectamente que los criterios «oficiales» que sirven en la actualidad como referencia internacional para el diagnóstico del SA (OMS, 1992; APA, 2002), al igual que los instrumentos y algoritmos desarrollados para el diagnóstico del autismo (p.ej., ADI-R y ADOS), hacen prácticamente imposible diagnosticar casos con SA antes de los 4 años. Así, como han observado McConachie, Le Couteur y Honey (2005), por debajo de esa edad los niños son demasiado pequeños para que se pueda determinar si las habilidades motoras, adaptativas y de autocuidado a las que se refieren estos criterios son atípicas o entran dentro de la variabilidad del desarrollo «normal». Además, el diagnóstico del SA, dicen también estos autores, «exige una madurez cognitiva y de lenguaje considerable para que se puedan hacer juicios clínicos, por ejemplo, sobre la adecuación de la conducta social, las amistades, la reciprocidad en la conversación y los intereses especiales» (*op.cit.*, p.168).

Esta conclusión de McConachie, Le Couteur y Honey no es gratuita. Estos autores habían evaluado una cohorte de 104 niños de entre 2 y 3 años con sospecha de trastornos del desarrollo remitidos desde los distintos centros y servicios; los niños fueron evaluados mediante el ADI-R, el ADOS y las Escalas Mullen. La evaluación inicial permitió diagnosticar de autismo a un total de 79 niños, de los cuales sólo 10 tenían niveles intelectuales en el rango de la normalidad. De estos 10, sólo 3 cumplieron los criterios para recibir un diagnóstico de SA a los 3 años (puntuaciones en el ADI-R y el ADOS compatibles con los algoritmos para el diagnóstico de autismo; adquisición de palabras antes de los 2 años, y de frases a los 3, y no retraso cognitivo según las Escalas Mullen). El seguimiento hasta los 4-5 años de estos niños reveló cambios significativos en la escala de «Conductas repetitivas» del ADI-R entre la primera y la última evaluación, lo que indica que estos problemas son más evidentes hacia los 4 años que a los 2 y que ello facilita el diagnóstico. Las puntuaciones en las escalas social y comunicativa, sin embargo, no cambiaron significativamente entre la primera y la última evaluación.

3. ¿INSTRUMENTOS ESPECÍFICOS PARA LA DETECCIÓN DEL SA?

«¿Estamos 'ignorando' de algún modo a los niños con posible SA en nuestra comunidad?» Esta pregunta, formulada literalmente por McConachie, Le Couteur y Honey (2005, p.173), merecería una respuesta afirmativa por nuestra parte a tenor de los resultados expuestos más arriba, que confirman, entre otras cosas, que es poco probable que los niños y niñas con SA se remitan a servicios clínicos especializados antes de los 4 años para una evaluación diagnóstica formal. Los datos demuestran, por tanto, no sólo que el SA no es fácil de detectar tempranamente sino que, en una alta proporción de casos, no se detecta ni diagnostica hasta la adolescencia o la edad adulta.

Tomando en consideración estos hechos, en los últimos años se han desarrollado diversos instrumentos orientados, más que a la detección temprana, a la confirmación a

cualquier edad de las sospechas de presentar un SA. Algunos de estos instrumentos se han diseñado directamente para ser cumplimentados por adultos (p.ej., a través de aplicaciones informáticas directamente bajadas de Internet).

En tan sólo la última década, que sepamos, se han creado al menos diez instrumentos.

Así, en un trabajo de revisión publicado por Campbell (2005), se analizaban en profundidad (y muy críticamente) los cinco siguientes:

- *Escala de Diagnóstico del Síndrome de Asperger* (ASDS; Myles, Bock, y Simpson, 2001).
- *Cuestionario de Screening para el síndrome de Asperger y otros Trastornos del Espectro Autista de Alto funcionamiento* (ASSQ; Ehlers, Gillberg, y Wing, 1999).
- *Test infantil del Síndrome de Asperger* (CAST; Scott, Baron-Cohen, Bolton, y Brayne, 2002).
- *Escala Gilliam para Trastorno Asperger* (GADS; Gilliam, 2001).
- *Índice de Krug para el Trastorno Asperger* (KADI; Krug, y Arick, 2003).

Un trabajo anterior de Howlin (2000) había analizado algunas de las pruebas anteriores junto con estas otras:

- *Escala Australiana para el Síndrome Asperger* (ASAS; Garnertt y Attwood, 1995; Attwood, 1998).
- *Cociente de Espectro Autista* (AQ; Baron-Cohen, Wheelwright, Skinner, Martin y Clubley, 2001).

Además de estos instrumentos, en el año 2001, Gillberg, Gillberg, Rastam, y Wentz publicaron un nuevo cuestionario: el *Asperger Syndrome (and high-functioning autism) Diagnostic Interview (ASDI)*. A punto ya de concluir el informe de nuestra investigación, conocimos también el *Adult Asperger Assessment* (AAA; Baron-Cohen, Wheelwright, Robinson y Woodbury-Smith, 2005), un nuevo instrumento diseñado para cubrir la necesidad de valorar diagnósticamente a adultos con sospecha de SA.

Pese a que sus denominaciones sugieren especificidad, la práctica totalidad de estos instrumentos no detectan realmente sólo el SA sino *el SA y el AAF*. Como observan Klin, McPartland y Volkmar (2005), «en la actualidad, hay un único instrumento que contempla la distinción entre SA y autismo: el *Asperger Syndrome (and high-functioning autism) Diagnostic Interview (ASDI)* [...], pero no hay datos sobre este instrumento que avalen una validez tan alta como para diferenciar entre SA y AAF» (*op.cit.*, p.113).

Como ponen en evidencia las revisiones de Campbell y de Howlin, y nuestros propios análisis, las escalas y cuestionarios previos presentan limitaciones psicométricas bastante serias en cuanto a su proceso de baremación, lo que plantea ciertos problemas tanto para su uso clínico y comercial como de investigación.

En el Anexo V, se comentan en detalle estas limitaciones, que en buena medida justificaron la decisión de nuestro equipo de elaborar una nueva herramienta de detección en español. Esta herramienta, y su proceso de su elaboración y baremación, se presentan en detalle en el Capítulo 5.

Capítulo 5
ESCALA AUTÓNOMA PARA LA DETECCIÓN DEL SÍNDROME DE ASPERGER Y EL AUTISMO DE ALTO FUNCIONAMIENTO

1. OBJETIVOS

La revisión de los instrumentos previos presentada en el Anexo V justificaba, en opinión de nuestro equipo investigador, desarrollar un nuevo instrumento de detección del SA y el AAF dirigido a las personas y países cuya lengua es el español.

El nuevo instrumento debía permitir la *fácil y rápida identificación* de niños y adolescentes con posible discapacidad social (SA o AAF) con los que sería conveniente iniciar cuanto antes una evaluación diagnóstica formal.

Como por el momento (y se ha discutido en detalle en la Primera Parte de este libro) no existen datos que avalen la idea de que las actuales distinciones diagnósticas entre el SA y los otros grupos con AAF tengan implicaciones directas para la elección del tratamiento y los apoyos, entendimos que el nuevo instrumento debía orientarse inicialmente a identificar a los individuos con *cualquiera* de estas condiciones, *no a diferenciar* (y mucho menos a «diagnosticar») sus respectivos cuadros clínicos. El propio proceso de baremación determinaría, en su caso, la posibilidad de establecer puntuaciones de referencia o puntos de corte separados para los grupos.

Por otro lado, en función de los datos comentados en el Capítulo 4, que indican que en nuestro país los niños con TEA son detectados mayoritariamente por los padres y/o los profesores, se estimó que el nuevo instrumento debía ser diseñado contemplando la *posibilidad de que fuera cumplimentado de forma «autónoma» tanto por los profesionales como por los propios padres*. Este instrumento, por tanto, debería ser fiable tanto en el contexto familiar como en el escolar.

Finalmente, y en relación ya a sus propias características, el nuevo instrumento debía cumplir las siguientes condiciones:

• *Definición clínica de referencia.* Los ítems deberían generarse a partir de definiciones clínicas explícitas y consensuadas sobre el SA.

• *Diversos contextos de uso e informantes.* El proceso de baremación de la *Escala* debería incorporar información recogida en los posibles contextos pensados para su uso, y aportada por los posibles tipos de informantes (profesores y padres).

• *Formato de las preguntas y respuestas.* Las preguntas deberían resultar sencillas de comprender y referirse a aspectos observables del comportamiento, no a aspectos inobservables o que exijan inferencias por parte del observador (lo que es habitual en los instrumentos previos). Las respuestas, además, deberían evitar sesgos frecuentes derivados del número de opciones de respuesta, el tipo de etiquetado de las respuestas, y otros factores.

• *Baremación en grupos clínicos y no clínicos.* El proceso de baremación debería evitar los problemas de los otros instrumentos cuidando al máximo aspectos tales como el tamaño y composición de los grupos clínicos y no clínicos utilizados, su representatividad por edades, y otros.

• *Buenas propiedades psicométricas.* El proceso debía valorar la sensibilidad, especificidad, fiabilidad, validez, etc. de la *Escala* mediante la oportuna base psicométrica.

2. PROCESO DE ELABORACIÓN

Un equipo de trabajo formado por expertos en alteraciones del desarrollo, diagnóstico de los TGD, métodos de evaluación psicológica y psicometría (Mercedes Belinchón, Juana Mª Hernández, Juan Martos, María Sotillo, Mª Oliva Márquez y Julio Olea) comenzó, en 2002, las tareas de elaboración de la denominada *Escala Autónoma para la Detección del Síndrome de Asperger y el Autismo de Alto Funcionamiento*, cuya versión final se presenta en el Anexo VI.

La construcción de la *Escala Autónoma* se realizó de forma empírica mediante un cuidadoso proceso previo de generación y validación de contenido que implicó las siguientes fases y tareas:

Fase I: Generación de ítems preliminares

Se generó un conjunto preliminar de 65 ítems a partir de la información obtenida mediante dos procedimientos complementarios:

1) *Revisión crítica de fuentes documentales.* Se realizó un análisis exhaustivo de los criterios diagnósticos sobre el SA y de los instrumentos para su detección publicados hasta el momento de inicio del trabajo –ASAS, ASSQ, ASDI, AQ, CAST y GADS). Este análisis incluyó también el contraste de los juicios emitidos por los miembros del equipo investigador (expresados en escalas tipo Likert) sobre la relevancia para el diagnóstico del SA de los distintos ítems incluidos en los instrumentos previos.

2) *Análisis basado en el conocimiento.* Dadas las importantes diferencias criteriales detectadas en los instrumentos previos, y la conocida falta de adhesión de muchos profesionales a la literalidad a las definiciones «oficiales» sobre el SA, se inició un

segundo sistema de reconocimiento de criterios diagnósticos formales y de muestreo de criterios propios tomando como referencia a los miembros del grupo investigador con más experiencia en el diagnóstico del SA/AAF. En concreto, se realizó una aplicación de la «metodología de sistemas expertos o basados en el conocimiento» en la que participaron como expertos Juana Mª Hernández y Juan Martos, y que dio como resultado el mapa de conocimientos y criterios compartidos y no compartidos por ambos[1].

Los 65 ítems generados a partir del análisis de los instrumentos previos y de los criterios de los expertos de nuestro propio equipo cumplían las siguientes condiciones:

- Evaluaban *todas* las dimensiones y ámbitos de funcionamiento psicológico identificados tanto en los instrumentos previos de detección como en los juicios de los dos expertos y del resto de los miembros del equipo (puntuaciones superiores a 3 en la escala de Likert en los tres casos). Estas dimensiones fueron seis: «Habilidades sociales», «Ficción e Imaginación», «Procesos Cognitivos», «Habilidades mentalistas», «Lenguaje y Comunicación» y «Funciones Ejecutivas».

- Presentaban un nivel alto de *observabilidad directa* y estaban formulados en términos operativos que intentar evitar la ambigüedad (la observabilidad fue evaluada de manera independiente por todos los miembros del equipo de investigador en una escala Likert; los ítems seleccionados debían tener puntuaciones superiores a 2 para todos los miembros del equipo).

- Se respondían en una *escala de respuesta de cinco categorías* («Nunca», «Algunas veces», «Frecuentemente», «Siempre», «No observado»), para evitar los sesgos de respuesta inherentes a otras opciones (p.ej., respuestas dicotómicas SI/NO).

- Estaban formulados en términos positivos.

Fase II: Análisis estadísticos sobre los ítems preliminares

Para seleccionar los ítems definitivos de la Escala, se realizaron las siguientes tareas y análisis estadísticos.

1) *Tarea de juicios de Congruencia ítem-objetivo.* Se pidió a 26 profesionales externos al equipo de investigación, expertos en psicología clínica, trastornos de desarrollo y educación, que completaran esta tarea con el fin de evaluar la validez de contenido de los ítems. Cada juez debía valorar, para cada uno de los 65 ítems, la relación de dicho ítem con cada una de las seis dimensiones de la Escala. Se asignaba una puntuación de +1, si se consideraba que el ítem mide la dimensión, -1, si el ítem no mide esa dimensión, y 0, si no se tenía una opinión clara al respecto. El conjunto de las puntuaciones obtenidas para cada ítem respecto a las seis escalas permitió derivar el índice de congruencia ítem-objetivo de Rovinelli y Hambleton; este índice es tanto mayor cuantos más juicios acumula un ítem

[1] La «metodología de sistemas expertos o basados en el conocimiento» permite extraer información sobre los criterios explícitos e implícitos que *de hecho* guían a los clínicos en sus razonamientos diagnósticos, y sobre los «pesos» que conceden en su práctica a cada criterio o factor. Una introducción en español a esta metodología se ofrece en el trabajo de Adarraga (1994).

tanto de que *sí* mide una determinada dimensión como de que *no* mide las demás. Los índices obtenidos para los 65 ítems se recogen en la Tabla I (media total del índice =,49; DT =,21).

Tabla I. Resultados de la tarea de Juicios de Congruencia ítem-objetivo para los 65 ítems de la *Escala Autónoma preliminar*

ÍTEM	INDICE	ÍTEM	INDICE
1	,6350	34	,6480
2	,0525	35	,7530
3	,1200	36	,5550
4	,5772	37	,5310
5	,2286	38	,6210
6	-,1740	39	,6420
7	,5598	40	,3444
8	,4656	41	,4692
9	,4050	42	,5142
10	,3450	43	,5652
11	,6846	44	,9348
12	,4890	45	,3780
13	,6066	46	,4782
14	,6468	47	,1422
15	,5022	48	,5610
16	,6150	49	,4944
17	,6036	50	,7476
18	,4578	51	,6678
19	,5592	52	,1602
20	,3330	53	,7458
21	,6030	54	,6030
22	,7218	55	,7220
23	,6948	56	,4720
24	,2622	57	,3100
25	,5640	58	,4130
26	,2664	59	,4340
27	,2868	60	,6820
28	,2142	61	,5520
29	,7500	62	,0050
30	,4788	63	,5840
31	,7488	64	,7440
32	,2508	65	,7990
33	,0363		

2) *Aplicación a grupos con y sin SA/AAF, en los contextos familiar y escolar.* Se seleccionó la muestra para la baremación, que quedó compuesta inicialmente por un total de 172 niños y jóvenes distribuidos en cuatro grupos: un grupo con diagnóstico de SA confirmado por nuestro equipo mediante el procedimiento descrito en el Anexo I, un grupo de autismo y alto nivel de funcionamiento (AAF) con diagnósticos confirmados

por nuestro equipo de Trastorno autista o TGDNE; un grupo con diagnóstico de Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH), y dos grupos de niños sin alteraciones del desarrollo (SAD), el primero de los cuales estaba compuesto por compañeros de aula de los niños de los grupos con SA y AAF. Los datos del segundo grupo de niños SAD (N=63) fueron finalmente descartados, por lo que la muestra definitiva utilizada para la baremación estuvo compuesta por 109 personas.

Los participantes tenían entre 5 y 31 años de edad, y presentaban niveles de CI en el rango de la normalidad (entre inteligencia límite y sobredotación). Otras características de los grupos se recogen en la Tabla II.

Tabla II. Grupos de participantes en el estudio de baremación.

GRUPO	N.º	Varones / Mujeres	EDAD (media)	EDAD (mediana)	EDAD (moda)	EDAD (desv. típica)	EDAD (rango)
Síndrome de Asperger	45	42/2	13,1	11	10	5,2	5-31
Autismo Alto funcionamiento(TA+TGDNE)	14	13/1	13,3	11	7	6,1	7-25
TDAH	25	23/2	10,2	10	10	2,8	6-18
SAD (Grupo 1)	25	11/14	13,2	11	7	6,2	7-29
SAD (Grupo 2)	63	38/25	10,1	10	9	2,6	6-15

Para cada participante, la Escala preliminar fue cumplimentada por *cuatro informantes*, dos en el *contexto familiar* (padre, madre o persona de referencia) y dos en el *contexto escolar* (normalmente el tutor y un/a profesor/a). Operativamente el procedimiento adoptado en esta fase implicó, para cada participante, los siguientes pasos:

- Una primera cita con los padres de los componentes de los grupos clínicos (SA, AAF y TDAH), en la que se les entregaba y explicaba el modo de rellenar el cuestionario, y se les pedían los datos de contacto del colegio o centro habitual de su hijo/a.

- Una primera cita, a continuación, con los informantes escolares (profesores o tutores) mencionados por los padres en la entrevista anterior, previa autorización de los responsables del centro. En esta cita se les trasladaba la petición de rellenar el cuestionario en relación con el chico con SA y otros dos compañeros sin problemas del desarrollo ni necesidades educativas especiales de su mismo grupo escolar (previa autorización de sus padres).

- Una segunda cita con los padres dos meses después, para la recogida de los datos del re-test y de la prueba elegida para valorar la validez convergente de la *Escala Autónoma* (prueba ASDI –Gillberg y cols., 2001).

- Una primera cita con los padres de los alumnos sin alteraciones identificados y evaluados por los informantes escolares, en la que se les entregaba y explicaba el cuestionario para la valoración de sus hijos.

- Una segunda cita con los padres de los alumnos sin alteraciones, dos meses después, para la recogida de los datos del re-test.

Se pidió a todos los informantes que rellenaran el cuestionario de forma individual e independiente. En las hojas de registro se respetó el anonimato de los participantes obteniendo sólo las iniciales del nombre y apellidos de cada uno. Para los casos de duda, se les ofreció contactar con el equipo investigador telefónicamente o por correo electrónico.

3) *Estudio de las propiedades psicométricas.* Se analizaron estadísticamente los datos obtenidos mediante el paquete informático SPSS, con el fin de valorar la fiabilidad y validez de los ítems que componían la *Escala Autónoma preliminar.* Se trataron por separado los datos de cada grupo en cada contexto (familiares y escolares) y después se compararon ambos. Previamente, se procedió a depurar las bases de datos eliminando los datos de los informantes cuyas puntuaciones se desviaron 2 desviaciones típicas por encima o por debajo de las puntuaciones medias.

3. ESTRUCTURA FINAL DE LA *ESCALA AUTÓNOMA*

Los resultados obtenidos en los análisis estadísticos preliminares sirvieron de base para la selección final de los ítems que configuraron la versión definitiva de la *Escala Autónoma.* Esta versión se presenta en el Anexo VI y está formada por 18 ítems que habían alcanzado niveles significativos y adecuados en los siguientes indicadores:

- Congruencia ítem-objetivo (validez de contenido)
- Fiabilidad interjueces y entre contextos
- Fiabilidad test-retest
- Capacidad de diferenciar individualmente entre los grupos con TEA y los grupos de comparación (TDAH y SAD) –no necesariamente, los grupos con TEA entre sí ($p<.05$).

La distribución de estos 18 ítems en relación con las seis dimensiones o ámbitos evaluados fue la siguiente:

I. «Habilidades Sociales»: ítems 3, 4, 9, 11, 12, 18.

II. «Ficción e Imaginación»: ítem 16.

III. «Procesos Cognitivos (Coherencia central)»: ítem 1.

IV. «Habilidades Mentalistas»: ítems 5, 13, 15.

V. «Lenguaje y Comunicación»: ítems 2, 6, 8, 10, 14.

VI. «Funciones Ejecutivas»: ítems 7, 17.

El tiempo estimado de aplicación de esta versión final de la Escala, para un observador familiarizado con la persona sobre la que informa, oscila entre los 5 y los 15 minutos.

4. PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DE LA *ESCALA AUTÓNOMA*

Las propiedades psicométricas de la *Escala Autónoma* resultaron excelentes, tanto desde el punto de vista de la *fiabilidad*, como desde el punto de vista de la *validez.*

4.1. Fiabilidad

Consistencia interna

La consistencia interna de la *Escala Autónoma* y de sus ítems fue analizada usando el Coeficiente Alpha de Cronbach. El coeficiente obtenido para la Escala global fue de α= ,97 en el contexto familiar y de α= ,97 en el contexto escolar.

La correlación ítem-test de cada elemento en el *contexto familiar* y en el *contexto escolar* se muestra en las Tablas III y IV.

Tabla III. Consistencia interna de los ítems de la *Escala Autónoma* en el contexto familiar.

ITEM	Correlación ítem-total corregida	Alfa (si se elimina el ítem)
ITEM 1	,7169	,9693
ITEM 2	,8170	,9680
ITEM 3	,7644	,9687
ITEM 4	,8696	,9673
ITEM 5	,8352	,9678
ITEM 6	,8024	,9683
ITEM 7	,8132	,9681
ITEM 8	,7561	,9688
ITEM 9	,8278	,9679
ITEM 10	,8364	,9677
ITEM 11	,8381	,9677
ITEM 12	,8635	,9674
ITEM 13	,7550	,9688
ITEM 14	,6702	,9698
ITEM 15	,8000	,9683
ITEM 16	,8112	,9682
ITEM 17	,7629	,9687
ITEM 18	,7010	,9696

Fiabilidad interjueces

La fiabilidad interjueces global de la *Escala Autónoma* (correlación obtenida entre las puntuaciones obtenidas en el contexto familiar y el contexto escolar) fue de r=,83; p<0,01.

La fiabilidad interjueces para cada uno de los 18 ítems se presenta en la Tabla V.

Fiabilidad test-retest

La fiabilidad test-retest de la nueva *Escala* (correlación entre las puntuaciones obtenidas en la primera y segunda administración –con un intervalo de dos meses) fue, en el caso de los padres, de r= ,94; p<,001, y de r=,97; p<0,001, en el caso de los profesores.

Tabla IV. Consistencia interna de los items de la *Escala Autónoma* en el contexto escolar.

ITEM	Correlación ítem-total corregida	Alfa (si se elimina el ítem)
ITEM 1	,7986	,9722
ITEM 2	,9097	,9707
ITEM 3	,8461	,9716
ITEM 4	,9071	,9708
ITEM 5	,8275	,9718
ITEM 6	,8152	,9720
ITEM 7	,8308	,9718
ITEM 8	,7238	,9732
ITEM 9	,8068	,9721
ITEM 10	,8521	,9716
ITEM 11	,8667	,9713
ITEM 12	,8798	,9711
ITEM 13	,8220	,9719
ITEM 14	,6719	,9735
ITEM 15	,7450	,9728
ITEM 16	,7690	,9725
ITEM 17	,6768	,9735
ITEM 18	,8163	,9719

Tabla V. Fiabilidad interjueces de los ítems de la *Escala Autónoma* (correlaciones entre contextos)

ITEM	Correlación de Pearson (padres-profesores)	P<
ITEM 1	,750	,000
ITEM 2	,757	,000
ITEM 3	,581	,000
ITEM 4	,641	,000
ITEM 5	,587	,000
ITEM 6	,535	,000
ITEM 7	,660	,000
ITEM 8	,487	,000
ITEM 9	,756	,000
ITEM 10	,613	,000
ITEM 11	,662	,000
ITEM 12	,814	,000
ITEM 13	,617	,000
ITEM 14	,730	,000
ITEM 15	,592	,000
ITEM 16	,635	,000
ITEM 17	,312	,018
ITEM 18	,413	,003

4.2. Validez

Validez de constructo

Como se observa en las Tablas VI y VII, se obtuvieron correlaciones estadísticamente significativas (p<.01) entre todas las dimensiones evaluadas entre sí, tanto en el contexto familiar como en el escolar.

Tabla VI. Validez de Constructo de la *Escala Autónoma* (contexto familiar)

DIMENSIONES	Total CF	HHSS	FI	CC	HHMM	LC	FE
Total CF	1	,961*	,878*	,865*	,917*	,944*	,910*
HHSS		1	,881*	,853*	,896*	,891*	,879*
FI			1	,837*	,881*	,832*	,859*
CC				1	,886*	,878*	,880*
HHMM					1	,912*	,915*
LC						1	,885*
FE							1

* p< 0,01, Total CF: Total Contexto Familiar, HHSS: Habilidades Sociales, FI: Ficción e Imaginación
CC: Coherencia Central, HHMM: Habilidades Mentalistas, LC: Lenguaje y Comunicación, FE: Función Ejecutiva

Tabla VII. Validez de Constructo (contexto escolar).

DIMENSIONES	Total CF	HHSS	FI	CC	HHMM	LC	FE
Total CF	1	,897*	,770*	,816*	,753*	,785*	,759*
HHSS		1	,881*	,853*	,896*	,891*	,879*
FI			1	,837*	,881*	,832*	,859*
CC				1	,886*	,878*	,880*
HHMM					1	,912*	,915*
LC						1	,885*
FE							1

* p< 0,01, Total CE: Total Contexto Escolar, HHSS: Habilidades Sociales, FI: Ficción e Imaginación,
CC: Coherencia Central, HHMM: Habilidades Mentalistas, LC: Lenguaje y Comunicación, FE: Función Ejecutiva

El Análisis de los Componentes Principales (ACP) permitió obtener una dimensión que explica por sí misma el 72,98% de la varianza, en el contexto familiar, y el 77,46%, en el contexto escolar. Las saturaciones de los ítems en este factor se muestran en la Tabla VIII.

Validez diagnóstica

Tras comprobar mediante un ANOVA de un factor el efecto estadísticamente significativo del factor grupo, se compararon dos a dos las puntuaciones de los distintos grupos mediante la prueba Tuckey (ver Tabla IX).

Tabla VIII. Análisis de los Componentes Principales de la *Escala Autónoma.*

ITEM	Componente 1	
Ítems	Contexto familiar	Contexto escolar
ITEM 1	,751	,819
ITEM 2	,843	,921
ITEM 3	,791	,844
ITEM 4	,886	,917
ITEM 5	,858	,883
ITEM 6	,829	,872
ITEM 7	,837	,843
ITEM 8	,781	,780
ITEM 9	,848	,867
ITEM 10	,858	,886
ITEM 11	,857	,863
ITEM 12	,882	,909
ITEM 13	,784	,853
ITEM 14	,699	,719
ITEM 15	,822	,826
ITEM 16	,836	,839
ITEM 17	,791	,748
ITEM 18	,730	,840

Tabla IX. Puntuaciones obtenidas por los grupos en la *Escala Autónoma*

Contexto familiar	Media	Desviación típica
SA (N=38)	53,0658	7,66809
AAF (N=13)	47,8462	11,29414
TDAH (N=20)	29,9250	5,97864
SAD (N=16)	22,9375	2,90904
Contexto escolar		
SA (N=19)	51,0789	8,94934
AAF (N=8)	52,8125	4,43152
TDAH (N=4)	32,3750	12,33136
SAD (N=16)	21,6875	3,26024

En el *contexto familiar*, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos con SA y con AAF, pero sí entre los grupos con SA y con TDAH ($p<0,001$), y entre los grupos con SA y sin alteraciones ($t=30,1283$; $p<0,001$). El grupo con AAF también mostró una diferencia estadísticamente significativa respecto al grupo TDAH ($t=17,9212$; $p<0,001$) y al grupo sin alteraciones ($t=24,9087$; $p<0,001$). También hubo diferencias estadísticamente significativas para el grupo TDAH respecto al grupo sin alteraciones ($t= 6,9875$; $p<0,05$).

En el *contexto escolar*, los resultados fueron similares: no hubo diferencias estadísticamente significativas entre los grupos con SA y con AAF, pero sí entre los grupos con SA y con TDAH ($t=18,7039$; $p<0,001$), y entre los grupos con SA y sin alteraciones

(t=29,3914; p<0,001). Las diferencias resultaron también significativas entre el grupo AAF y los grupos con TDAH (t=20,4375; p< 0,001) y sin alteraciones (t=31,1250; p<0,001). Por último, hubo diferencias estadísticamente significativas entre el grupo TDAH y el grupo sin alteraciones (t= 10,6875; p= 0,05).

Tomadas conjuntamente las puntuaciones de *los dos grupos SA y AAF* (dada la ausencia de diferencias entre ambos), se comprobó que, en el *contexto familiar*, hubo diferencias estadísticamente significativas para el grupo TEA respecto al grupo con TDAH (t= 21,8103; p<0,001) y respecto al grupo sin alteraciones (t=28,7978; p<0,001). El grupo con TDAH, a su vez, resultó significativamente distinto al grupo sin alteraciones (t= 6,9875; p<0,01).

En el *contexto escolar*, también, hubo diferencias estadísticamente significativas para el grupo TEA respecto al grupo con TDAH (t= 19,2176; p<0,001), y respecto al grupo sin alteraciones (t=29,9051; p<0,001). La comparación, a su vez, del grupo con TDAH y el grupo sin alteraciones también resultó estadísticamente significativa (t= 10,6875; p<0,05).

Validez convergente con el ASDI

La correlación entre la puntuación total de la *Escala Autónoma* (contexto familiar) y de la Escala ASDI fue r=.887 (p<.01). La validez convergente para los distintos grupos se sintetiza en la Tabla X.

Tabla X. Validez convergente de la *Escala Autónoma* por grupos.

Grupo	r
SA (N=41)	.385*
AAF (N=13)	.881**
TDAH (N=5)	.809
SAD (N=9)	.270

*p<.05 (bilateral) **p<.01 (bilateral)

Interpretación de la puntuación

La *Escala Autónoma* permite asignar las puntuaciones en cuatro casillas: «Nunca» (1 punto), «Algunas Veces» (2 puntos), «Frecuentemente» (3 puntos) y «Siempre» (4 puntos). La última casilla es para aquellos comportamientos que no han sido observados por la persona que cumplimenta la *Escala*. Por tanto, si se responden todos los ítems y se suman sus puntuaciones, la puntuación directa mínima a obtener en esta Escala es de 18 y la puntuación máxima es de 72. Si no se responden todos los ítems, y por ello se obtiene la puntuación promedio en la prueba (dividiendo la suma de las puntuaciones por el número de ítems respondidos), las puntuaciones variarán entre un mínimo de 1 y un máximo 4.

¿Con qué puntuación sería recomendable acudir a un especialista para hacer una valoración diagnóstica formal del caso?

Si atendemos a los datos incluidos en la Tabla XI (más arriba), comprobamos que las puntuaciones de los grupos de nuestra muestra se sitúa en «zonas» diferentes del rango de puntuaciones aunque hay dispersión dentro de cada grupo: los dos grupos con TEA se sitúan por encima de los 36 puntos, y los dos grupos de comparación se sitúan por debajo; la dispersión de las puntuaciones, a su vez, es más alta en los grupos con TEA que en los de comparación. Además, algunas de las puntuaciones las obtienen personas de más de un grupo (p.ej., hay personas tanto del grupo con SA como del grupo con TA con puntuaciones entre 46 y 58; hay personas tanto del grupo con TDAH como del grupo SAD con una puntuación de 24)–ver Fig. 1–.

Como vemos en la Tabla XII, con una puntuación directa de 36 ó más, la *Escala*

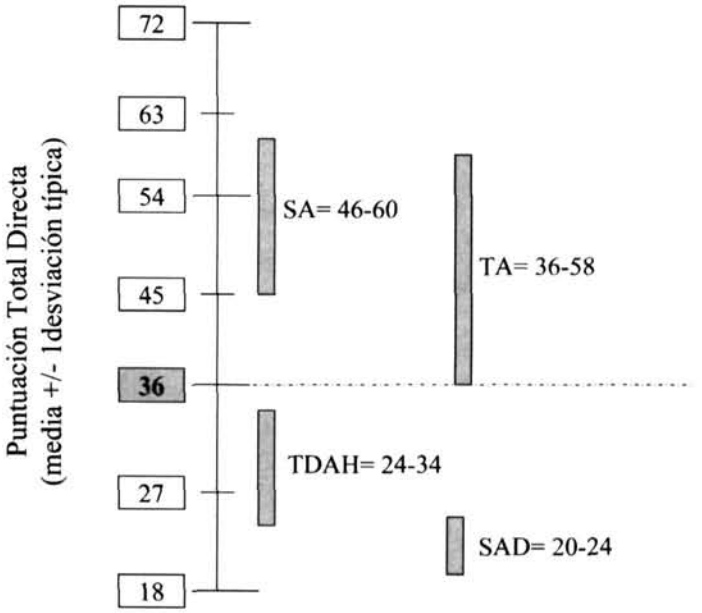


Fig.1. Rango de puntuaciones obtenidos por los grupos en la Escala Autónoma.

muestra índices excelentes tanto de *sensibilidad* (porcentaje de verdaderos positivos y de falsos negativos) como de *especificidad* (porcentaje de verdaderos negativos y falsos positivos). Por tanto, nuestra recomendación es consultar al especialista si la puntuación directa obtenida se sitúa en torno a 36. Cuando hay ítems no observados, se recomienda la consulta si la puntuación media obtenida está en torno a 2.

Los autores de otros instrumentos han optado por fijar puntos de corte en sus pruebas que responden a criterios algo más laxos que los nuestros[2]. Por tanto, nada impide iniciar la

[2] En la escala de Baron-Cohen y cols., 2001 (AQ) el punto de corte para 50 ítems se estableció en una puntuación de 32, que identifica al 79,3% de las personas con SA/AAF y al 2% (falsos positivos) de los controles. En la escala de Scott y cols., 2002 (CAST) el punto de corte para 37 ítems es de 15 con una sensibilidad del 87,5%; no obstante, este punto de corte es provisional, la escala carece de datos de fiabilidad, y no aporta datos precisos de sensibilidad y especificidad. En la escala de Ehlers y cols., 1999 (ASSQ), el punto de corte para 27 ítems es de 19, para padres, con una sensibilidad del 62% y un 10% de falsos positivos, y de 22 para profesores, con una sensibilidad del 70% y un 9% de falsos positivos.

consulta al profesional si la puntuación en la *Escala Autónoma* no llega a 36 pero se sitúa por encima de los 30 puntos, ni tampoco hay razones psicométricas que impidan adoptar un criterio más exigente (p.ej., tomar como punto de corte 40, con el que la *Escala* tiene mayor especificidad). Esta *Escala*, como ya se ha dicho, no es un instrumento diagnóstico por sí mismo. Es sólo una herramienta dirigida a facilitar la detección de personas que *pueden* tener SA o AAF, y sobre las cuales, por tanto, interesaría conocer cuánto antes su diagnóstico clínico y de necesidades de apoyo.

Tabla XII. Sensibilidad y especificidad de la *Escala Autónoma* con Puntuaciones Directas = 36 ó más: Porcentaje de casos de cada grupo que resulta asignado a cada categoría.

PUNTO DE CORTE		GRUPO	Sensibilidad (verdaderos positivos)	Falsos negativos (los casos con TEA se consideran como controles	Especificidad (verdaderos negativos)	Falsos positivos (los controles se consideran como TEA)
Punt. Directa	Punt. Media					
36	2,00	SA	100%	0%	------	------
		AAF	100%	0%	------	------
		TDAH	------	------	72%	28%
		SAD	------	------	97,8%	2,2%
37	2,06	SA	97,8%	2,2%	------	------
		AAF	100%	0%	------	------
		TDAH	------	------	76%	24%
		SAD	------	------	98,9%	1,1%
38	2,11	SA	95,6%	4,4%	------	------
		AAF	92,9%	7,1%	------	------
		TDAH	------	------	80%	20%
		SAD	------	------	98,9%	1,1%
39	2,17	SA	95,6%	4,4%	------	------
		AAF	92,9%	7,1%	------	------
		TDAH	------	------	80%	20%
		SAD	------	------	98,9%	1,1%
40	2,22	SA	95,6%	4,4%	------	------
		AAF	92,9%	7,1%	------	------
		TDAH	------	------	84%	16%
		SAD	------	------	100%	0%

5. OBSERVACIÓN FINAL

La *Escala Autónoma* es un instrumento sencillo de cumplimentar tanto por los padres como por los profesores que están en contacto habitual con el niño o el joven con posible SA y AAF. Por ello, podría utilizarse tanto por las familias, como en servicios clínicos de atención primaria, centros educativos ordinarios, y servicios generales de apoyo u orientación que no cuentan con especialistas en TEA o en salud mental.

Para facilitar el acceso a la *Escala Autónoma*, se ha colgado una *versión pdf* de la misma en las páginas web tanto de las autoras de este volumen como de las distintas entidades patrocinadoras (Centro de Psicología Aplicada de la UAM, Confederación Autismo-España, FESPAU y Fundación ONCE).

Esta *Escala* ha sido desarrollada con el fin exclusivo de poder detectar, con rapidez, a niños y jóvenes con patrones de comportamiento y funcionamiento que podrían indicar SA, Trastorno Autista o TGD-NE sin retraso mental asociado y, por tanto, posibles necesidades de apoyo especiales. Con los datos obtenidos en el propio proceso de baremación, no queda justificado fijar puntos de corte distintos para el SA y para las otras formas de AAF.

Que una persona supere en la *Escala Autónoma* los valores recomendados en el epígrafe anterior no se debe tomar, *en ningún caso*, como una confirmación diagnóstica de la presencia de estas condiciones, sino sólo como un indicador de que sería conveniente derivar a la mayor brevedad posible a ese niño o joven a especialistas en el diagnóstico y la atención de los TEA, para una determinación más precisa de la naturaleza y severidad de sus problemas, y para la elaboración de un plan adaptado de apoyos.

TERCERA PARTE

NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE ASPERGER Y AUTISMO DE ALTO NIVEL DE FUNCIONAMIENTO

¿Qué necesidades de apoyo tienen las personas con SA y AAF? ¿Están cubiertas actualmente estas necesidades? ¿Requieren estrategias o respuestas distintas o diferenciadas de las que se ofrecen a otras personas con TGD y sus familiares?

En estos últimos años, y de forma paralela al debate nosológico, se ha generado (al menos en nuestro país) cierta controversia *técnica y organizacional* sobre las necesidades del colectivo formado por las personas con SA y/o AAF y sus familiares, y sobre la conveniencia de desarrollar programas y servicios *específicos*. Esta controversia ha discurrido habitualmente por sendas más subterráneas y menos públicas, de modo que apenas se encuentran publicaciones documentadas al respecto aunque sí indicios por doquier de la existencia de criterios diferentes al respecto: la rápida constitución de asociaciones relacionadas con el SA y formalmente desvinculadas de las organizaciones preexistentes en el ámbito del autismo y la discapacidad, o el tono reivindicativo inicial de algunos de los foros en Internet, podrían servir de botón de muestra.

Muy pocas publicaciones, hasta la fecha, han identificado *empíricamente* las necesidades de las personas con SA y AAF o sus familiares, o han establecido pautas justificadas por la investigación para el desarrollo de programas y servicios (lo que ha alimentado, por defecto, que muchas decisiones se hayan basado en la intuición, en la extrapolación de los datos sobre otros colectivos, o en otras razones menos confesables).

En esta Tercera Parte, se revisarán los escasos estudios anteriores disponibles, así como las distinciones conceptuales que los sustentan. A continuación, se aportarán los datos y conclusiones obtenidos por nuestro equipo al respecto.

En concreto, en el Capítulo 6 se presentarán algunos conceptos clave para los estudios de necesidades, se revisarán los estudios previos sobre calidad de vida y necesidades de personas con SA y AAF, y se presentará el planteamiento general de nuestro propio estudio de necesidades. En los Capítulos 7-13, se resumirán los datos referidos al ámbito del diagnóstico (Cap. 7), la salud física y mental (Capítulos 8 y 9), la educación (Capítulo 10), el empleo (Capítulo 11), el ocio (Capítulo 12) y el ámbito de la vida familiar, la vida independiente y la vida en la comunidad (Capítulo 13). En el Capítulo 14, se presentarán una síntesis de la evidencia obtenida y algunas propuestas. El Capítulo 15, con el que se cerrará esta Tercera Parte del, recogerá algunos datos y observaciones referidos a la investigación del SA en nuestro país y su posible mejora.

Capítulo 6
CONCEPTOS CLAVE Y ESTUDIOS PREVIOS

INTRODUCCIÓN

El interés de nuestro equipo por determinar objetivamente cuáles son las necesidades del colectivo formado por las personas con SA y AAF y sus familiares resultó de dos procesos convergentes: por un lado, la vivencia (subjetiva) de muchas personas y familias con estas características, que no se sentían atendidas ni entendidas por los servicios y organizaciones preexistentes, y que llevaban tiempo en nuestro país reclamando respuestas más ajustadas a su situación; por otro, la penetración y consolidación (objetivas) en nuestro país de un enfoque psicosocial sobre la discapacidad, que está modificando profundamente tanto la representación de los derechos de las personas en esta situación, como los propios objetivos y la metodología de los servicios y la investigación.

En este nuevo escenario, hay varios conceptos clave en los que vale la pena detenerse antes de entrar directamente en los datos (bien de otros estudios previos –en este mismo Capítulo–, bien del estudio realizado por nuestro equipo –en el resto de los Capítulos del volumen). Estos conceptos son: «necesidad», «apoyos» y «calidad de vida».

1. CONCEPTOS CLAVE

1.1. Necesidad

Como han señalado Evans, Greenhalgh y Connelly (2000), desde principios de los años 90 y la evaluación y calibración de necesidades se ha convertido en la base fundamental para desarrollar políticas de atención a las personas con problemas de comportamiento y salud mental. Los responsables de las distintas administraciones han ido tomando conciencia de la necesidad de reconocer y delimitar las especiales necesidades de ayuda social y sanitaria de ciertos colectivos para crear y facilitar las intervenciones y servicios adecuados. Sin embargo, la tarea no es simple.

El significado del concepto mismo de «necesidad», y la forma en que las necesidades de un determinado colectivo se pueden identificar y evaluar, son múltiples. En español, la R.A.E. (1992) recoge seis acepciones del término «necesidad», de las cuales la mayoría carecen de relación directa con el asunto que nos ocupa[1]. En el contexto de las políticas de atención social y sanitaria, el concepto carece también de un significado unívoco, siendo por tanto un concepto relativo cuya interpretación depende de quién y dónde lo emplee.

Según Balfe, Chen y Tantam (2005, p.64), la definición más simple y quizá más elegante es la que asimila la noción de 'necesidad' a «la capacidad de un usuario o destinatario de beneficiarse de una ayuda». Sin embargo, como observan los propios autores, la simplicidad de esta definición la hace engañosa, entre otras cosas, porque no da pistas concretas sobre la metodología que permitiría identificar las necesidades de un determinado colectivo.

No obstante, el acuerdo parece total sobre el hecho de que esta metodología ha de incluir tanto la opinión de los expertos como la recogida directa de información de los propios afectados y sus familiares, sus propias impresiones y exigencias; ello implica combinar un *enfoque cualitativo* de análisis, centrado en la perspectiva de los «clientes» y de sus «cuidadores», y en la expresión de lo que éstos quieren y desean, junto con un *enfoque cuantitativo*, centrado en la determinación lo más objetiva posible de las implicaciones que tendría para los servicios la asunción de estas necesidades y demandas.

La exploración de los puntos de vista de los implicados parece obligada si se considera que la atención a las nuevas necesidades no exige, por lo general, tan sólo la repetición o la ampliación de los servicios ya existentes. Por otro lado, como sugieren también Evans, Greenhalgh y Connelly (*op.cit.*), un requisito previo a cualquier estudio de necesidades es decidir si la identificación o valoración de éstas se quiere ligar o no a la provisión directa de servicios, una cuestión sobre la que caben, cuando menos, dos posiciones, una *pragmática* y otra *idealista*. La posición más pragmática se centra en la capacidad de un individuo o un grupo para *beneficiarse* de las ayudas o servicios. La posición más idealista se centra en la capacidad de los individuos y de los grupos para alcanzar una situación de *bienestar* sanitario y social *completo*, sin hacer más consideraciones sobre si esa situación de bienestar se puede alcanzar de hecho o no.

La posición más pragmática asume como necesidades aquéllas «demandas de los individuos que les pueden permitir alcanzar, mantener o recuperar un nivel *aceptable* de independencia social o calidad de vida». La posición más idealista, por el contrario, busca identificar *todas* las necesidades, al margen de que puedan o no ser cubiertas a corto o a medio plazo con los servicios y recursos existentes. Los autores que estamos citando observan que estas dos posiciones para la determinación de necesidades coexisten actualmente en el sistema público de salud norteamericano, aunque la situación en otros países y sistemas es distinta.

---

[1] Las definiciones recogidas por la RAE son: 1. Impulso irresistible que hace que las causas obren infaliblemente en cierto sentido. 2. Todo aquello a lo cual es imposible sustraerse, faltar o resistir. 3. Carencia de las cosas que son menester para la conservación de la vida. 4. Falta continuada de alimento que hace desfallecer. 5. Especial riesgo o peligro que se padece, y en que se necesita pronto auxilio. 6. Evacuación corporal de orina o excrementos.

Definir las necesidades tomando como punto de partida los servicios que ya existen parecería una opción más productiva, en la medida en que permite desarrollar planes de acción inmediatos a la propia definición de las necesidades. Sin embargo, con esta estrategia, los servicios preexistentes pueden constreñir o sesgar el proceso, provocando que las necesidades que son distintas a las que ya se están atendiendo pasen desapercibidas o se ignoren. En el caso concreto de las personas con SA y AAF, una estrategia que tomara como punto de partida, por ejemplo, las necesidades identificadas por las organizaciones y servicios especializados en TGD (mayoritariamente centrados en la atención a personas que tienen, además, retraso mental asociado) podría ofrecer una visión sesgada y limitada de las necesidades del colectivo con niveles más altos de funcionamiento.

A su vez, la valoración de las necesidades se puede sesgar también por el cálculo de los costes y beneficios que tendría para los propios servicios la atención de las nuevas necesidades y/o colectivos. En el caso concreto de las personas con SA y AAF, esto podría llevar a interpretar que el coste de atender a estas personas, comparado con el de atender a afectados por formas más graves de autismo o de discapacidad, es excesivamente alto (porque multiplica el número de personas que demandan el servicio). Sin embargo, podría llevar a la conclusión contraria, es decir, a interpretar que la atención a las necesidades de las personas con SA o AAF es económicamente ventajosa (porque, dado el carácter más leve y/o las mejores capacidades generales de estas personas, los servicios ya existentes y programas relativamente breves permiten resolver y evitar muchos problemas, en el corto y el largo plazo).

1.2. Apoyos

Partiendo del ámbito de los servicios relacionados con la discapacidad intelectual, en las últimas dos décadas se ha producido un cambio claro de paradigma en el modo de entender la discapacidad en general, y a *las personas* con discapacidad en particular. Este nuevo paradigma se deriva en buena medida de los trabajos de Robert Schalock y a grandes rasgos se caracteriza por:

- Definir la discapacidad como las limitaciones en el funcionamiento de una persona dentro de un contexto particular.
- Considerar la discapacidad y el funcionamiento como conceptos dinámicos, en el sentido de que, en una persona determinada, coexisten tanto limitaciones como capacidades.
- Valorar los factores ambientales como una dimensión que influye y se relaciona con el funcionamiento y la discapacidad (*enfoque ecológico de la discapacidad*)
- Considerar el diagnóstico como la fase inicial de un proceso de evaluación más extenso cuya aspiración es la planificación de estrategias de intervención dirigidas a incrementar el bienestar personal, la calidad de vida y los resultados valorados (*planificación centrada en la persona* y *calidad de vida*).
- Otorgar un papel fundamental a la provisión de los apoyos, basándose en los principios de inclusión y de equidad, y asumir que proporcionando los apoyos adecuados en ambientes naturales es posible mejorar el funcionamiento adaptativo individual y la integración en la sociedad (*enfoque basado en los apoyos*).

Los apoyos son «recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal, y que mejoran el funcionamiento individual» (Asociación Americana sobre Retraso Mental AAMR, 2002, p.186). El concepto de apoyo es central en el nuevo modelo de discapacidad, y sobre él pivotan gran parte de las acciones que se pueden realizar para mejorar el funcionamiento de las personas con cualquier clase de discapacidad.

Aunque el concepto no es novedoso, durante la pasada década se ha producido una mejor comprensión de los apoyos y de su uso para reducir el desajuste entre las demandas ambientales y las capacidades de la persona (Schalock, 1995), lo que ha producido un desplazamiento desde los sistemas de prestación de servicios (*enfoque basado en los sistemas*) a los destinatarios de tales servicios (enfoque *basado en los apoyos*).

La meta de un enfoque basado en los apoyos es facilitar la inclusión de individuos en la vida plena de la comunidad. Los apoyos apropiados reducen las limitaciones funcionales y permiten a los individuos participar y contribuir en la vida comunitaria, al mismo tiempo que se da respuesta a sus necesidades en un contexto social más natural. Por tanto, se pone especial énfasis en los apoyos *naturales* para mejorar los resultados personales, entendidos éstos como aquéllos apoyos proporcionados por personas o equipamientos del entorno, que se encuentran en el ambiente del individuo, son culturalmente apropiados, son mantenidos por el propio entorno y promueven resultados personales deseados.

La evaluación de las necesidades de apoyo debe guiar el desarrollo y revisión de un plan de intervención individualizado. Para lograr este objetivo, la AAMR (2002) propone un proceso en cuatro pasos:

a. El primer paso apunta a identificar las *áreas relevantes de apoyo*, y las necesidades que tiene cada persona. En función de las dimensiones de Calidad de Vida definidas por Schalock (1996, 1999, Schalock y Verdugo, 2003 –ver más abajo), y vistas las habilidades y dificultades de las personas con SA y AAF (revisadas en la Primera Parte de este volumen), se podrían identificar 9 áreas principales de intervención asociadas con carácter general a estas personas.

- Social
- Educación
- Empleo
- Regulación conductual y emocional
- Vida en el hogar
- Vida en la comunidad
- Desarrollo personal
- Salud y seguridad
- Protección y defensa (autodeterminación)

Los resultados procedentes de la evaluación (de las capacidades y habilidades de la persona, y de las demandas ambientales de sus entornos de vida habituales) guiarán la identificación de las áreas prioritarias de intervención para cada individuo, así como la adaptación e individualización de los programas de intervención a su perfil único de déficits y competencias.

b. El segundo paso supone identificar las *actividades* en las que la persona recibirá apoyo dentro de cada área. Para ello, se debe partir de los intereses y las preferencias de la persona, y de las actividades y contextos sociales en los que participa o en los que es probable que lo haga.

c. Tras seleccionar las actividades que serán objeto de apoyo, en el tercer paso se determina la *intensidad de apoyo* que se requiere en función de la frecuencia, la duración del apoyo diario y el tipo de apoyo requerido. El SA y el AAF, como ya se vio, afecta a los individuos de forma diferente en función de variables tales como la edad, el estadio de desarrollo y la personalidad de cada persona. Por ello, los niños y adultos con SA y AAF, a pesar de compartir el mismo diagnóstico, presentan necesidades de apoyo diferentes que varían de intensidad para cada una de las nueve áreas de apoyo. Las personas necesitan sistemas de apoyo flexibles. El uso de apoyos puede fluctuar durante diferentes etapas de la vida.

d. Por último, con el fin de reflejar la variedad inherente a las necesidades de apoyo de las personas con SA y AAF y la necesidad de individualizar los programas de intervención, hay que elaborar el *plan individual de apoyo* (PIA). El plan de apoyo refleja por escrito los intereses y preferencias de la persona, las áreas y actividades objeto de apoyo, los contextos y actividades de participación y a partir de ahí es cuando se diseñarían las funciones específicas de los apoyos dirigidas hacia esas necesidades identificadas de apoyo. Estas funciones de apoyo, en el caso de personas con SA y AAF, abarcan, como mínimo:

- la educación
- la amistad
- la planificación económica
- el apoyo al empleado
- el apoyo conductual
- la ayuda en el hogar
- el acceso y uso de la comunidad y
- la asistencia sanitaria

El plan de apoyo persigue como fin último conseguir resultados personales deseados por la persona con SA o AAF, valorados y percibidos como importantes y satisfactorios, dentro de cinco áreas:

- el incremento de la independencia,
- las relaciones,
- las contribuciones,
- la participación en la escuela y en la comunidad, y
- el bienestar personal.

1.3. Calidad de Vida

Los resultados del uso de apoyos se evalúan de acuerdo con indicadores de calidad y en función de los valores de cada individuo. La evaluación del nivel de satisfacción con la propia vida a través del concepto de *Calidad de Vida* sirve como guía consensuada por los profesionales interesados en planificar y evaluar apoyos.

Calidad de Vida es un constructo multidimensional que se ha popularizado a raíz de su adopción como marco de referencia por la AAMR. En nuestro país, su aplicación efectiva se está incorporando gradualmente a las organizaciones del ámbito de las discapacidades del desarrollo (discapacidad intelectual, autismo, etc.), si bien su adopción formal como marco de referencia en las organizaciones relacionadas con el SA parece estar siendo más lenta.

En términos operativos, el constructo *Calidad de vida* está compuesto por ocho dimensiones (ver Tabla I).

Tabla I. Dimensiones e indicadores de referencia de la Calidad de Vida (tomado de Schalock, 1999, p.13).

Dimensiones	Ejemplos de indicadores	
Bienestar emocional	Seguridad Espiritualidad Felicidad	Ausencia de estrés Autoconcepto Alegría
Relaciones interpersonales	Intimidad Afecto Familia	Interacciones Amistad Apoyos
Bienestar material	Propiedades Ahorros Seguridad Alimentación	Empleo Posesiones Estatus socioeconómico Protección
Desarrollo personal	Educación Habilidades Realización personal	Competencia personal Actividad propositiva Ascensos
Bienestar físico	Salud Nutrición Tiempo libre Movilidad	Cuidados sanitarios Seguro médicos Ocio Actividades de vida diaria
Independencia para tomar decisiones	Autonomía Elecciones Decisiones	Control personal Autogobierno Valores personales y metas
Integración social	Aceptación Estatus Apoyos Roles	Actividades comunitarias Ambiente de trabajo Actividades de voluntariado Ambiente residencial
Derechos	Intimidad Voto Facilidades de acceso	Derechos por la discapacidad Propiedades Responsabilidades cívicas

La evaluación de la *Calidad de vida* se basa principalmente en los resultados informados por la propia persona sobre los indicadores de cada una de las ocho dimensiones. La manera óptima de medir la calidad de vida de una persona consiste en combinar los métodos de valoración personal (subjetivos) y los métodos (objetivos) de evaluación funcional mediante escalas, métodos de observación participante y cuestionarios (ver, en este sentido, en español, la reciente y útil compilación de Verdugo, 2006).

De cara a la determinación de las necesidades y el diseño de los apoyos, en la literatura internacional han surgido una serie de principios fundamentales para la medida de la *Calidad de vida*. Entre ellos, los principales son que la *Calidad de vida*:

- Está compuesta, para las personas con discapacidad, de los mismos factores que son importantes para los que no tienen discapacidad.
- Se experimenta cuando se satisfacen los deseos y necesidades personales, y cuando se tiene la oportunidad de buscar un enriquecimiento en los principales ámbitos de la vida.
- Tiene componentes tanto subjetivos como objetivos, aunque es fundamentalmente la percepción de la persona lo que refleja la calidad de vida.
- Se basa en necesidades, elecciones y control personal.
- Es un constructo influido por factores personales y ambientales.

Uno de los principios fundamentales sobre los que se asienta el modelo de Calidad de vida y que resulta de particular interés para las personas con SA y AAF (dadas sus capacidades cognitivas y verbales) es la necesidad de tomar decisiones sobre la propia vida, de tener el control sobre las circunstancias inmediatas, así como del rumbo que tome su existencia. Esto refleja la importancia tan central que desempeña en la satisfacción personal con la propia vida una de las ocho dimensiones el modelo de Calidad de Vida: la *autodeterminación*. La metodología de *Planificación Centrada en la Persona* (PCP) enfatiza también las elecciones y decisiones personales, así como la capacitación de los individuos para ello (se puede ver una útil introducción en español a esta metodología en López, Marín y de la Parte, 2004).

La autodeterminación se refiere a «las capacidades y actitudes requeridas para que uno actúe como el principal agente causal en su propia vida, así como para realizar elecciones con respecto a las propias acciones, libre de interferencias o influencias externas indebidas» (Wehmeyer, 1996, p.11).

Una idea central de la definición se puede resumir en un concepto, la *agencia causal*, es decir, el hecho de que «la persona sea el director de su propia vida, en lugar de ser dirigido por otros» (Wehmeyer, 1996, p.11; ver también Palomo y Tamarit, 2000).

El concepto de autodeterminación recoge la necesidad de toda persona de dirigir la propia vida por el camino que desee, en función de sus intereses y preferencias, para hacerla verdaderamente suya. Pero todas las personas influyen en el comportamiento del resto, nadie actúa de manera absolutamente independiente, por ello se habla de *interdeterminación* para matizar el carácter relativo de la autodeterminación. En función de los contextos, las características personales, la edad, el entorno social y cultural, etc., cada persona actuará con mayor o menor independencia/interdependencia.

Como señala Tamarit (2001), el hecho de que unas personas influyan en otras implica que, para fomentar la autodeterminación, se debe fomentar la competencia social, interpersonal y cultural. En el caso de las personas con SA y AAF, hay que potenciar la comprensión del entorno social y cultural, el acceso a los estados mentales del otro, el desarrollo de habilidades sociales y de comunicación adecuadas.

En este interés por avanzar hacia la autodeterminación han jugado un papel central las propias personas con discapacidad, y el caso del SA y AAF no es una excepción. A través de conferencias o la publicación de libros y artículos relatando sus experiencias, estas personas han explicado su forma de ver el mundo, y nos han comunicado su necesidad de ser ayudados, comprendidos y respetados. Los movimientos de autodefensa de personas con autismo llevaban años ya en los distintos países luchando por sus derechos y por conseguir los apoyos que necesitan para desarrollarse libremente. Desde hace unos años, gracias a las asociaciones de SA y a algunos foros en Internet, también en nuestro país se han comenzado a escuchar estas voces. Voces de personas con SA y AAF que han explicado su forma de ver el mundo y que piden, para este colectivo, más respeto, más apoyo y más comprensión hacia su condición, ayuda para poder entender mejor a las personas sin autismo, y más oportunidades para desarrollar una vida digna, productiva e independiente.

3. ESTUDIOS PREVIOS SOBRE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON SA Y AAF

Dos estudios publicados en 2006 han abordado empíricamente de modo directo la cuestión de la Calidad de vida de las personas con SA/AAF.

Por un lado, los canadienses Jennes-Coussens, Magill-Evans y Koning (2006) emplearon una entrevista semiestructurada y dos cuestionarios autoadministrados (el *WHOQOL-Brief* y el *Perceived Support Network Inventory-PSNI*) para evaluar la calidad de vida y las necesidades de apoyo de un grupo de 12 jóvenes con SA (media de edad: 20,3 años) y de un grupo de comparación formado por jóvenes sin alteraciones equiparados mediante el test de Vocabulario del WISC (media de edad: 20,5 años). La muestra evaluada en este grupo había sido contactada seis años antes por Koning y Magill-Evans para un estudio previo.

El análisis estadístico de los resultados mostró, entre otras cosas:

(a) que la valoración global sobre la calidad de vida fue más baja en el grupo con SA que en el de comparación;

(b) que las puntuaciones en la dimensión de «salud y bienestar físico» y en la de «relaciones sociales» fueron también más bajas en el grupo con SA, no existiendo diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en las otras dimensiones;

(c) que la puntuación sobre apoyos sociales no resultaba significativamente distinta entre los grupos;

(d) que la percepción del entorno social como proveedor de apoyos correlacionaba positivamente con la percepción general sobre la calidad de vida.

Por su parte, los investigadores de la Universidad de Gantes (Bélgica) Renty y Roeyers (2006) pidieron a un grupo de 58 adultos con AAF (TA, SA y TGDNE), de entre 18 y 53 años de edad, y con puntuaciones de CI total de 70 ó más, que se autoevaluaran en variables tales como el nivel de calidad de vida (mediante el *Quality of Life Questionnaire*), la accesibilidad a apoyos informales (mediante la *Interpersonal Support Evaluation*

List -ISEL), la necesidad de apoyos y los apoyos reales tanto formales como informales (mediante la *Camberwell Assessment of Need* (CAN), y el grado de severidad de sus rasgos autistas (mediante el *Autism-Spectrum Quotient*).

Los análisis de regresión revelaron que la valoración sobre la calidad de vida por parte de este grupo no quedaba explicada de una forma estadísticamente significativa ni por la severidad de la sintomatología (autoevaluada por el AQ) ni por las variables demográficas (edad, sexo, grupo diagnóstico, nivel de educación y empleo, forma de vida y situación de pareja). Sin embargo, los apoyos explicaban por sí mismos el 51% de la varianza, resultando estadísticamente significativos. El análisis de las correlaciones de Pearson arrojó también resultados significativos entre la medida de calidad de vida y la accesibilidad a apoyos informales, pero no entre la medida de calidad de vida y el nivel de apoyos realmente recibidos, formales o informales. El número de necesidades de apoyo formal no cubiertas correlacionó negativamente con la calidad de vida. Por último, los coeficientes de correlación de Kendall demostraron que los niveles más altos de calidad de vida se asociaban con una discrepancia baja entre los apoyos recibidos y los apoyos que se consideran necesarios en los dominios de la vivienda, las actividades de la vida diaria, la información específica sobre el autismo, los amigos y las relaciones íntimas o de pareja.

Globalmente, por consiguiente, los resultados de este estudio demuestran que la calidad de vida de los adultos con SA y AAF es valorada por éstos como pobre, y que no guarda relación estadística ni con el nivel cognitivo de los individuos ni con la severidad (autoevaluada) de su sintomatología. A la vez, los datos demuestran que la calidad de vida, tal como la valoran los propios afectados, depende estadísticamente más de la *percepción subjetiva sobre la posibilidad de acceder a apoyos informales* de que disponen, y de la *discrepancia que se percibe entre los apoyos que se tienen y los que se necesitan*, que de los *apoyos informales y formales reales*.

Las implicaciones prácticas de este estudio de Renty y Roeyers, a pesar de sus limitaciones metodológicas, son importantes.

En primer lugar, porque el estudio confirma la independencia estadística entre la severidad de la sintomatología y la calidad de vida percibidas por los afectados y, por ello, refuerza un *modelo social de la discapacidad* de las personas con SA y AAF frente a un *modelo clínico o psicopatológico tradicional*. Así, frente al modelo que gira en torno a los síntomas y su severidad, el modelo social «enfatiza que el grado en que alguien es y se siente 'discapacitado' depende poco de factores localizados en el individuo y mucho de la interacción entre el individuo y su entorno, [....] y subraya la importancia de un buen ajuste del individuo en su entorno [para la percepción de una calidad de vida satisfactoria]» (*op.cit.*, p. 521).

Por otro lado, el estudio de Renty y Roeyers confirma la importancia que tienen las necesidades percibidas no cubiertas para la calidad de vida de los individuos, y, por ello, refuerza la idea de que *las actuaciones profesionales* dirigidas a personas con SA y AAF *deben prestar mucha atención a la valoración de las necesidades cubiertas y no cubiertas que hacen los propios individuos afectados*.

Por último, este estudio es interesante porque identifica la *calidad de vida* como el *objetivo fundamental que ha de guiar el conjunto de actuaciones dirigidas a las personas*

con SA y AAF, y como el concepto que permite diseñar planes de intervención que contemplen programas de distintos tipos (clínicos, educativos, etc.) y apoyos también diferentes (formales e informales) que *tengan sentido* para las personas (no sólo para los familiares, los profesionales y/o las propias organizaciones).

4. ESTUDIOS PREVIOS SOBRE LAS NECESIDADES DE APOYO DE LAS PERSONAS CON SA Y AAF

Con anterioridad a la finalización de nuestro proyecto, sólo estaban disponibles (que supiéramos) tres estudios empíricos que aportan datos específicos sobre la situación y posibles necesidades de apoyo de las personas con SA y AAF. Dos de estos estudios se han realizado en el Reino Unido y se refieren a las necesidades de personas *adultas*: el primero fue coordinado por Andrew Powell y publicado en 2002; el segundo fue realizado por Myles Balfe, Ting Chen y Digby Tantam y ha sido publicado en 2005. El tercer estudio que se comentará fue un proyecto realizado en España por el Grupo de Estudios de los Trastornos del Espectro Autista (GETEA) entre 2002 y 2004; este proyecto tenía como objetivo conocer el proceso de diagnóstico de los TEA en España y la disponibilidad de las familias con hijos con estos trastornos a colaborar en investigaciones, pero permitió obtener también otros datos de interés.

A continuación, presentaremos una síntesis de los resultados de estos trabajos.

4.1. Estudio de Powell (2002): *«Taking responsibility. Good practice guidelines for services –adults with Asperger syndrome»*

Este estudio se realizó entre 1999 y 2002 gracias a la financiación del *Department of Health* (Ministerio de Sanidad) de ese país y a la colaboración de la NAS (*National Autistic Society*). El estudio se puso en marcha con el objetivo de facilitar que un «Acta sobre Salud y Cuidados de la Comunidad», previamente aprobada en 1990, se aplicara también en el caso de las personas con SA. El Acta obliga a las autoridades locales «a evaluar las necesidades de apoyo de todas las personas que se dirijan a ellas, y a establecer una ruta clara para que las familias accedan a esos apoyos (...). No especifica qué grupos de personas deben ser remitidas a los servicios, dado que reconoce que las personas pueden ser vulnerables debido a múltiples razones, y que es la persona la que necesita los apoyos, no su CI ni el nombre de su discapacidad» (c.e., Powell, 2002, pp.9-10).

El informe elaborado por Powell señala 15 necesidades, las cuales fueron identificadas a partir de los informes remitidos a la NAS entre 1995 y 2002 por un total de 17 grupos multidisciplinares que valoraron o revisaron las necesidades de los adultos con SA a nivel local o nacional. Esas 15 necesidades aparecen listadas en la Tabla II.

El informe detalla también propuestas de acciones referidas a cada una de estas 15 necesidades, así como los principios teóricos y/o prácticos en que deben basarse todas ellas (se presenta un resumen en la Tabla III). El informe resulta modélico, no sólo por su claridad sino porque presupone un muy alto compromiso y coordinación institucional respecto a la atención a las personas con SA y sus familiares, tanto a nivel estatal como local.El modelo que propone para la organización de la intervención social en cada comunidad se presenta en la Fig. 1.

Tabla II. Principales necesidades de los adultos con SA identificadas en el estudio de Powell (2002).

1. Programas de formación para incrementar la sensibilidad, y comprensión del SA entre los profesionales de un amplio número de servicios de la comunidad, incluidos los servicios sociales y sanitarios, las escuelas, institutos y centros de educación posterior, y los servicios de vivienda, empleo y transportes.

2. Rutas o itinerarios claros para que las familias sepan con quién deben contactar para solicitar la evaluación relativa a un posible diagnóstico.

3. Rutas o itinerarios claros para que las familias sepan con quién deben contactar para solicitar la evaluación de necesidades de apoyo prevista en el *«Acta sobre Salud y Cuidados de la Comunidad» de 1990.*

4. Mejoras en las oportunidades de empleo y de apoyo en el empleo.

5. Intervenciones de carácter preventivo para reducir el aislamiento social.

6. Intervenciones para reducir los problemas clínicos de salud mental.

7. Intervenciones para desarrollar habilidades para la vida independiente y las relaciones sociales.

8. Después del diagnóstico, mejor apoyo emocional, información y orientación a las personas con SA.

9. Variedad de opciones de vivienda apropiadas.

10. Mejor apoyo social y académico, y oportunidades para el aprendizaje, en las etapas de educación secundaria, transición a la vida adulta y educación posterior.

11. Valoración y atención de las necesidades de los cuidadores, incluyendo información/formación, consejos y asesoramiento (incluido el consejo genético) y programas de respiro tales como «canguros» para sus hijos e hijas.

12. Acceso a servicios más adecuados. Muchos adultos con SA están ubicados en servicios no recomendados para este síndrome, debido a que la red de servicios es pobre o el diagnóstico está equivocado.

13. Acceso a servicios legales para la defensa de las familias y las personas con SA.

14. Servicios sensibles para la intervención en situaciones de crisis (que no pasen necesariamente por el ingreso en una unidad de salud mental).

15. Servicios forenses (para apoyar a las pocas personas que realizan conductas que pueden suponer algún riesgo de que se hagan daño a sí mismos, o se lo hagan a los demás).

Tabla III. Acciones y programas propuestos por Powell (2002).

- Programas de ayuda para mejorar las «habilidades prácticas para la vida».
- Programas para la mejora de las relaciones sociales de las personas con AS (apoyos para reducir el aislamiento social, consultoría y psicoterapia cognitivo-conductual individual y familiar, intervención psiquiátrica, grupos sociales, de discusión y de intereses, grupos de autodefensa, grupos de entrenamiento en habilidades -sociales, de comunicación, hablar en público, etc.-, programas de relajación y de actividad física, de terapia creativa -música, teatro, arte, etc.-, grupos para la mejora del conocimiento y la autoconciencia del SA, grupos de apoyo post-diagnóstico, de apoyo a la autoestima y la asertividad, foros web y listas de e-mail, programas de comprensión y expresión emocional, consultoría en temas de pareja y sexualidad, evaluación de riesgos).
- Programas de intervención en crisis.
- Programas de apoyo tras el diagnóstico.
- Acciones informativas sobre SA.
- Programas de apoyo en educación secundaria, programas de transición a la vida adulta, y apoyos en el ámbito universitario.
- Programas de apoyo a los cuidadores. Apoyo a la pareja (padres) y otros familiares (p.ej., hermanos)
- Programas de apoyo al empleo.
- Facilitación del acceso a las ayudas sociales.
- Programas de vivienda.

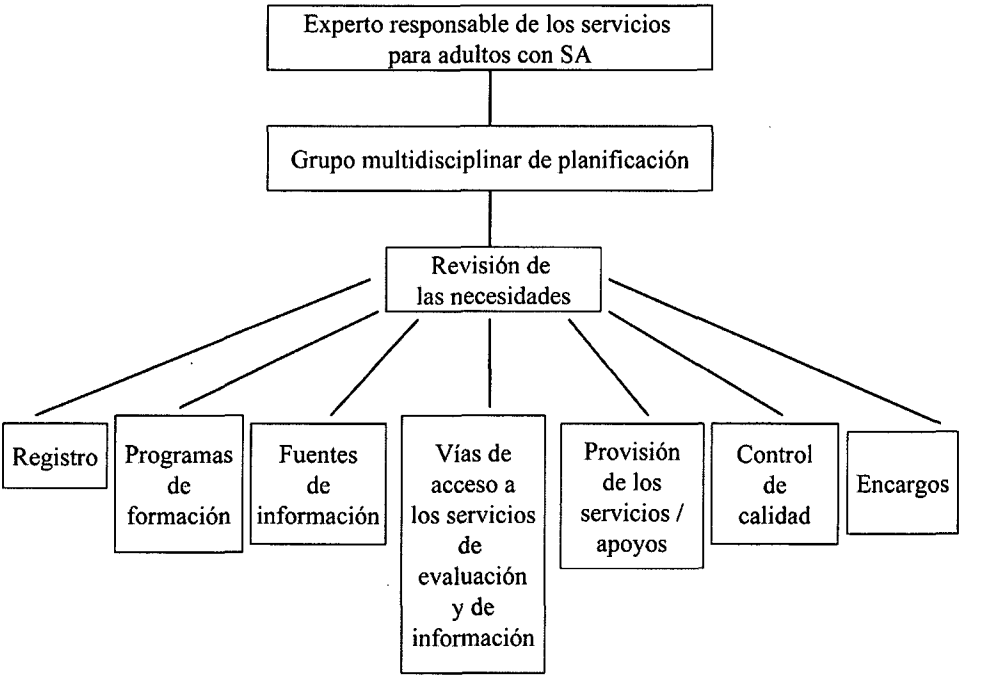


Fig.1. Modelo para la planificación de los apoyos propuesto por Powell (2002, p.13).

El elemento nuclear de este modelo es un *experto* responsable de los servicios para adultos con SA, que es también el encargado de formar y coordinar el grupo de planificación multidisciplinar. Puede proceder del área de servicios sociales o de la salud, pero debe tener un conocimiento profundo de ambas clases de servicios y sus relaciones, así como competencias ejecutivas para gestionar la creación o modificación de los servicios de la comunidad.

El grupo de *planificación multidisciplinar* debe incluir representantes expertos de los ámbitos de la educación secundaria y de la salud, los servicios sociales, vivienda, transportes, educación posterior, empleo, agencias y programas de voluntariado, y otros proveedores de servicios. El grupo debe contar con la opinión de las propias personas con SA y sus cuidadores, bien de forma directa o a través de un foro en Internet.

La tarea de *revisión de las necesidades* que debe realizar el grupo implica determinar la amplitud de las necesidades y de los apoyos/servicios para cada caso.

Un *registro* del número de personas con SA y otros TEA que viven en esa comunidad debe existir y estar actualizado.

Se deben determinar los *programas de formación* que se deben implementar (sobre contenidos y estrategias de intervención, buenas prácticas, etc.).

Se deben determinar también las *rutas o itinerarios de acceso* a los servicios responsables de la evaluación, procurando adoptar un esquema común, y desarrollar servicios o puntos de información accesibles tanto para los afectados de SA como para sus familiares.

El grupo debe establecer recomendaciones acerca de los *servicios y apoyos* necesarios que tienen que ser implementados o puestos a disposición de los distintos casos.

Las autoridades deben establecer sistemas de evaluación que aseguren la *calidad de los servicios*, mediante programas de formación y/o sistemas formales de acreditación.

Por último, el grupo debe poder tener competencias ejecutivas para crear o modificar servicios, a la vista de las necesidades que se detectan.

4.2. Estudio de Balfe, Chen y Tantam (2005): *«Sheffield Survey of the health and social care needs of adolescents and adults with Asperger syndrome»*

Este estudio se realizó en la *School of Health and Related Research* (ScHARR), una de las cuatro Escuelas o secciones de la Facultad de Medicina de la Universidad británica de Sheffield. Esta Escuela concentra una cantidad extraordinaria de recursos para la atención e investigación sobre salud, y por ello es una de las más importantes del Reino Unido.

El estudio exploró la percepción sobre las capacidades, dificultades y necesidades de un grupo de personas con SA y AAF de 13 o más años de edad a través de un cuestionario autoadministrado (el «*Camberwell Assessment of Nedd* – CAN) y de grupos de discusión formados por personas con SA, familiares y profesionales con experiencia. El cuestionario fue enviado a un total de 78 personas.

El estudio aporta la visión más completa aportada hasta el momento sobre la percepción que tienen estas personas acerca de sus características, sus problemas y sus necesidades en los distintos ámbitos. Algunos de los datos más destacables se resumen a continuación.

a) Desarrollo y habilidades

Desarrollo: El 75% de los adultos que completaron el cuestionario reconocieron tener problemas en su desarrollo psicológico, pero sólo un 51% indicó explícitamente que tenían un SA.

Lenguaje y comunicación: El 36% de los entrevistados dijeron que tenían dificultades para comprender el lenguaje y comunicación de otras personas; un 64% dijo que su comprensión era buena, y un 61% señaló que tenían problemas algunas veces. Sólo el 53% buscó ayuda profesional para superar sus problemas de comprensión. Respecto a sus habilidades para la expresión, un 53% consideró que sus habilidades comunicativas son buenas o muy buenas, y un 46% consideró que son malas o muy malas. Solo un 43% buscó ayuda profesional para superar sus problemas de comunicación.

Lectoescritura: El 73% de los encuestados indicó que eran buenos o muy buenos con la lectura y la comprensión de textos escritos. Casi la mitad, sin embargo, reconoció problemas con la escritura.

Motricidad: Casi un tercio del grupo indicó problemas o dificultades de tipo motor (equilibrio, agarrar objetos, etc.).

Emociones: Sólo un 34% se consideraba bueno o muy bueno para comprender los sentimientos de otras personas, y un 64% se consideraba malo o muy malo. El 71% de los entrevistados piensan que no son muy buenos, o que son muy malos, para responder ante los sentimientos de otros si nadie les pide que den alguna respuesta. El 61% indicó que tienen problemas para expresarles a otros sus sentimientos.

Funciones ejecutivas: El 59% indicó que no eran muy buenos, o que eran malos, en habilidades ejecutivas tales como planificar y organizarse el tiempo.

Otros problemas: El grupo se dividió al 50% al indicar una buena/mala memoria. El 47% indicó problemas para estar concentrados en una tarea sin distraerse, y el 63% indicó problemas para cambiar de tarea. El 88% reconoció problemas para responder a situaciones y cambios imprevistos. Un 81%, por último, reconoció que en algún momento se les ha dicho que dedican demasiado tiempo a un mismo tema o asunto de interés.

b) Situación social

Vivienda: El 66% de los que respondieron (y el 92% de los menores de 30 años) vivían en la casa de sus padres. El 60% del total respondió que no serían buenos, o que serían malos (incompetentes) si tuvieran que vivir independientemente, pero el 66% indicó que serían capacidad de vivir independientes con ayuda. El 61% relacionó sus dificultades para vivir solos con sus dificultades para hacer frente a los cambios imprevistos, pero la misma proporción de casos indicó que ningún profesional les está ayudando en ese aspecto.

Trabajo: Sólo el 21% tenían un trabajo remunerado durante el día. El 5% tenía un trabajo con apoyo (pagado), el 40% estaba en un centro educativo, el 3% en un trabajo sin remuneración, el 5% en un empleo con apoyo y sin remuneración, y el 11% en un centro de día. Las necesidades que se señalaron para mejorar su acceso a un empleo estaban relacionadas con las siguientes áreas: usar el transporte público (20%), habilidades sociales (40%), habilidades durante las entrevistas (de trabajo) (33%), hacer las cosas rápidamente (27%), ser puntuales (27%), necesitar ayuda para algo (9%). Otras dificultades que ellos reconocían fueron: no comprender bien el entorno organizacional; necesitar ayuda para poner orden en un mundo que es demasiado cambiante para ellos; poca confianza en sí mismos y sensación de estar resultando inadecuado; carencia de habilidades relevantes; ataques de pánico cuando están solos, dificultades para hablar con personas desconocidas y de su misma edad, y problemas conductuales de tipo obsesivo-compulsivo.

Compras: El 43% declaró necesitar ayuda para ir de compras, bien por problemas en las tiendas mismas (24%), con el desplazamiento en el transporte público (21%), o con el manejo del dinero (33%). Sólo un 31 declaró estar recibiendo ayuda profesional en este aspecto. Entre las razones que dieron sobre sus problemas para ir solos de compras, destacan: no saber qué comprar, dificultades con el dinero (no saber cómo hacer compras), falta de habilidades, dificultades para comprender la comunicación no verbal, y sensación de vulnerabilidad cuando salen de compras.

Relaciones con otras personas. El 74% reconoció problemas para hacer amigos, y el 76% encuentra difícil quedar con gente. El 56% dicen que les gustaría tener más vida social. El 82% encuentra difícil quedar con gente de su misma edad, y el 51% declaró

no recibir ayuda para esta dificultad. El 47% indicaron que con frecuencia, o siempre, se sienten fuera de lugar; el 50% dicen sentirse solos con frecuencia, y el 49% señalan que sienten que los demás no les comprenden nunca o raras veces. El 71% declara no estar saliendo con nadie (relaciones de pareja), pero el 68% dice que les gustaría tener alguna. El 40% dice no sentirse nunca o rara vez frustrado sexualmente; el 23% declara que sí lo está. Cuando se les pide que hablen sobre sus dificultades para la relación con otras personas, se mencionan problemas para hablar con los compañeros (215); los padres (72%), los amigos más cercanos (18%), la gente del trabajo (18%) y otros (27%). Un 37% declara haber experimentado problemas de índole familiar (siendo esta proporción más frecuente entre los sujetos que no conocen su diagnóstico).

Lugares: Al 36% de los encuestados les gusta ir a los pubs, al 46% el cine, al 24% los museos, al 45% ir a las bibliotecas, y al 5% a otros centros de la comunidad.

Maltrato: El 90% de los encuestados se han sentido víctimas de maltrato en la escuela o en el trabajo. El 60% pidió ayuda para este problema, y el 41% la recibió. El 69% no considera haber sido explotado (sexual o económicamente), pero el 36% pidió ayuda por esta cuestión.

c) Salud

Cólera y violencia: El 83% de los que respondieron reconocen que se encolerizan y se vuelven violentos con facilidad. El 69% relaciona estas respuestas con su dificultad para entender a otras personas, pero un 87% lo relaciona con su dificultad para hacer frente a los cambios inesperados.

Ideas suicidas: El 50% indicó que ha tenido ideas suicidas en algún momento. El 34% comentó estas ideas con alguien. Un 11% intentó consumar el suicidio pero no requirió ser llevado a ningún hospital, y un 10% lo intentó y tuvo que ser llevado a un hospital. Los intentos de suicidio son más frecuentes entre quienes no conocían su diagnóstico que entre quienes sí lo conocían.

Consumo de drogas y alcohol: El 90% declaró no haber consumido nunca drogas. El 85% declaró no tener problemas con el alcohol.

Problemas sensoriales: El 35% indicó tener problemas con su visión. El 48% necesitó ayudas para la audición. El 51% declaró no tener problemas sensoriales de ninguna clase, pero el 47% dijo tenerlos.

Imagen corporal: El 51% indicó tener problemas con su imagen corporal o haberlos tenido en algún momento. El 40% buscó ayuda profesional para esta cuestión.

Movimientos involuntarios: El 63% indicó no realizar este tipo de movimientos.

Problemas genéticos: El 78% indicó no tener ningún problema o trastorno genético.

Problemas neurológicos: El 76% de los entrevistados indicaron que no padecían ningún problema neurológico.

Problemas psiquiátricos: El 61% declaró algún problema psiquiátrico. El 53% declaró sufrir ansiedad; el 45%, depresión; el 26%, ataques de pánico; el 3%, esquizofrenia; el 8%, psicosis; el 17%, un trastorno obsesivo-compulsivo, y el 16%, otros problemas. El 83% ha pedido ayuda profesional para estos problemas, y el 79% se declara satisfecho con esa ayuda. La incidencia de problemas psiquiátricos asociados se comprobó que era mayor entre quienes no conocían su diagnóstico.

d) Educación

Sobredotación: El 69% declaró que nunca ha sido considerado como superdotado, aunque un 25% sí lo ha sido alguna vez.

Niveles educativos: El 100% de los que respondieron había completado estudios primarios, y un 77% asistió a centros para la formación profesional. El resto se distribuía entre personas que sólo asistieron a centros de educación especial y personas que asistieron a unidades especiales en centros de formación profesional. El 64% declaró no haber recibido ningún apoyo extraescolar durante la etapa primaria, y el 61% indicó que nunca había estado en un centro de educación especial. El 100% inició estudios de secundaria y sólo un 18% llegó hasta la universidad. El 60% se declaró satisfecho en la etapa de secundaria, mostrándose más insatisfechos quienes no conocían su diagnóstico. El 41% recibió algún apoyo profesional en la etapa de secundaria. Sólo 1 de los 14 universitarios que contestaron tuvo apoyos específicos en la universidad. El 75% dejó de estudiar entre los 15 y los 19 años. El 10% participó en un programa de transición.

e) Servicios

Servicios sociales: Sólo el 50% declaró haberse dirigido a los servicios sociales para solicitar ayuda, pero sólo el 52% declaró haber recibido alguna prestación tras hacerlo. El 60% recibe alguna prestación estatal, y un 30% declara que es su cuidador habitual quien recibe la prestación. El 74% declaró que tendría problemas económicos si no recibiera alguna clase de ayuda. El 75% valora positivamente la ayuda que recibe de los servicios sociales.

Servicios sanitarios: El 82% declaró que se ha dirigido a un centro médico en algún momento, y el 78% declaró haber sido atendido en algún servicio tras hacerlo. El 93% se siente capaz de seguir un tratamiento si tiene algún problema con su salud. El 51% toma o ha tomado psicofármacos en algún momento; sin embargo, el 34% declara haber sufrido efectos secundarios y el 45% dice no saber qué efectos secundarios podría provocarles la medicación, pese a lo cual, el 76% se siente satisfecho con su tratamiento.

4.3. Proyecto del GETEA (2002-2004): *Estudio sobre el proceso diagnóstico y la opinión sobre la investigación de los TEA en España: Informes para familias de personas con SA*

Entre 2002 y 2004, el Grupo de Estudios de los Trastornos del Espectro Autista del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER, Instituto de Salud Carlos III) realizó un ambicioso estudio sobre el proceso diagnóstico y la situación de la investigación

de los TEA en nuestro país; el estudio, del que ya mencionaron algunos resultados en el Cap. 4, fue financiado por la Obra Social de Caja Madrid y contó con la colaboración y las distintas federaciones y asociaciones españolas (Confederación Autismo España, FESPAU y Asociación Asperger España). Aparte de otras acciones (como una revisión exhaustiva de todos los trabajos sobre autismo publicados en nuestro país), este estudio implicó el envío de cuestionarios a las familias asociadas, lo que permitió recabar información sobre un total de 646 familias (53 de ellas con hijos o hijas con diagnósticos asimilables a SA o AAF). Junto a los datos específicamente referidos a la edad en que se detectaron las primeras sospechas y se hizo el diagnóstico (ya presentados en el Cap.4) y otros datos sobre la disponibilidad de las familias a colaborar en investigaciones (que se comentarán en el Cap. 15), este estudio recogió información sobre diversos aspectos de la situación de estas personas que resultan de interés aquí.

a) Características del grupo

Edad y sexo: Las 53 personas con SA o AAF sobre las que se obtuvo información en este trabajo tenían una edad promedio de 149,38 meses (12 años y 5 meses aproximadamente)[2]. La ratio por sexos fue de 7,8:1 (casi ocho varones por cada mujer).

Procedencia: Las personas procedieron de 11 comunidades autónomas distintas (Andalucía, Aragón, Cantabria, Castilla y León, Cataluña, Comunidad Valenciana, Extremadura, Galicia, Madrid, Murcia, País Vasco y Rioja).

b) Diagnóstico

Profesionales: La primera consulta de los padres sobre sus dudas por el comportamiento o desarrollo de su hijo se dirigió en un 62% de los casos a un especialista, y en un 38% a un pediatra (atención primaria). En la muestra general (con otros TEA), el 66% se dirigió en primera instancia a atención primaria, lo que se puede relacionar con la edad más temprana de las primeras sospechas en los otros grupos con TEA que en los casos con SA y AAF. De los casos que acudieron de entrada a los especialistas, aproximadamente la mitad lo hizo a profesionales del ámbito público y la otra mitad a profesionales del ámbito privado. Las razones aducidas por estas familias para acudir a la asistencia privada se recogen en la Tabla IV.

Tabla IV. Razones esgrimidas por las familias con hijos con SA y AAF para hacer sus consultas diagnósticas en servicios del ámbito privado (GETEA, 2002-2004).

- La asistencia privada es más rápida.
- Falta de atención o de conocimiento del trastorno en la asistencia pública.
- Por recomendación de un profesional.
- La asistencia privada es mejora.
- Para confirmar el diagnóstico.
- Porque la asistencia pública no cubre pruebas específicas.
- Para elegir especialista, por flexibilidad horaria, por tener un seguro privado previo y otros.

[2] Edad calculada a fecha de 31 de Marzo de 2003.

La edad del hijo/a cuando se realizó la primera consulta fue menor en el caso de los que acudieron a atención primaria (25,3 meses) que en el de los que acudieron al especialista (38,5). Sin embargo, los que acudieron a atención primaria tardaron algo más en recibir el primer diagnóstico específico que lo que acudieron al especialista (121 meses y 104 meses, respectivamente, como media). Los profesionales que con más frecuencia emitieron los diagnósticos fueron psicólogos (53%), neurólogos (25%) y psiquiatras (8%).

Lugar: 27 de los 53 casos (50,94%) tuvieron que desplazarse en busca del diagnóstico. En 10 de los casos, fueron desplazamientos dentro de la propia provincia; en 4 fueron dentro de la propia comunidad autónoma, y en 13 fueron a otra comunidad.

Informe: El 83% de las familias con hijos con SA o AAF dice tener un informe diagnóstico escrito (en el grupo general, este porcentaje fue del 79%).

Valoración del proceso diagnóstico: La valoración global del proceso diagnóstico fue más positiva en las familias con hijos con SA/AAF que en el resto de la muestra general.

Asesoramiento tras el diagnóstico: De las 45 familias de la muestra que contestaron a esta pregunta, un 40% declaró haber recibido o recibir, tras el diagnóstico, asesoramiento sobre necesidades médicas (en la muestra general, fue aproximadamente la mitad); el 70% aproximadamente declaró haber recibido o recibir asesoramiento sobre necesidades educativas (en la muestra general fue aproximadamente el 75%), y el 51% declaró haber recibido o recibir materiales e información sobre el SA (en la muestra general, el porcentaje fue del 25%). El 77% de las familias con hijos con SA o AAF encontró de utilidad práctica el asesoramiento recibido (en la muestra general, este porcentaje fue del 68%).

c) Educación

Modalidad educativa: El 94% de componentes de este grupo acuden a un centro educativo (68% a un Centro de Primaria, y 32% a un Centro de Secundaria). Las personas que asisten a un Centro de Educación Ordinario representaron el 88% del grupo.

Apoyos: De los alumnos con SA y AAF que cursan estudios de Primaria, el 33% declara no tener apoyos especiales, el 64% declara tener apoyos, y el 3% asistir a un aula específica. De los alumnos que cursan estudios de Secundaria, el 43% declara no tener apoyos, el resto (57%) sí.

d) Vivienda

Régimen: Todas las personas de este grupo residen en el domicilio familiar; ninguna de ellas, en pisos tutelados o residencias (en la muestra general, el 17% acude a Centros de día, el 10,9% vive en Residencias, y el 3,7% vive en pisos tutelados).

e) Ocio y tiempo libre

Recursos: El porcentaje de familias que declara que sus hijos participan en colonias de vacaciones fue del 5,7%. Ninguna familia menciona contar con programas de respiro de

fin de semana (en la muestra general, el 12,2% dice participar en colonias de vacaciones, y el 8,23% dice beneficiarse de programas de respiro familiar).

f) Esfuerzo económico

Gastos: Una mayoría de las familias con hijos con SA o AAF (84%) opina que atender a las necesidades de sus hijos les supone un esfuerzo económico «mayor» o «mucho mayor» que el que le supondría la atención a cualquier otro hijo. Este porcentaje es similar al de la muestra general.

Ayudas económicas por minusvalía: Algo más de la mitad de las familias declara recibir ayudas económicas directas por minusvalía. En la muestra general, este porcentaje fue del 78%.

g) Otras personas con TEA en la familia extensa

Nº de casos conocidos: Un 6% de las familias con hijos con SA o AAF declara que en su familia extensa hay al menos un caso más con TEA; un 77% declara que no hay otros casos en su familia, y un 17% dice ignorarlo. En la muestra general, estos porcentajes fueron, respectivamente, 8%, 86% y 6%).

h) Apoyos que se reciben

Satisfacción con los apoyos de los organismos públicos: El nivel de satisfacción que manifiestan las familias con hijos con SA y AAF con los apoyos que reciben de los organismos públicos es en general menor que el que manifiestan las familias con hijos con otros TEA. En ambos grupos, como se comprueba en la Tabla V, el nivel de satisfacción es muy bajo.

Tabla V. Nivel de satisfacción de las familias con los apoyos recibidos (GETEA, 2002-2004). (escala para la valoración: de 0 a 10)

	Familias con hijos con SA o AAF	Muestra general (familias con hijos con TEA)
Apoyo educativo	3,52	4
Apoyo económico	1,04	2,5
Apoyo social	0,91	1,5
Apoyo psicológico	2,22	2,2
Información	1,93	2,5

5. ESTUDIO DE NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON SA Y AAF REALIZADO EN LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID PARA EL PRESENTE PROYECTO

El estudio realizado en la UAM en el marco del presente Proyecto tuvo como objetivos generales recabar información sobre las *necesidades expresadas* por las personas con SA y AAF, sus familiares y los profesionales que les atienden en las distintas clases de

servicios (sanitarios, educativos, etc.) de nuestro país, así como contrastar esta información con la extraída a partir de la revisión sistemática de la literatura previa (*necesidades normativas*).

A diferencia de los estudios realizados en el Reino Unido por Powell y por Balfe y cols. (ver más arriba), se analizaron las necesidades de personas con SA y AAF *de diferentes tramos de edad* (niños a partir de los 6 años, adolescentes y adultos).

El estudio permitió obtener datos directos de un total de 78 casos, residentes en 13 comunidades autónomas distintas de nuestro país, lo que implica un muestreo de las necesidades asociadas al SA y AAF que consideramos representativo de la actual situación nacional.

Por las razones expuestas en la Primera Parte de este libro, y por la relativa irrelevancia de la diferenciación diagnóstica entre el SA y otros TGD de alto funcionamiento para la determinación de las necesidades de apoyo, en este estudio los datos de estos subgrupos se trataron estadísticamente de forma agrupada.

Partiendo de la literatura previa y de las consideraciones derivadas del enfoque de *Calidad de vida* ya explicado, se establecieron los siguientes focos o ámbitos de referencia para la evaluación de las necesidades:

- Diagnóstico
- Salud física y mental
- Educación
- Empleo
- Ocio y tiempo libre
- Vida familiar, vida independiente y participación en la comunidad

Metodológicamente, el estudio implicó el empleo de diversas técnicas (cuestionarios semiestructurados elaborados *ex profeso* para el estudio, técnica Delphi y otras), que permitieron obtener información cuantitativa y cualitativa, tanto de las propias personas con SA y AAF, como de sus familiares más cercanos y de profesionales expertos de cada sector.

En el caso de personas con SA y AAF mayores de 16 años, los cuestionarios fueron contestados por ellos mismos además de por sus familiares. En el caso de menores, los cuestionarios fueron contestados sólo por los familiares más directos (padre, madre o ambos).

Capítulo 7
NECESIDADES RELATIVAS AL DIAGNÓSTICO

INTRODUCCIÓN

La identificación diagnóstica de las personas con SA y AAF, como se ha comentado ya, constituye uno de los problemas más acuciantes de este colectivo.

Primero, porque en la medida en que el diagnóstico constituye el primer paso para la intervención, los errores y demoras del proceso del diagnóstico retrasan, a veces durante muchos años, el acceso de muchas personas con SA y AAF a ayudas y apoyos que les corresponderían.

Segundo, porque aunque la rápida popularización del síndrome ha aumentado significativamente el número de consultas diagnósticas relacionadas con estos cuadros, no se han hecho hasta ahora en nuestro país cambios estratégicos en los servicios ni en la formación específicamente dirigidos a facilitar la detección y el diagnóstico de estos casos (un plan de trabajo de este tipo ni siquiera existe en España para el conjunto de los TEA). Salvo raras excepciones, los profesionales responsables de los diagnósticos en nuestro país han debido aprender de manera autodidacta a diagnosticar el SA, lo que ha favorecido el empleo de criterios diagnósticos dispares y aumenta la probabilidad tanto de «falsos positivos» (personas que son diagnosticadas como SA aunque no cumplen los criterios «oficiales»), como de «falsos negativos» (personas con SA que no son identificadas como tales).

Y tercero, porque existe una falta objetiva de instrumentos de detección que se hayan validado en español y en las otras lenguas oficiales de nuestro país, que puedan usar todos aquéllos (profesionales del ámbito sanitario o educativo, e incluso padres) que sospechen que una persona tiene SA o AAF.

El proceso diagnóstico del SA implica aspectos comunes con los que plantean otros TEA, y por tanto se puede beneficiar de las recomendaciones de buenas prácticas publicadas sobre el particular tanto a nivel tanto internacional como nacional (p.ej., Díez-Cuervo y cols., 2005). Sin embargo, el diagnóstico del SA parece comportar también algunas dificultades específicas, que además se acentúan cuando han de hacerse durante la adolescencia o la edad ya adulta. Entre estas dificultades destacaríamos:

• La presencia, en muchos individuos, de habilidades lingüísticas y mnemónicas buenas e incluso sorprendentes (p.ej., para temas de su interés) que pueden dificultar el reconocimiento de su discapacidad social.

• La heterogeneidad clínica de las personas en aspectos tales como el nivel intelectual, el estilo de comportamiento social, el grado de inflexibilidad cognitiva o conductual, la presencia de trastornos o problemas psiquiátricos asociados, y otros.

• La fuerte semejanza clínica con otros trastornos neuroevolutivos y psiquiátricos (trastornos de la atención o del aprendizaje, trastornos obsesivo-compulsivos, esquizotípicos y otros).

• Los problemas derivados de la comorbilidad y el diagnóstico dual del SA con otros trastornos.

La comunicación del diagnóstico de SA parece presentar también algunas exigencias específicas.

Primero, porque que este diagnóstico implica reconocer que el individuo presenta una discapacidad social evolutiva, y no sólo un estilo peculiar de funcionamiento, lo que puede destrozar la percepción y las expectativas de los padres sobre sus hijos[1].

Segundo, porque, en las propias personas con SA, conocer el diagnóstico puede incrementar la sensación de diferencia y el temor la estigmatización social (lo que, en algunos casos, podría a su vez provocar ansiedad, depresión u otros problemas).

Por último, porque, como ya se vio (Cap. 1), existe entre los padres de personas con SA una cierta proporción con rasgos del llamado «fenotipo autista ampliado», que puede dificultar no sólo el reconocimiento de las dificultades de sus hijos sino también la comprensión/aceptación de la información ofrecida por los profesionales en las sesiones en que se comunica el diagnóstico.

1. NECESIDADES NORMATIVAS

Los estudios revisados en los capítulos anteriores permiten identificar las siguientes necesidades normativas en relación con el diagnóstico del SA y el AAF:

1) Necesidad de una canalización más rápida de las sospechas. Como se vio en el Cap. 4, la comunicación a los profesionales de las primeras sospechas, por parte de los padres de hijos con SA o AAF, y el proceso diagnóstico como tal, resultan significativamente más tardíos que en los casos con otros TGD. Estos hechos se pueden relacionar, sin duda, con la mayor dificultad de reconocer signos clínicos tempranos en estos casos, pero, también, evidencian la falta de canales efectivos de derivación hacia servicios diagnósticos especializados (este problema ya se había identificado para todos los casos con TEA de

[1] Este proceso se da también en la comunicación del diagnóstico en otros trastornos del desarrollo (tanto generalizados como específicos), pero, sin duda, puede resultar más traumático en el SA dado el funcionamiento aparentemente normal o incluso excelente de los afectados en áreas socialmente tan «visibles» como el lenguaje, la memoria, el conocimiento de ciertos temas de su interés u otros que conducen inicialmente, en muchos casos, a una hipótesis diagnóstica de sobredotación.

la Comunidad de Madrid en los estudios de Belinchón y cols., 2001 y del GETEA 2002-2004). Teniendo en cuenta que la demora diagnóstica es un factor muy negativo para el pronóstico de los trastornos del desarrollo, se requiere mejorar la información sobre los itinerarios de derivación a los especialistas de los casos con posible SA o AAF en todas las comunidades.

2) Necesidad de más instrumentos para la detección en español. Como se ha visto en la Segunda Parte, los instrumentos diseñados previamente para la detección del SA y el AAF tienen ciertos problemas psicométricos y, sobre todo, no están validados en español. La *Escala Autónoma* desarrollada por nuestro equipo, que se presentará en el Cap. 6 y el Anexo VI, supone una aportación en ese sentido.

3) Necesidad de una mayor adhesión a los criterios diagnósticos de referencia por parte de los profesionales. Como ya se comentó en el Cap. 1, existe un acuerdo unánime sobre el hecho de que el debate teórico o conceptual sobre la ubicación nosológica del SA no se debe trasladar a la práctica diagnóstica de los profesionales. Mientras prosiguen las investigaciones acerca de la validez externa de esta condición y su definición clínica más adecuada, los criterios establecidos en los sistemas de clasificación diagnóstica vigentes (DSM-IVTR y CIE-10) deben ser los que adopten los profesionales a la hora de emitir sus juicios diagnósticos. La correcta aplicación de estos criterios hace necesaria en nuestro país la organización de actividades específicas de formación para los especialistas.

4) Necesidad de unificar y homologar los protocolos e instrumentos de evaluación. Los profesionales de habla española utilizan protocolos e instrumentos variopintos de evaluación tanto para el diagnóstico clínico como para el funcional (habilidades y dificultades), lo que complica la comunicación y coordinación entre servicios, el correcto seguimiento de los casos y el uso de los datos clínicos para la investigación. Algunos documentos elaborados en nuestro país (p.ej., la Guía sobre Diagnóstico del Grupo de Estudios sobre TEA del IIER –Díez Cuervo y cols., 2005, y las aportaciones de la Mesa de Trabajo sobre Evaluación y Diagnóstico de la Asociación Española de Profesionales del Autismo -AETAPI) aportan elementos de referencia al respecto. El empleo generalizado por los profesionales de iguales protocolos e instrumentos constituiría una garantía de calidad en los diagnósticos de SA y AAF.

5) Necesidad de asegurar la emisión de informes diagnósticos escritos, razonados y con orientaciones. El diagnóstico del SA se debe comunicar por escrito, se debe explicar directamente a los familiares y/o a los propios afectados, y debe estar fundamentado en las observaciones y resultados de las evaluaciones y pruebas aplicadas. El informe diagnóstico se debe complementar con análisis de las necesidades más importantes del individuo y con orientaciones concretas y precisas tanto sobre la intervención sugerida para el caso como sobre los servicios/profesionales que se deberían implicar en la misma (farmacoterapia, programas educativos y conductuales, apoyos en la familia y la comunidad, etc.). Como ya se señaló en el Anexo I, muchas familias en nuestro país carecen de informes diagnósticos escritos sobre sus hijos con SA o AAF, o han recibido informes que apenas justifican ni van más allá del juicio clínico. Se necesita, por tanto, mayor atención a estos aspectos y, quizá, módulos específicos sobre la elaboración de informes en los programas de formación/especialización.

6) Necesidad de cuidar más el modo en que se comunican los diagnósticos. La comunicación del diagnóstico del SA parece requerir la toma en cuenta, por el profesional, de ciertos aspectos específicos derivados, entre otras, de la circunstancia de que las personas con estos trastornos presentan una buena competencia cognitiva general y pueden desarrollar una aguda sensación de «diferencia». La comunicación directa a los afectados (si tienen edad suficiente) y/o la preparación de los padres para hacerlo más adelante se deben preparar con gran cuidado. La posible existencia de rasgos del llamado «fenotipo autista ampliado» en los propios padres se debe tener también en cuenta en todo el proceso diagnóstico, así como en la sesión o sesiones en que éste finalmente sea comunicado por el profesional.

7) Necesidad de fomentar la discusión interdisciplinar sobre los casos. El diagnóstico del SA exige la participación interactiva de profesionales de diversas especialidades y con un conocimiento muy amplio de los trastornos neuroevolutivos y psiquiátricos que tienen su inicio en la infancia. La diversidad de aspectos del desarrollo y el funcionamiento que deben ser evaluados, las dificultades específicas que plantea el diagnóstico diferencial del SA y la frecuente comorbilidad con otros trastornos convierten este trabajo interdisciplinar en una garantía de fiabilidad y calidad en este tipo de diagnósticos.

8) Necesidad de ampliar y difundir los actuales resultados de investigación. En el momento actual, y como se discutió en la Primera Parte de este volumen, la categoría diagnóstica SA, tal como está definida por los sistemas internacionales de clasificación (DSM-IVTR y CIE-10), agrupa un conjunto muy amplio y heterogéneo de casos, y muestra solapamientos en sus síntomas tanto con otras formas de TGD como con otros trastornos que no forman parte del espectro autista. Se requieren, por consiguiente, más estudios rigurosos sobre las características clínicas, perfiles neuropsicológicos y evolutivos de las personas que cumplen los criterios diagnósticos internacionales actuales para el SA, al objeto de poder aquilatar el rango de variación clínica y funcional de este trastorno, y sus eventuales diferencias y similitudes con otros cuadros.

2. NECESIDADES EXPRESADAS POR LAS FAMILIAS Y LOS AFECTADOS

A través de cuestionarios completados mediante una entrevista personal con los familiares y las propias personas con SA mayores de 16 años, se recabó información directa sobre los siguientes aspectos relacionados con el diagnóstico:

- Características generales y valoración del proceso diagnóstico.
- Necesidades percibidas y sugerencias de mejora.
- Opinión sobre la comunicación del diagnóstico a las propias personas con SA.

Los resultados obtenidos más importantes fueron los siguientes:

2.1. Características y valoración del proceso diagnóstico

En el estudio realizado para este Proyecto, se reunió información sobre un total de 78 casos con SA o AAF.

Los datos obtenidos demostraron que, al igual que en los estudios previos (ver Cap. 4), en algo más de la mitad de la muestra (53,6%), las primeras sospechas tuvieron lugar cuando los niños tenían entre 2 y 3 años de edad. En la mayor parte de los casos (73,1%), fueron los padres los primeros en detectar que algo no iba bien en el desarrollo de su hijo/a. En un 17,9 % de los casos, fue el profesor o un educador quien sospechó en primer lugar (ver Fig.1).

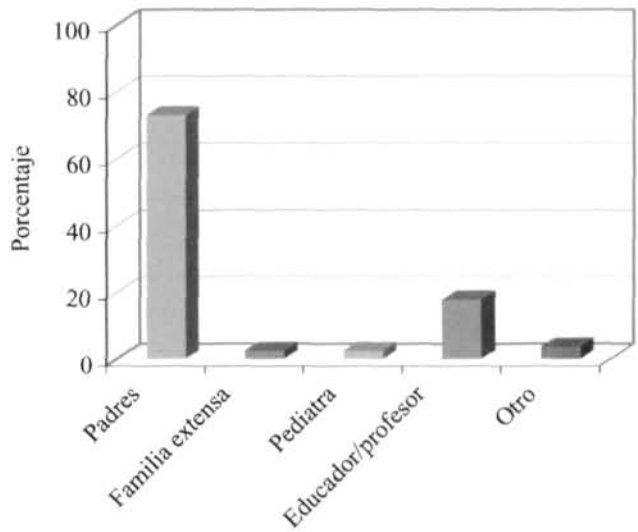


Fig. 1. Primeras personas en sospechar que algo no iba bien en el desarrollo del niño o la niña, según los datos del presente estudio (N=78).

Los signos de sospecha inicial mencionados por los padres se presentan en la Tabla I ordenados de mayor a menor frecuencia.

Tabla I. Primeros signos de alarma mencionados por los padres participantes en el presente estudio (ordenados de mayor a menor frecuencia) (N=78).

1. *Problemas de comportamiento*: 56,4% (se incluyen aquí aspectos como conductas extrañas, rabietas, pasividad, miedos y fobias, movimientos repetitivos, rituales, dificultades con los cambios, etc.).

2. *Alteraciones de lenguaje*: 47,4% (se incluyen aspectos como retraso en el lenguaje, mala estructuración, lenguaje pobre, presencia de ecolalia, ausencia de lenguaje espontáneo, dificultades de comprensión, etc.).

3. *Alteraciones sociales*: 35,9% (se incluyen aspectos como interacción extraña, mejor relación con mayores que con iguales, rechazo a la interacción, etc.).

4. *Dificultades en el juego*: 34,6% (se incluyen aspectos como ausencia de juego, juego repetitivo, juego no social, etc.).

5. *Problemas de atención y/o aprendizaje*: 25,6% (se incluyen aspectos como falta de atención, ser despistado, no aprender como los demás niños, etc.).

6. *Alteraciones en la comunicación*: 21,8% (se incluyen aspectos como parecer sordo, no señalar, no imitar, no mirar, falta de expresividad, etc.).

7. *Habilidades especiales*: 14,1% (se incluyen aspectos como mostrar conocimientos especiales, lectura precoz, etc.).

8. *Problemas de alimentación*: 14,1% (se incluyen aspectos como rechazo a alimentos nuevos, dejar de comer, etc.).

9. *Dificultades motrices*: 12,8% (se incluyen aspectos como retraso psicomotor, torpeza motriz, etc).

10. *Obsesiones*: 7,7% (manías, etc.).

11. *Apego extraño*: 2,6% (se incluyen aspectos como aislamiento, apego excesivo o frío, etc.).

La información aportada por los familiares reveló, por otro lado, que el primer diagnóstico de SA se recibió, como media, a los 11 años y 4 meses de edad (Rango 3–40 años; Desviación típica: 7,02). El primer diagnóstico que relacionaba el caso con la categoría TGD se recibió como media a los 9 años de edad. En el 46,84% de los casos, el primer diagnóstico no fue de SA o posible SA, sino de TGD, TGDNE o Trastorno Autista.

Como se observa en la Fig. 2, en la mayoría de las familias consultadas (70,5%), el diagnóstico de SA fue realizado por un psicólogo/a. En casi el 20% de los casos, fue un/a psiquiatra quien emitió el informe y sólo en el 10% de los casos fue un/a neurólogo/a. Por lo que respecta al tipo de centro donde se realizó el diagnóstico, el ámbito privado (59%) fue el más utilizado por las familias.

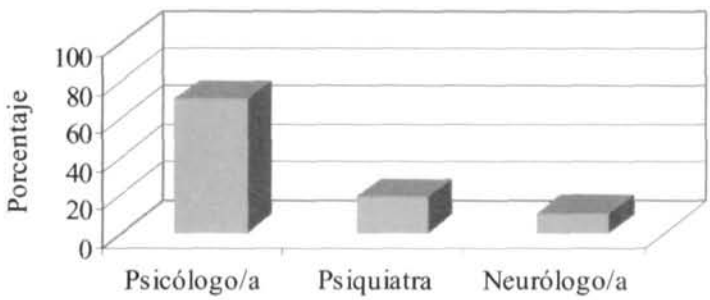


Fig. 2. Profesional que emitió el diagnóstico de SA.

La mayor parte de los casos diagnosticados (85,9%) se realizaron en la misma comunidad en la que residen habitualmente los afectados (Fig.3). Cuando el diagnóstico fue realizado fuera de su Comunidad habitual, en 6 de cada 10 casos se realizó en Madrid (los otros lugares a los que se desplazaron las familias fueron: Ciudad Real –2 de cada 10 casos–, Bilbao –1 de cada 10 casos– y San Sebastián –1 de cada 10 casos).

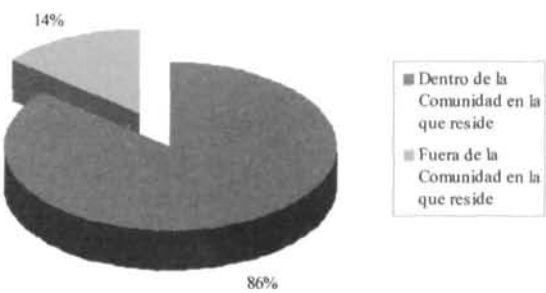


Fig. 3. Lugar donde se realizó el diagnóstico.

Las familias consultadas en nuestro estudio informan también que, durante el proceso diagnóstico, recibieron asesoramiento sobre las características del trastorno (56,4%), estrategias para el manejo de la vida cotidiana (47,4%), información sobre materiales de consulta (40,3%), apoyos educativos (36,4%), apoyo psicológico (29,9%), tratamientos médicos (21,8%) y ayudas económicas (11,5 %). Sin embargo, la valoración que hacen las familias con respecto a la información y orientación sobre los profesionales o servicios que se les ha proporcionado es bastante desalentadora, puesto que un 71,5% las respuestas se agruparon dentro de las categorías de *regular* y *malo*.

Las familias, por otro lado, valoran de forma bastante positiva la comunicación del diagnóstico realizada por los profesionales, ascendiendo a un 74,4% la suma de respuestas *muy bueno* y *bueno*. En la Tabla II, se presenta con más detalle la valoración de los distintos aspectos del proceso diagnóstico realizada por las familias.

Tabla II. Resumen de la valoración que hacen las familias del proceso diagnóstico.

Aspecto que se valora	*Muy bueno y bueno*	*Regular y malo*
Información y orientación sobre los profesionales y servicios a quién dirigirse	29,5%	71,5%
Comunicación del diagnóstico	74,4%	25,6%
Asesoramiento posterior al diagnóstico	53,3%	46,7%
Trato recibido	80,8%	19,2%

2.2. Necesidades y propuestas de mejora según los padres

Al ser preguntados por los aspectos del diagnóstico que, en su opinión, deberían modificarse, las familias entrevistadas destacaron los siguientes:

- *Aspectos relacionados con las características de los profesionales*: Un 67,9% de los entrevistados mencionó la necesidad de mejorar estos aspectos, que incluyen la formación, motivación, honestidad, sensibilidad y otros.

- *Diagnóstico temprano*: Un 44,9% mencionó la necesidad de mejorar aspectos tales como reducción del tiempo de espera, realización de un diagnóstico más temprano, derivación, valoración más amplia y otros.

- *Recursos*: Un 29,5% mencionó la necesidad de contar con más recursos públicos, más información sobre profesionales, mejor acceso a centros especializados, más coordinación entre servicios y profesionales, más ayudas económicas y otros.

- *Asesoramiento*: Un 23,1% mencionó la necesidad de contar con más apoyo a la familia y al afectado, más asesoramiento sobre los tratamientos, más información sobre el trastorno y otros.

- *Investigación*: Un 15,4 % mencionó la necesidad de más investigaciones para mejorar el diagnóstico de las personas con SA.

2.3. Comunicación del diagnóstico

2.3.1. Opiniones expresadas por los padres

En torno a la mitad de las familias entrevistadas (51,3%) informó que *sí* les han comunicado el diagnóstico a sus hijos. Aunque la distribución de la edad de estos hijos en el momento en que se produjo esta comunicación se extiende entre los 6 y los 24 años, la mayoría se concentra entre los 12 y los 18 años. Los propios padres (casi 2 de cada 3 casos) fueron quienes comunicaron el diagnóstico a sus hijos; los profesionales lo hicieron, por tanto, en apenas un tercio de los casos.

Al ser preguntados por los aspectos que les resultaron más difíciles a la hora de comunicar el diagnóstico, la mitad de las familias informaron que no les resultó difícil hacerlo; un 27,3% reconoce que les resultó difícil la forma y el contenido de la explicación, a un 27,3% les preocupó la posible reacción de su hijo/a, y un 18,2 % encontró difícil el hecho mismo de tener que comunicar el diagnóstico.

Cuando se trata de conocer qué elementos, en su opinión, podrían haberles ayudado a afrontar esta situación, las familias responden que hubieran preferido que la comunicación la realizara un profesional (20%), y señalan la necesidad de contar con algún asesoramiento (20%) y tener material bibliográfico al respecto (10%).

Respecto a cómo fue la reacción de su hijo cuando le comunicaron el diagnóstico, los padres informan que fue positiva y normal en el 58,3% de los casos (se informa de más alivio o de solicitud de más explicaciones), que fue negativa en el 20,8% (se informa de no aceptación o ansiedad), que fue de indiferencia en el 16,7%, y que no se comprendió en el 8,3% de los casos.

Por último, las razones esgrimidas por los padres que *no* habían comunicado aún el diagnóstico a sus hijos fueron las siguientes: la edad –«es demasiado pequeño»– (75,7%), el miedo a su posible reacción (10,8 %), que «es difícil explicárselo» (8,1%), que nadie les ha dicho que tengan que comunicárselo (2,7 %), y que no quieren que se sientan distintos (2,7%).

2.3.2. Opiniones expresadas por los afectados

Se preguntó a las personas de nuestra muestra mayores de 16 años su opinión respecto al hecho de haber sido informados sobre su diagnóstico. De sus respuestas, se deriva que tres de cada cuatro personas afectadas consideran que esta información les ha resultado beneficiosa (Fig. 4).

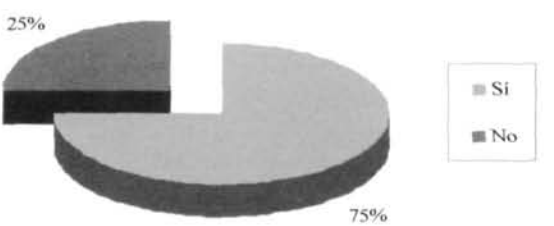


Fig. 4. Respuestas de las personas con SA y AAF entrevistadas a la pregunta: «¿Te ha beneficiado conocer tu diagnóstico?».

Los aspectos para los que, en su opinión, resultó más beneficioso conocer el diagnóstico fueron los siguientes:

- *Comprensión de sus dificultades*: Un 70% de los entrevistados mencionó aspectos como comprender cómo es su comportamiento, sus dificultades, el punto de vista de los demás, y otros.
- *Relaciones interpersonales*: Un 15% mencionó que había mejorado sus relaciones sociales y familiares en general, su conocimiento de otras personas con SA, y otros.
- *Apoyos*: Un 15% mencionó que había recibido ayudas económicas, apoyos escolares y en la búsqueda de empleo, y otros.
- *Desarrollo personal*: Un 10% mencionó este aspecto.
- *Control de sí mismo*: Un 5% mencionó la mejora en este aspecto
- *Otros*: Un 5% mencionó aspectos no encuadrables en las categorías anteriores.

3. NECESIDADES SEGÚN LOS EXPERTOS

A los expertos consultados en este estudio se les pidió, en primer lugar, que ordenaran las necesidades normativas derivadas de la literatura sobre diagnóstico del SA y AAF. El orden obtenido en esta tarea fue el siguiente:

1. Canalización más rápida de las primeras sospechas y diagnóstico más temprano.
2. Necesidad de más consenso entre los profesionales en torno a los criterios diagnósticos.
3. Pautas para el diagnóstico diferencial sobre el síndrome de Asperger.
4. Instrumentos y herramientas para el diagnóstico.
5. Formación para los profesionales.
6. Investigación sobre la detección y diagnóstico.

Otras necesidades expresadas por los expertos en relación con el diagnóstico fueron las siguientes:

- Más recursos bibliográficos.
- Más información general sobre el SA (a los centros escolares, a las familias, a los pediatras y a los psicólogos).
- Más investigación sobre la etiofisiopatología y respuesta al tratamiento del trastorno.
- Más prudencia (serenidad para frenar el alarmismo social, evitación de informaciones incompletas y sesgadas).
- Más servicios y recursos de intervención post-diagnóstico (centros educativos con personal formado y experimentado, centros de tratamiento ambulatorio, programas de intervención contrastados, y hospitales de día para el tratamiento de descompensaciones psicopatológicas).

Cuando se les solicitaron a los expertos propuestas de mejora para estas necesidades, mencionaron las siguientes:

- Formación de grupos interdisciplinares e internacionales de trabajo en diagnóstico de SA.

- Acciones específicas de formación teórico-práctica en diagnóstico de SA, en trastornos asociados, y en clínica de los trastornos mentales de la infancia y de la adolescencia.

- Fomento de campañas de concienciación ciudadana y de las autoridades sanitarias sobre el SA.

- Identificación de centros o servicios de referencia para el diagnóstico de SA, e información accesible sobre los mismos.

- Investigación sobre criterios diagnósticos.

En relación con sus propias prácticas diagnósticas, y específicamente con los criterios que utilizan para el diagnóstico del SA, los expertos coincidieron en reconocer una grave falta de unificación en la actualidad, y en valorar la misma como un problema. Al preguntárseles por su práctica habitual, la mayoría expresó su preferencia por los criterios del sistema DSM-IV y, en segundo lugar, por los criterios de Gillberg (Gillberg, 1989, 1991; Gillberg y Gillberg, 1989). Algunos de los expertos consultados reconocieron utilizar simultáneamente distintos listados diagnósticos. Uno de los expertos declaró utilizar hasta siete conjuntos diferentes de criterios.

En relación con las dificultades para comunicar el diagnóstico tanto a las familias como a las propias personas con SA, los expertos expresaron su opinión de que dichas dificultades son en gran parte comunes a las familias y a los afectados, y que pueden explicarse por aspectos que se relacionan con la actual escasez de recursos en nuestro país (bibliográficos, de profesionales especializados, de servicios específicos), con la propia naturaleza del síndrome (curso del trastorno, pronóstico, gravedad y necesidad de tratamiento continuado, falta de conciencia del trastorno, dificultades cognitivas o de comprensión, problemas de empatía...), y con aspectos relacionados con la aceptación misma del diagnóstico.

Ante la petición de que realizaran propuestas para mejorar las dificultades en la comunicación del diagnóstico, los expertos señalaron:

- Contar con más publicaciones en español.
- Mejorar la formación de los profesionales.
- Posibilidad de proporcionar información fundamentada sobre el pronóstico.
- Aumentar el conocimiento del trastorno.
- Aumentar el número de servicios y programas de tratamiento o apoyo.
- Realizar actividades de concienciación de las familias.

Finalmente, se solicitó a los expertos su opinión acerca de sus dificultades para proporcionar apoyo, información y orientación tras el diagnóstico, y sobre sus ideas para posibles mejoras. De nuevo, a este respecto, señalaron deficiencias que se relacionan con:

- La falta de recursos (bibliográficos; servicios específicos de derivación, para adolescentes y adultos, educativos y de tratamiento, sociales y de grupos de apoyo).

- La falta de profesionales especializados y la desorientación de los equipos de atención temprana.

- La falta de formación específica de distintos colectivos profesionales (profesionales del ámbito de la salud mental, profesores, profesionales vinculados con el ocio y tiempo libre, y otros).

- La escasa coordinación de los centros educativos y la infrecuente consideración de los alumnos con SA como alumnos con necesidades educativas especiales.

Entre las propuestas para solucionar estas dificultades, los expertos consultados sugirieron:

- Más recursos (bibliográficos y de otros materiales).

- Más servicios y centros especializados, unidades especiales de patología conductual para personas de alto funcionamiento, y mejora de los actuales servicios educativos y sociales.

- Más formación de los distintos colectivos implicados (profesionales de la educación, de la psicología y de la medicina.

- Formación en valores éticos relativos a la práctica profesional, programas educativos más individualizados y planes de intervención institucionales tanto en el ámbito educativo como en el ámbito familiar.

Capítulo 8
NECESIDADES EN EL ÁMBITO DE LA SALUD (I) SALUD FÍSICA

INTRODUCCIÓN

Como observa la Organización Mundial para la Salud (1948), salud es «*un estado completo de bienestar físico, social y mental y no meramente la ausencia de enfermedad*».

La salud tampoco debe considerarse como un estado abstracto, sino como un fin que puede ser expresado funcionalmente, como un recurso que permite a las personas llevar una vida productiva en lo individual, lo social y lo económico.

La salud es un recurso para la vida cotidiana, no el objeto de vivir. Por otro lado, es un derecho humano fundamental, de modo que todas las personas deben tener acceso, en igualdad de condiciones, a los recursos sanitarios básicos.

> «La salud y el derecho a una asistencia sanitaria eficaz y satisfactoria –concluía, por ejemplo el CERMI, en un seminario sobre la atención sanitaria a las personas con discapacidad celebrado en Noviembre de 2001- es un elemento esencial de las sociedades democráticas avanzadas, pues es un presupuesto esencial para el desarrollo de los demás derechos que tienen reconocidos los ciudadanos para alcanzar una vida social plena y participativa. Las personas con discapacidad [...] no son enfermos, son unos ciudadanos más que en el ámbito de la salud y de la asistencia sanitaria pueden presentar singularidades y especialidades que el sistema de salud tiene que atender y dar respuesta».

El estudio de necesidades en el ámbito de la salud realizado en el marco de este Proyecto partió de tres consideraciones generales:

- Hay evidencia reciente (Muñoz y Marín, 2005) de una inadecuada asistencia sanitaria a las personas con discapacidad en nuestro país.
- La bibliografía sobre la atención sanitaria y los servicios de salud de las personas con SA y AAF es escasa, indirecta e inespecífica.
- Es necesario aclarar la situación real de *salud mental* y *física* de personas con SA y AAF.

En el presente estudio, se han analizado por separado las necesidades de salud física y mental, tanto por la relativa separación funcional, organizativa y administrativa de los servicios, como por el contraste que parece existir entre la aparentemente buena salud física de las personas con SA y AAF (que se analizará en este capítulo) y su aparentemente deficitaria salud mental (que se analizará en el Cap. 9).

1. ANTECEDENTES

El ámbito de la salud física ha suscitado muy poco interés directo y tiene escaso reflejo en la bibliografía sobre SA. En el informe de Powell (2002) comentado en el Cap. 6 –que como se recordará estuvo financiado por el *Department of Health* del Reino Unido–, por ejemplo, no se habla específicamente de necesidades de salud física, lo que apuntaría a una normalidad en este ámbito y una ausencia de necesidades especiales. Sin embargo, ciertos datos de la revisión documental y de la práctica clínica plantean ciertas dudas sobre esta normalidad. Así,

- Los estudios sobre *condiciones biológicas asociadas*[1] a los TEA, aunque revelan una relación proporcional negativa entre competencia intelectual e incidencia de síndromes genéticos, epilepsia, anomalías cromosómicas, etc., indican alteraciones diversas en las personas con SA así como problemas de sueño (hipersomnia, problemas para conciliar el sueño y para mantenerlo (Berthier y cols., 1992; Godbout y cols., 2000; Polimeni, Richsdale y Francis, 2005).

- Los estudios comparativos sobre *ratios de mortalidad, esperanza de vida y causas de muerte* indican que las personas con autismo tienen una esperanza de vida inferior a la población normotípica (6 años y 1 mes menos para los niños, y 12 años y 3 meses, menos para las niñas), así como una ratio de mortalidad superior (2.13 frente a 1.0 de la población general) (Shavelle y Strauss, 1998)[2]. Para las personas con autismo sin retraso mental, la ratio de mortalidad encontrada es de 1.4 en personas. Las causas más frecuentes de mortalidad en este grupo son: muerte por convulsiones (ratio de mortalidad 22.6), alteraciones sensoriales y del sistema nervioso (ratio de mortalidad 4.8), trastornos circulatorios (ratio de mortalidad 2.3), anomalías congénitas (ratio de mortalidad 2.0) y cáncer (ratio de mortalidad 1.9) (Shavelle, Strauss y Pickett, 2001).

- Los autoinformes sobre *alteraciones en el procesamiento sensorial y comunicación* dan pie a considerar que estas alteraciones podrían condicionar la percepción y respuesta al dolor, no evitándose situaciones peligrosas y aumentándose la dificultad de que los familiares reconozcan los estados de malestar (Atwood, 1998).

---

[1] Se emplea este término para definir las alteraciones biológicas de cualquier tipo que se encuentran con mayor frecuencia durante las exploraciones médicas. No supone relación causal entre la condición y el trastorno, aunque la alta coincidencia pueda ayudar a identificar factores implicados en la etiología o patofisiología de los TGD. Con significado similar se suele emplear el término «condiciones médicas asociadas o desórdenes médicos».

[2] Ratio de mortalidad es el número de muertes comparado con el número de muertes esperado y convertido en un porcentaje. La ratio normal se considera 1.0, de forma que 2.13 implica más del doble de muertes respecto a las esperadas en la población general.

- Las *dificultades de planificación y organización* tienen importantes consecuencias en diversos aspectos de la vida cotidiana y el *autocuidado* tales como la capacidad para mantener hábitos de higiene adecuados, salud sexual, ejercicio físico, alimentación equilibrada, búsqueda de recursos sanitarios cuando sea necesario y control de la medicación (Atwood, 1998).

En el estudio de Powell (2002), sin embargo, y también en los de otros autores (p.ej., Hansen y Hagerman, 2003; Tharp, 2003), sí se considera imprescindible la aplicación de principios de continuidad en los servicios sanitarios y su coordinación con otros servicios (educativos, sociales...) con los que la persona con SA va a tomar contacto a lo largo de su vida.

2. NECESIDADES NORMATIVAS

Los trabajos y argumentos señalados anteriormente permiten identificar las siguientes necesidades normativas en el ámbito de la salud física de las personas con SA y AAF:

1) *Necesidad de evaluar periódicamente las condiciones biológicas asociadas* siguiendo protocolos de consenso.

2) *Necesidad de proporcionar información a los profesionales sanitarios sobre* la incidencia de *trastornos asociados.*

3) *Necesidad de proporcionar información a los profesionales sanitarios sobre las limitaciones comunicativas y posibles peculiaridades sensoriales.*

4) *Necesidad de supervisar periódica y rutinariamente* la salud física de estas personas.

5) *Necesidad de establecer programas de educación para la salud* para personas con SA.

6) *Necesidad de establecer programas de atención sanitaria integral* que garanticen la continuidad y la coordinación de los distintos servicios.

3. OBJETIVOS DE LA RECOGIDA DE DATOS

Se aplicaron cuestionarios a familiares, afectados y expertos sobre la salud física de las personas con SA y AAF con los siguientes objetivos:

- Conocer la percepción que familias, afectados y profesionales tienen de la salud de las personas con SA y AAF.
- Conocer si estas personas tienen suficiente competencia para expresar el malestar, explicar con precisión lo que les ocurre, solicitar ayuda y comprender y seguir las consignas médicas.
- Conocer si existen actualmente problemas concretos con las exploraciones sanitarias o con aspectos de cuidado sanitario.
- Conocer su capacidad para mantener hábitos saludables.
- Conocer su valoración sobre la atención sanitaria.
- Recoger sus necesidades y propuestas de mejora.

4. OPINIÓN DE LAS FAMILIAS Y PERSONAS CON SA Y AAF

4.1. Percepción de salud y competencia personal en los cuidados de salud

La percepción sobre la salud, tanto en opinión de las familias como de los propios afectados, es muy positiva. Para el 70,5% de los padres es muy buena y para el 19,2% buena. El 100% de las personas con SA consideran que su salud es buena o muy buena (48% muy buena y 52% buena).

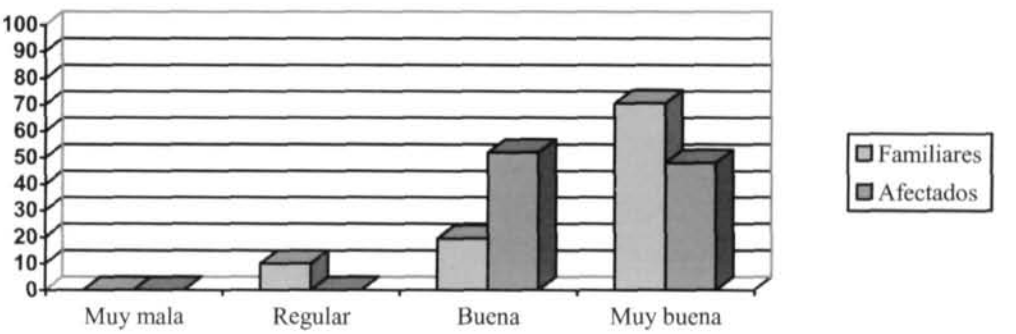


Fig. 1. Percepción sobre el estado de salud física.

Sin embargo, el 46,1% de las familias consideran que sus hijos no son capaces de cuidar de sí mismos en lo que a salud se refiere (este porcentaje fue del 31,6% en relación con las personas de más de 18 años). Ejemplos concretos de las dificultades para el autocuidado de la salud son:

- El 44% de las familias señala que sus hijos no se quejan cuando están enfermos (un 12,6% menciona que se quejan en exceso); un 51,3% dice que no cuentan nada cuando acuden al médico; en un 14% se mencionan problemas para permitir exploraciones, y en un 21% se habla de dificultad para tomar los medicamentos.

- De los adultos con SA y AAF entrevistados, un 10% señala que cuando les duele algo o se encuentran mal no lo dicen; un 60,7% dice no ir al médico en circunstancias de malestar. El 53'6% de afectados mayores de 18 años dice que son sus familiares los que cuentan al médico lo que les ocurre. Un 6,9% manifiesta no entender lo que dice el médico y no sigue sus indicaciones.

En cuanto a los hábitos básicos de salud que deberían realizar de manera independiente, destacan los problemas para asearse (16% de los mayores de 18 años no lo hace independientemente), para elegir la ropa según la temperatura (44% no lo hace), para hacer ejercicio (63% no hace ejercicio), tomar comida variada (26% no la toma), o pedir y tomar analgésicos (un 66% no los pide o toma por sí mismos).

4.2. Estado de salud física

En el registro de incidencia de problemas, las personas entrevistadas destacan los problemas de alimentación y sueño (en más de un 50% de nuestra muestra), así como problemas de hipersensibilidad al dolor (en un 46%) o, más en general, de hiper/hiposensibilidad sensorial (en el 79%).

Por otro lado, un 5,1% de las familias informa de la presencia de epilepsia en sus hijos/as con SA y AAF.

4.3. Frecuentación y valoración de los servicios de salud

Los familiares indican que el 74,4% de las personas con SA y AAF no suelen necesitar ir al médico; además el 10,3% indica que no quieren ir cuando están enfermos, manifestando miedo un 14,3%. El 60,7% de las personas con SA señalan que no suele ir al médico aun cuando se encuentra mal.

La atención hospitalaria es valorada positivamente (el 72,2% de los que habían sido ingresados en algún momento comentó que les gustó cómo le trataron en el hospital). La atención general de los profesionales sanitarios se valora como buena o muy buena (97% de los afectados, 92% de las familias). El colectivo peor valorado es el de los neurólogos (un 35% valora su atención como regular o mala, por contraste con los pediatras y los médicos de familia).

Pese a la baja frecuentación de los servicios y la buena valoración de los profesionales, la mayoría de las familias (76%) consideran necesario modificar ciertos aspectos de la atención sanitaria, entre los que destacan: la formación de los profesionales en las características del SA y AAF (84,3%), la reducción de los tiempos de espera (9%), y el asesoramiento desde los servicios de salud sobre recursos y terapias (7%).

5. OPINIÓN DE LOS PROFESIONALES EXPERTOS

Al grupo de expertos consultado se le pidió su opinión sobre la salud física de las personas con SA y AAF y sobre las necesidades del colectivo en este ámbito.

5.1. Opinión sobre la salud física

La totalidad de los expertos consultados consideró que la salud física de las personas con SA es normal, sin problemas específicos de salud. Sin embargo, en su práctica clínica, todos reconocen haber encontrado peculiaridades en este ámbito tales como la dificultad para expresar las dolencias y la falta de precisión para describir los síntomas, la ausencia de quejas teniendo motivos, las dificultades para ser sometidos a exploraciones, y los problemas para que sigan las prescripciones de medicamentos. Sorprendentemente, los expertos no hicieron ninguna referencia a la hipo/hiper sensibilidad.

5.2. Opinión sobre necesidades

En primer lugar, se pidió a los expertos que ordenaran por importancia las necesidades normativas identificadas previamente en la literatura. De sus respuestas, ninguna pudo ser establecida como prioritaria dada la gran dispersión de las opiniones.

A continuación, se les solicitó que señalasen otras necesidades que, en su opinión, presentan las personas con SA y AAF en el ámbito de la salud física. A este respecto,

- El 60% de los expertos sugirió la publicación de más información sobre SA en manuales, libros y artículos en revistas médicas.

- El 40% planteó la necesidad de crear foros de debate, seminarios y cursos monográficos.

- El 20% remarcó la necesidad de formación específica para lograr el diagnóstico temprano.

- Otro 20% señaló la necesidad de poner en marcha servicios de asesoramiento externo para los especialistas médicos.

Capítulo 9
NECESIDADES EN EL ÁMBITO DE SALUD (II) SALUD MENTAL

INTRODUCCIÓN

Como ya se mencionó en el Cap. 1, los estudios disponibles documentan una prevalencia elevada de problemas de salud mental comórbidos al SA[1]. Pese a esta situación, las personas con SA y AAF no encajan en el perfil típico de los usuarios habituales de los servicios de salud mental y no parecen acceder habitualmente a ellos (Powell, 2002).

Los servicios tienen carencias, debido, entre otros factores, a que los profesionales carecen por lo general de formación específica sobre el SA y a que su experiencia directa con el mismo es aún muy limitada.

La publicación de programas terapéuticos que han resultado eficaces es todavía infrecuente, pero pone de manifiesto que las estrategias y técnicas de intervención clínica convencionales necesitan ser adaptadas a las peculiaridades y limitaciones cognitivas de los individuos con SA y AAF (ver Atwood, 2001; y también Reaven y Hepburn, 2003).

1. NECESIDADES NORMATIVAS

Las principales necesidades que se desprenden de la bibliografía revisada en relación con la salud mental de las personas con SA y AAF son:

1) Necesidad de recoger más información sobre la incidencia de los problemas clínicos/psiquiátricos asociados al SA y AAF, en individuos de distintas edades, y en sus familiares más directos.

---

[1] El concepto de comorbilidad hace referencia a «la asociación entre dos o más condiciones [patológicas, que] pueden estar causalmente relacionadas o no» (Ghaziuddin, 2002, p. 139). En su sentido más laxo y común, el concepto indica la co-ocurrencia de dos o más trastornos, sin presuponer nada sobre su relación funcional.

2) Necesidad de recoger más información sobre las condiciones en que se desarrolla la atención a estos pacientes en los servicios de salud mental (frecuencia y motivo de consulta, facilidades/dificultades de acceso, valoración de la atención recibida, etc.).

3) Necesidad de poner en funcionamiento programas de formación sobre el SA y el AAF dirigidos a los profesionales del ámbito de la salud mental.

4) Necesidad de adaptar las técnicas y estrategias terapéuticas habituales a las peculiares características cognitivas de las personas con SA y AAF.

2. OBJETIVOS DE LA RECOGIDA DE DATOS Y OPINIÓN DE LAS FAMILIAS Y AFECTADOS

La presente recogida de información estuvo centrada en dos cuestiones: detectar posibles problemas psiquiátricos en los participantes y analizar la percepción de los afectados mayores de 16 años y de sus familiares sobre los servicios de salud mental.

2.1. Problemas clínicos/psiquiátricos

Según informan los familiares y se ilustra en la Fig. 1, el 66,7% de los mayores de 16 años (y el 59% de la muestra total) toma algún psicofármaco, lo que revela síntomas clínicos significativos que han requerido una intervención específica.

Fig. 1. Porcentaje de personas participantes en el presente estudio que toma o ha tomado medicación psicotrópica.

El 33,3% de los padres con hijos mayores de 16 años declara que sus hijos han recibido algún diagnóstico psiquiátrico adicional. Los diagnósticos más frecuentes fueron TOC (4 casos), depresión (3 casos) y por último, ansiedad, rasgos obsesivos, trastorno negativista desafiante y trastorno bipolar (1 caso cada uno).

En el 50% de los casos, el diagnóstico psiquiátrico se dio en el mismo año que el de SA; en el 80% fue anterior y sólo en 1 caso fue posterior al de SA. En todos los casos, los diagnósticos de SA y psiquiátricos fueron emitidos desde servicios/centros distintos y realizados independientemente, por lo que no es posible determinar si en algunos casos se trata de personas con SA no identificadas correctamente en un primer momento, o de diagnósticos realmente duales.

2.2. Servicios

El 90% de los padres con hijos mayores de 16 años que sí han recibido un diagnóstico psiquiátrico adicional, y el 69% de los afectados mayores de 16 años entrevistados, declara que han recibido algún tratamiento psicoterapéutico además del psicofarmacológico. Estos tratamientos se han llevado a cabo por lo general en servicios privados, con una periodicidad muy dispar (el 78% semanal o quincenalmente en un gabinete psicológico, el 22% quincenal o mensualmente en la consulta privada de un psiquiatra, el 67% visita ocasionalmente sin periodicidad definida un centro de salud mental). Ninguno de los casos declara ser atendido regularmente en servicios psiquiátricos hospitalarios.

La valoración que hacen estos padres de la utilidad de esos tratamientos es bastante negativa (75% la considera «poco útil» y 12,5% «inútil»). Sin embargo, la valoración que hacen los propios afectados es positiva (el 72,2% la considera «muy útil» o «bastante útil) dando como razones:

- Que el tratamiento mejora sus capacidades personales (67%);
- Que les ayuda en general (67%);
- Que les da apoyo emocional (44%);
- Que les sirve para disminuir su ansiedad (11%);
- Que les sirve para resolver problemas (11%).

El 66,6% de los padres cuyos hijos no reciben/no han recibido tratamiento psicoterapéutico (aunque tengan diagnósticos psiquiátricos adicionales al de SA o AAF) dice no considerarlo necesario; el 33% restante lo valora como necesario pero dice no saber cómo o dónde buscarlo.

El 50% de los padres de afectados con otros problemas de salud mental dicen haber llevado a su hijo a algún servicio psiquiátrico de urgencia al menos en una ocasión (por depresión, angustia/obsesiones, episodios psicóticos, de descontrol/desequilibrio, o agresividad). Valoró positivamente el servicio un 60% de los entrevistados (respuestas «buena» y «muy buena»).

2.3. Necesidades

Para los padres de afectados que reciben o han recibido tratamiento psicoterapéutico, los aspectos a mejorar en este tipo de tratamientos son:

- Los conocimientos de los profesionales sobre el SA y el AAF (33,3%).
- Las habilidades y trato de los especialistas –que ahora se valora como poco individualizado– (33,3%).
- La información y pautas que se ofrecen a las familias (16,7%).
- El coste económico de los servicios (16,7%).

Las familias que han hecho uso de los servicios de urgencias mencionan además la necesidad de aumentar la cantidad de centros especializados para estas situaciones (16,7%).

Por su parte, los afectados señalan también como mejorables la dedicación y el tacto de los profesionales, y también la duración y contenido de las sesiones (que sean más largas, y que se les expliquen mejor ciertas cosas). Un 33% no cambiaría nada.

Por último, un tercio de las familias cuyos hijos no siguen/han seguido tratamiento psicoterapéutico señala la necesidad de contar con más información acerca de estos recursos.

3. OPINIÓN DE LOS PROFESIONALES

La información aportada por los expertos consultados en relación con la atención en salud mental a personas con SA, se puede resumir en los siguientes términos:

3.1. Servicios

Todos los expertos consultados coincidieron en que el porcentaje de personas con SA o AAF que consulta en servicios de salud mental es «bajo» o «muy bajo».

El 86% de ellos opina que los profesionales del ámbito de la salud mental no están suficientemente informados sobre estas condiciones y sus problemas clínicos asociados (por ser síndromes recientes, poco conocidos, de baja incidencia, difícil detección y difícil diagnóstico diferencial).

3.2. Necesidades

Los expertos consultados ordenaron por importancia las necesidades normativas previamente identificadas en la literatura de la siguiente manera:

1) Necesidad de adaptar técnicas y estrategias de intervención terapéutica.

2) Necesidad de programas de formación de los profesionales.

3) Necesidad de disponer de más información sobre la atención que se ofrece actualmente a las personas con SA y AAF en los servicios de salud mental.

Los expertos, además, añadieron al listado normativo las siguientes necesidades:

- Necesidad de generar sistemas y programas de prevención (p.ej., de las crisis de ansiedad).
- Necesidad de crear grupos de apoyo emocional.
- Necesidad de contar en cada Comunidad con centros o equipos de atención especializada en situaciones de crisis.
- Necesidad de aumentar en general la cantidad y la calidad de los recursos en salud mental (atención experta, permanente y periódica para las personas con SA y AAF).

3.3. Propuestas

Para cubrir las diferentes necesidades detectadas, los expertos en salud mental consultados proponen:

- Cambiar los actuales servicios/recursos (57,14%).
- Más formación y sensibilización de los profesionales (42,85%).
- Más investigación (28,57%).

Además, sugieren:

- Crear equipos multidisciplinares para atender a afectados y familias (28,57%).
- Incrementar los servicios de urgencia para niños y adolescentes (28,57%).
- Consensuar los protocolos diagnósticos y de evaluación de los problemas de salud mental (14,28%).
- Mejorar la edad de detección e inicio del tratamiento de los trastornos (28,57%).
- Sensibilizar a las administraciones y la sociedad en general acerca de esta problemática (28,57%).

Capítulo 10
NECESIDADES EN EL ÁMBITO EDUCATIVO

INTRODUCCIÓN

Desde que Hans Asperger definió este síndrome en 1944 se ha ido haciendo más evidente que la educación es el tratamiento más efectivo y el componente central del programa de intervención.

Los estudios comparativos realizados han tratado de desvelar en qué modalidad de escolarización se cumplen mejor los objetivos educativos para los alumnos con SA y AAF. Existe una presunción clara a favor de la integración, que se convierte en la alternativa más deseada por los beneficios académicos y sociales que aporta. A este respecto, Howlin (1998) ha señalado que el medio más efectivo de conseguir la preparación académica formal es, con muy pocas excepciones, la educación integrada. Además, los logros académicos tienen efectos muy relevantes para el desarrollo de un autoconcepto positivo y para incrementar la autoconfianza en sus propias habilidades.

La revisión de los estudios demuestra que la mayoría de los niños y jóvenes con SA y AAF son educados en colegios ordinarios de integración. Hasta hace muy poco el número de estos alumnos integrados en la escuela era escaso, pero el aumento de la prevalencia en los últimos años y la mejor detección determinan que las personas con este síndrome representen ahora una proporción significativa de alumnos con necesidades especiales candidatos a la inclusión.

Puesto que la mera integración educativa no implica progresos evidentes en la interacción social, el aprendizaje o la inserción social, el presente estudio se ha orientado a determinar qué respuesta educativa se da actualmente y las condiciones más adecuadas para conseguir las finalidades educativas.

Responder al reto de la educación de los alumnos con SA y AAF implica atender con calidad y equidad a la diversidad del alumnado. Por ello, este estudio avanza desde la integración hacia la educación inclusiva para detectar qué mecanismos en el currículo y en la comunidad escolar aumentan la participación y el aprendizaje de todos los alumnos. La

finalidad última es, por tanto, promover una *escuela para todos* que refuerce los elementos básicos y comunes, y en la que tenga cabida todo el alumnado con independencia de sus condiciones personales.

1. NECESIDADES NORMATIVAS

Las necesidades de las personas con SA y AAF identificadas en la literatura previa en relación con la educación son las siguientes:

1) *Necesidades de detección*: la detección de los niños y jóvenes con SA y AAF durante la etapa escolar tropieza con infinidad de problemas, que sólo muy recientemente han comenzado a identificarse, de ahí que un porcentaje elevado esté mal identificado y sus problemas de relación sean malinterpretados como simples «problemas de conducta» o de «personalidad».

2) *Necesidad de adaptaciones curriculares*: los problemas de aprendizaje de este alumnado son tan sutiles o atípicos que a veces se considera que no son alumnos con necesidades educativas especiales. El proyecto Avon del Reino Unido (*Avon Asperger Síndrome Project*) encontró que sólo uno de cada cinco alumnos con SA tiene reconocida la condición de alumnos con necesidades educativas especiales. Sin embargo, lo que a estas personas les ocurre constituye un trastorno que exige una evaluación psicopedagógica completa para establecer el nivel de funcionamiento, describiendo puntos fuertes y dificultades, y poder así proporcionarle las adaptaciones curriculares y los apoyos necesarios para alcanzar metas significativas.

3) *Necesidad de disponer de una propuesta curricular que persiga niveles altos de calidad de vida.* Metas educativas importantes son no sólo el logro de resultados académicos, sino también de resultados personales, valorados y percibidos como importantes para la vida de la persona. Esto implica ir más allá de las adaptaciones curriculares individualizadas y hacer una planificación centrada en la persona para, entre otras finalidades, fomentar el establecimiento de relaciones sociales significativas.

4) *Necesidad de un plan individualizado de apoyo* (AAMR, 2002) porque es absolutamente crucial que los apoyos se adapten al perfil único de necesidades y puntos fuertes exhibidos por cada alumno en concreto. Esto implica identificar áreas y actividades de apoyo, algo muy similar a metas y objetivos curriculares y personales, determinando el nivel o intensidad de los apoyos necesarios.

5) *Necesidad de apoyos de calidad.* Cuando se revisan los datos de la literatura, se encuentran resultados concordantes sobre la conveniencia de disponer de especialista en educación especial, en inclusión e integración social y en comunicación. Estos especialistas deben perseguir que el tratamiento de la comunicación y la enseñanza de habilidades sociales se conviertan en parte integral de todas las actividades, entornos y situaciones. Además, estos profesionales deben actuar como fuente de recursos para los demás profesores.

6) *Necesidad de cooperación de todos los profesionales*, destacando el rol de coordinador o gestor de los apoyos. Los profesionales tienen que ser agentes de apoyos para que las personas del entorno provean los apoyos en el ámbito natural.

7) *Necesidades metodológicas.* Es importante el *estilo de enseñanza* directivo y tutorizado para proporcionar un ambiente social y de aprendizaje donde el alumno se sienta seguro y competente. También, diversos estudios han señalado la *personalidad* del profesor como un atributo importante en el éxito del programa educativo: el profesor debe sentir entusiasmo por la educación, ser creativo en la resolución de problemas, tener calma, ser flexible, y generar actitudes de posibilidad.

8) *Necesidad de estructurar el entorno educativo.* El desarrollo y la participación en la escuela de los alumnos con SA y AAF demanda realizar adaptaciones de acceso tales como diseñar entornos significativos y psicológicamente accesibles (estructuración del aula, recreo, comedor..), emplear apoyos visuales para organizar la jornada escolar (horarios visibles, uso de agendas...), utilizar indicadores sencillos que faciliten la secuencia temporal, establecer procedimientos de anticipación y previsión de cambios, y usar las nuevas tecnologías de la información en el proceso de enseñanza-aprendizaje.

9) *Necesidad de coordinación familia-escuela.* Las escuelas deben trabajar muy estrechamente con los padres que son los expertos en su hijo para trazar y conseguir metas educativas. Además, la consistencia es importante para reducir la ansiedad del alumno.

10) *Necesidades de formación.* Las gravísimas lagunas de información, formación y recursos en los profesionales plantea la necesidad prioritaria de formación de los profesores y orientadores. Las carencias más importantes en este sentido guardan relación con los modelos de formación, y los materiales y programas para áreas específicas de tratamiento que apoyen la formación.

11) *Necesidad de asesoramiento* por parte de servicios de orientación especializados y coordinación con recursos externos. Aunque en otros países existen ya numerosos servicios y publicaciones especializados en la atención a las personas con SA y AAF, en España se carece todavía de programas específicos de atención y apoyo, aunque existen algunas iniciativas y recursos a nivel institucional y de carácter privado, desigualmente distribuidos por el país.

12) *Necesidad de orientación y asesoramiento* en los cambios de etapa, especialmente en la *transición* difícil de la etapa primaria a la secundaria, que tiene que ser cuidadosamente preparada.

13) *Necesidad de mejorar* las oportunidades de aprendizaje y el apoyo social y académico en la *educación secundaria obligatoria (ESO)* porque hay un mayor grado de fracaso en este tramo de la educación. Un informe de la Agencia Europea de 2003 señala que la presión de los Institutos de Educación Secundaria para conseguir mejores resultados académicos medibles puede ir en contra de la integración de alumnos con dificultades de aprendizaje que no pueden conseguir estos resultados. Además, se señalan problemas específicos como la escasa formación del profesorado y las actitudes menos positivas.

14) *Necesidad de adecuar la formación profesional.* El consejo orientador, al conseguir el graduado en la ESO, puede orientar hacia un módulo de formación profesional de grado medio. Es necesario evaluar cómo se esta desarrollando la formación profesional, buscar formular flexibles y diversificar la oferta de módulos ajustándolos al perfil de los chicos cuyas habilidades manipulativas no suelen ser dominantes. También es necesario conectar los centros educativos y el mundo del trabajo para asegurar la integración laboral.

15) *Necesidad de apoyar la enseñanza universitaria.* La continuidad de los apoyos a los estudiantes universitarios con SA es un derecho para garantizar una completa igualdad de oportunidades y su plena integración en la vida académica. Para alcanzar estos objetivos, es necesario crear servicios de apoyo a los estudiantes con discapacidad, y que coordinen actuaciones tales como elaborar un censo de estudiantes, redactar protocolos de atención y guías de apoyo, desarrollar programas de tutorización y seguimiento, propiciar el voluntariado de iguales o promover campañas de concienciación sobre la discapacidad[1].

2. OBJETIVOS DE LA RECOGIDA DE DATOS

Se elaboraron una serie de cuestionarios dirigidos a todos los colectivos implicados: expertos en educación, familias y alumnos. Los objetivos formulados fueron:

• Conocer la opinión del profesorado y de las familias sobre la respuesta educativa que reciben las personas con SA y AAF.

• Conocer la vivencia de la muestra de personas afectadas sobre su situación escolar y expectativas de futuro.

• Establecer propuestas de mejora que contribuyan a una enseñanza de mayor calidad y equidad, reduciendo las barreras para la participación y el aprendizaje.

3. RESUMEN DE RESULTADOS

3.1. Información y valoración aportada por la familia y los propios afectados

- El 90% de los hijos de las familias encuestadas está escolarizado en centros ordinarios: 63% con apoyos y un 27% sin profesores de apoyo. Predomina (tres cuartas partes) la escolarización en la etapa primaria.

- Un 18% ha cambiado de centro con una frecuencia excesiva (de 4 a 7 centros).

- Todas las familias tienen una actitud claramente favorable hacia la integración y coinciden en considerar más adecuado un centro ordinario.

- Los alumnos están satisfechos con la educación que reciben o han recibido, ya que más del 70% dan valoraciones de *Muy satisfecho y Satisfecho* con su centro escolar (ver Fig. 1).

[1] Los servicios centrales de la Universidad Autónoma de Madrid y de la Universidad de Zaragoza disponen de Guías de actuación para la atención a sus estudiantes con discapacidad social.

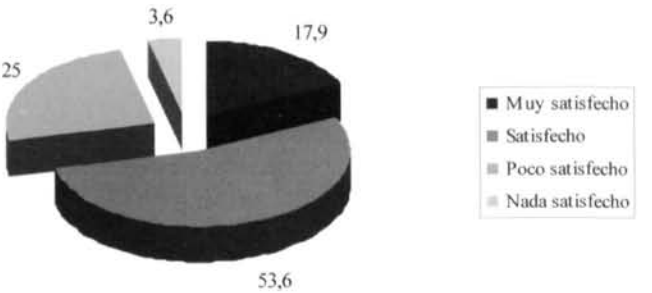


Fig. 1. Respuestas de las personas con SA y AAF a la pregunta «¿Cómo de satisfecho te sientes o has sentido en tu centro escolar (colegio, IES...)?».

- Las familias también hacen una valoración positiva, aunque en menor medida que los afectados: el 55% valoran *muy bien y bien* la educación de sus hijos frente a un 38% que hacen una valoración *regular*, y un 7% que la puntúa *mala.*

- Los padres consideran que los *profesionales* son la condición más importante y un indicador de calidad de la educación. Valoran positivamente la cualificación y la *actitud* de los profesionales, la *coordinación* entre ellos y con la familia. En segundo lugar y con notable diferencia los padres mencionan la existencia o no de *apoyos* y sus características (especificidad, frecuencia e intensidad, continuidad). El tercer indicador de calidad es la *integración con los compañeros.*

- Los alumnos señalan que el *currículo* es lo que más les gusta del colegio. A bastante distancia le siguen el *profesorado* y los *compañeros.* Además, les gustan los *recreos* por la mayor libertad y la posibilidad de disponer de tiempo para estar solos, y algunas *actividades* organizadas por el centro tales como viajes, fiestas, taller de teatro y otros.

3.2. Necesidades expresadas por los padres y los afectados

Las familias ordenan de mayor a menor importancia las siguientes necesidades:

1. La necesidad de *orientación y asesoramiento en los cambios de centro y etapa* es prioritaria. El 71% de los padres están insatisfechos.

2. La *información y ayuda para abordar las dificultades del hijo* es una necesidad evidente (67,1% la consideran mala y regular -Fig. 2). Sin embargo, la valoración de la *coordinación* con el centro en temas curriculares es más positiva (56,4% la valoran muy buena y buena -Fig.3).

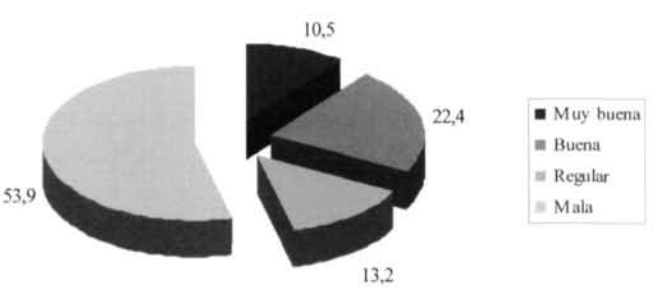


Fig. 2. Información y ayuda que han recibido para abordar las dificultades de su hijo.

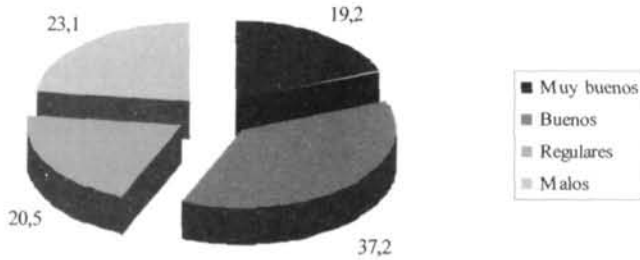


Fig. 3. Forma, periodicidad y contenido de las sesiones para coordinarse familia-centro.

3. *Facilitar las relaciones con los compañeros* es otra necesidad importante porque consideran que las oportunidades de relación con compañeros dentro del propio centro son deficitarias (53% negativo frente 47% positivo -Fig. 4).

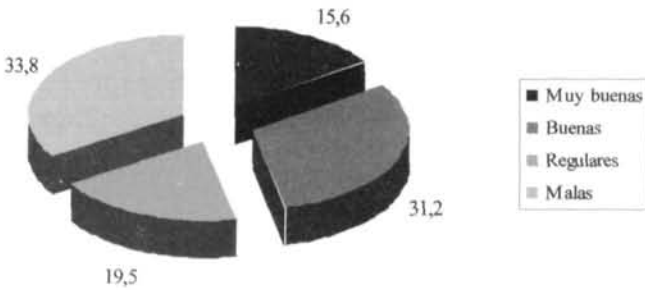


Fig. 4. Oportunidades de relación e integración social con compañeros dentro del propio Centro.

Los alumnos dan puntuaciones coincidentes con las de sus padres. Así, aproximadamente un 53% considera *regular* o *mala* la relación con los compañeros (Fig. 5), y señalan dificultades por la falta de comprensión, las propias dificultades para hacer amigos, y el trato inadecuado (un 17,9% dice haber sufrido insultos, burlas, agresiones físicas). Al mismo tiempo estiman que han tenido una relación de calidad con los profesores, en un porcentaje que casi alcanza el 70%, y señalan aspectos positivos como la forma de dar la clase, el trato y el apoyo proporcionado. Ninguno considera que esta relación ha sido *mala* (Fig.6).

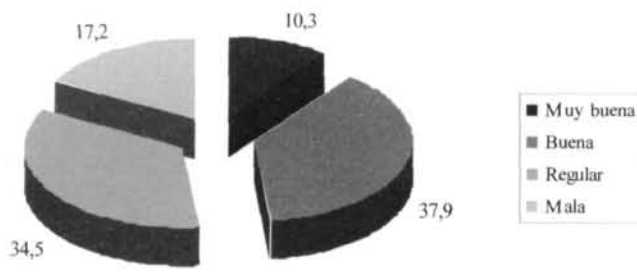


Fig. 5. Respuesta de las personas con SA y AAF a la pregunta «¿Cómo era/es tu relación con los compañeros?».

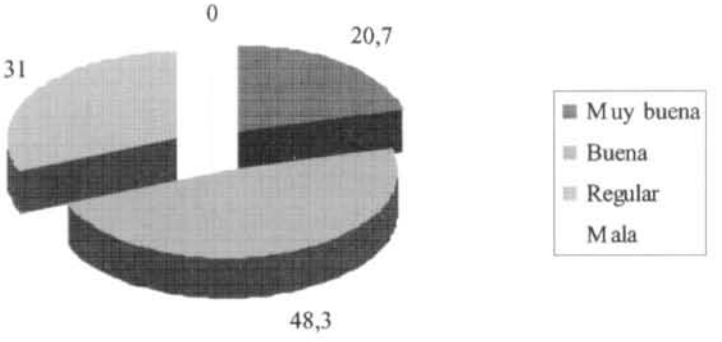


Fig. 6. Respuesta de las personas con SA y AAF a la pregunta «¿Cómo era/es tu relación con los profesores?».

4. *La existencia de apoyo especializado en los centros* recibe una valoración negativa superior al 50%.

5. *Ampliar conocimientos sobre el propio trastorno* ocupa la última posición en el listado de necesidades

Por otro lado, para los alumnos, las necesidades ordenadas de mayor a menor son:

1. Mejorar las *relaciones sociales* en general y con los *compañeros* en particular.

2. Adaptaciones en el *currículo,* especialmente en matemáticas, lengua, inglés, gimnasia, «manualidades» y escritura.

3. Mayor cercanía y accesibilidad del *profesorado.*

4. Añaden dificultades con el horario intensivo de los IES y los tiempos de descanso, así como en el seguimiento de normas (puntualidad, tomar turno de palabra, mantener la atención en clase, y hacer los deberes).

3.3. Necesidades expresadas por los expertos

Se pidió a un grupo de expertos que ordenaran de mayor a menor prioridad las necesidades normativas, y que hicieran propuestas para mejorar las condiciones en que el programa educativo se está aplicando. Las respuestas obtenidas son las siguientes:

- Los expertos sitúan con el mismo peso un trío de necesidades: la mejora de la *organización y coordinación* de los profesionales, la *colaboración* con servicios específicos y la necesidad de *formación*. Los profesores y orientadores detectan carencias importantes de formación en la evaluación (qué y cómo evaluar) y la intervención, especialmente en el manejo de problemas de conducta. También consideran necesario ampliar conocimientos sobre el SA y el AAF. Por otra parte, los expertos señalan el interés que tienen los docentes por participar en actividades de formación.

- *Necesidad de incrementar los profesores de apoyo.* Los profesionales dirigen estos apoyos a las necesidades de cada alumno en las diferentes materias, especificando

la necesidad de apoyos personales y materiales. Con relación a los apoyos personales, consideran importante la intervención del departamento de orientación, con atención directa al propio alumno y el apoyo extraescolar. Con relación a los apoyos materiales, expresan la conveniencia de materiales gráficos.

- *Facilitar la integración social.* Uno de los problemas detectados por los profesores y orientadores (que la familia y los propios alumnos también perciben) es la dificultad para establecer relaciones sociales satisfactorias. Los expertos proponen para ayudar a superar estas dificultades algunas estrategias como usar los grupos de trabajo en la metodología de aula, favorecer la tutorización entre iguales, enseñar habilidades comunicativas, y trabajar explícitamente no sólo sobre contenidos académicos. Además sugieren estar atentos para favorecer el encuentro, el respeto mutuo y el compañerismo entre todos los alumnos. Por otro lado, los expertos opinan que, para conseguir la integración social, es fundamental impulsar actividades conjuntas en los tiempos de *ocio* y reclaman propuestas organizativas (grupos de ocio...).

- *Disminución de ratio* en el grupo de referencia.

- *Orientación y asesoramiento en los cambios* de centro y etapa.

- Mejora de los *ciclos formativos*: los expertos proponen que se haga un plan reglado de atención a la diversidad y que el departamento de Orientación actúe en los ciclos formativos.

- La *integración en el mundo laboral*: se proponen iniciativas positivas para la educación de estos alumnos tales como la implantación de experiencias educativas fuera de la escuela con la colaboración de ayuntamientos, asociaciones o empresas para los alumnos mayores de 16 años.

Capítulo 11
NECESIDADES RELACIONADAS CON EL EMPLEO

INTRODUCCIÓN

El empleo es una de las características que definen el estilo de vida adulta, y una de las dimensiones contemplada en el enfoque de Calidad de Vida. El empleo se relaciona directamente con la libertad económica y social de la persona, y con el modo en que nos percibimos y lo hacen los demás.

Las personas con SA y AAF, aun estando en edad laboral y suficientemente cualificadas para desarrollar distintos trabajos, encuentran grandes dificultades para acceder al mercado laboral. Trabajos anteriores realizados en nuestro país (p.ej., Belinchón y cols., 2001) han puesto de manifiesto las dificultades que encuentran las personas con SA y AAF a la hora de acceder al mundo laboral son enormes, situación que se ve empeorada por la ausencia de apoyos específicos, y por el desconocimiento en numerosas ocasiones de los recursos existentes en la Administración.

Hasta el momento, no existen (que conozcamos) servicios específicos de asesoramiento o inserción laboral para personas con esta condición. Sin embargo, en el Reino Unido, la NAS ha elaborado documentación muy útil (*The undiscovered workforce)* para facilitar la búsqueda de empleo a las personas con SA y AAF, y para que los empleadores conozcan las posibles ventajas de emplearles.

Las personas con SA y AAF pueden mostrar cualidades muy positivas desde el punto de vista del empleo tales como la puntualidad, la atención a los detalles, y la persistencia en la realización de tareas (Howlin, 1997). Sin embargo, las recomendaciones que se pueden ofrecer a estas personas para superar los procesos ordinarios de selección de recursos humanos dependen estrechamente de ciertas habilidades sociales, cognitivas, ejecutivas que no siempre están naturalmente desarrolladas, lo que limita su acceso a un empleo de su cualificación o a cualquier puesto de trabajo.

Los programas de empleo con apoyo, aunque poco frecuentes aún, están mostrando buenos resultados (ver p.ej., Mawhood y Howlin, 1999). Entre los elementos claves que parecen asociados al éxito en estos programas de empleo con apoyo están: un ajustado lugar de trabajo, entrenamiento previo, seguimiento adecuado y apoyo que garantice que se mantiene el trabajo.

1. NECESIDADES NORMATIVAS

La situación laboral de las personas con SA y AAF, y las necesidades relacionadas con la misma, se analizan en muy pocas publicaciones y, en cualquier caso, se deben valorar en el marco de los datos generales de otros grupos de referencia como personas de la misma edad y/o con otras formas de discapacidad[1].

Las necesidades de las personas con SA y AAF para acceder al empleo que se identifican más claramente en la literatura previa son:

1) En relación con el propio empleo.

- *Necesidad de conocer las características de la situación laboral actual* de las personas con SA y AAF.

- *Necesidad de conocer las características de los programas de empleo* y las experiencias de empleo de las personas con SA y AAF.

2) En relación con los recursos.

- *Necesidad de conocer los recursos existentes* en la administración pública a los que pueden optar las personas con SA y AAF.

- *Necesidad de desarrollar recursos para facilitar el apoyo* específico en el acceso y mantenimiento del empleo.

3) En relación con las políticas de empleo.

- *Necesidad de impulsar cambios que activen políticas* ajustadas a las necesidades específicas de este colectivo.

4) En relación con los servicios.

- *Necesidad de desarrollar servicios específicos de asesoramiento o inserción laboral* de las personas con SA y AAF.

2. OBJETIVOS DE LA RECOGIDA DE DATOS

Para conocer la situación real de empleo y las necesidades de las personas con SA y AAF participantes en nuestro estudio se elaboraron cuestionarios para los distintos colectivos implicados: familias y personas con SA y AAF (mayores de 16 años), responsables de experiencias de empleo con apoyo, y empleadores. Los objetivos planteados fueron:

---

[1] Diversos estudios realizados en nuestro país (p.ej., encargados por los sindicatos UGT y CC.OO y por la Fundación ONCE) revelaron en 2005 que sólo un 30% de personas con discapacidad en edad de trabajar está actualmente ocupada. Los datos, por otra parte, varían ampliamente en función de la horquilla de edad analizada, el colectivo que se toma referencia, el nivel de formación, y el propio indicador utilizado. Así, según los datos del Instituto Nacional de Estadística, en la población española de entre 16 y 24 años, hay sólo un 41,5% de la población total «ocupada», pero sólo hay un 37% de la población femenina total «ocupado» en esa franja de edad (lo que no se aleja tanto de los datos de la población con discapacidad). Los datos son muy distintos, a su vez, si se toma como indicador el «índice de ocupación» o el índice de paro.

- Saber si disponen o no de empleo, de qué tipo, adecuado o no a su formación, y saber de los problemas planteados y las ayudas recibidas.

- Conocer la percepción de familias y personas con SA/AAF sobre el empleo y la situación laboral.

- Identificar los puntos fuertes y débiles de estas personas en relación con el empleo.

- Conocer la opinión de las familias sobre los apoyos que se precisan.

Recoger la opinión de responsables de experiencias y empleadores acerca de las necesidades, recursos, requisitos, tipos de empresas y propuestas de mejora en el empleo de las personas con SA/AAF.

3. RESUMEN DE RESULTADOS

3.1. Información y valoración aportadas por las familias y los propios afectados

3.1.1. *Acceso al empleo*

- De los 29 jóvenes entrevistados, sólo 6 trabajan en la actualidad (20,7%), frente a 23 de ellos (79,3%) que no disponen de trabajo. Las familias informaron que los trabajos son (o han sido): Informática, Manipulación, Administrativo, Taller Ocupacional, Hostelería y Excavaciones Arqueológicas.

- Las personas entrevistadas que no trabajan en la actualidad (N = 22) de forma mayoritaria (86,4%) tampoco han trabajado antes. Un 9,1% sí trabajaron antes, y un 4,5% lo han hecho en un trabajo no remunerado.

- Las personas que trabajan/han trabajado informan que el número de horas trabajadas fue inferior a las 30 hs/semanales en 71,4% de los casos.

- Tanto los propios jóvenes como sus familias consideran de forma mayoritaria que el trabajo que realizan (los que tienen empleo) es adecuado a su formación (75% y 83,3% respectivamente).

- Con respecto al tiempo que se lleva trabajando, algo menos de la mitad de las personas que trabajan (42,9%) informan de un periodo entre un mes y un año, un 28,5 % es un periodo entre 1 y 3 años, y un 28,6 % es un periodo de tiempo de más de 6 años.

- De las 9 personas que trabajan/han trabajado, un tercio de ellos ha sido en un solo trabajo, un 22,2% han tenido dos trabajos; otro porcentaje igual ha tenido 5 trabajos diferentes, y algo más de un 11% ha tenido 3 ó 4 trabajos.

-El 88'9% de quienes trabajan/han trabajado informan que no han tenido problemas para encontrar empleo (el 11,1% sí). Los problemas que se describen se relacionan con las entrevistas de trabajo y la actitud personal.

- Dos tercios de quienes trabajan/han trabajado (66,7%) tuvieron algún tipo de ayuda para conseguir empleo, mientras que un tercio informan de no haberla tenido. Las ayudas

recibidas son: ayuda estatal, formación, la familia, la ayuda de un profesional (psicólogo), el INEM y los contactos personales.

- Las familias entrevistadas, mayoritariamente (94,3%), creen que el hecho de que su hijo tenga SA/AAF le dificulta el acceso al empleo. Entre las razones se destacan claramente las características sociales y comunicativas del síndrome. Otras razones que se esgrimen son: aspectos relacionados con los empleadores, el puesto de trabajo, el apoyo, el acceso, la sociedad, la competencia y otros.

3.1.2. *Apoyos y dificultades para el desempeño del trabajo*

- Algo más de la mitad de las personas que trabajan/han trabajado (55,6%) informan de haber tenido algún tipo de apoyo, entre los que están: explicación de tareas, explicación de dudas y supervisión de tareas.

- Como recoge la Fig. 1, según las familias, los apoyos que serían necesarios son (por orden de frecuencia de mención): mediador laboral, empleo adaptado, puestos de trabajo para ellos, apoyo en habilidades sociales, orientación personal en el trabajo, apoyo en las entrevistas, apoyo en la búsqueda de empleo, concienciación social, apoyo personal y formación ajustada.

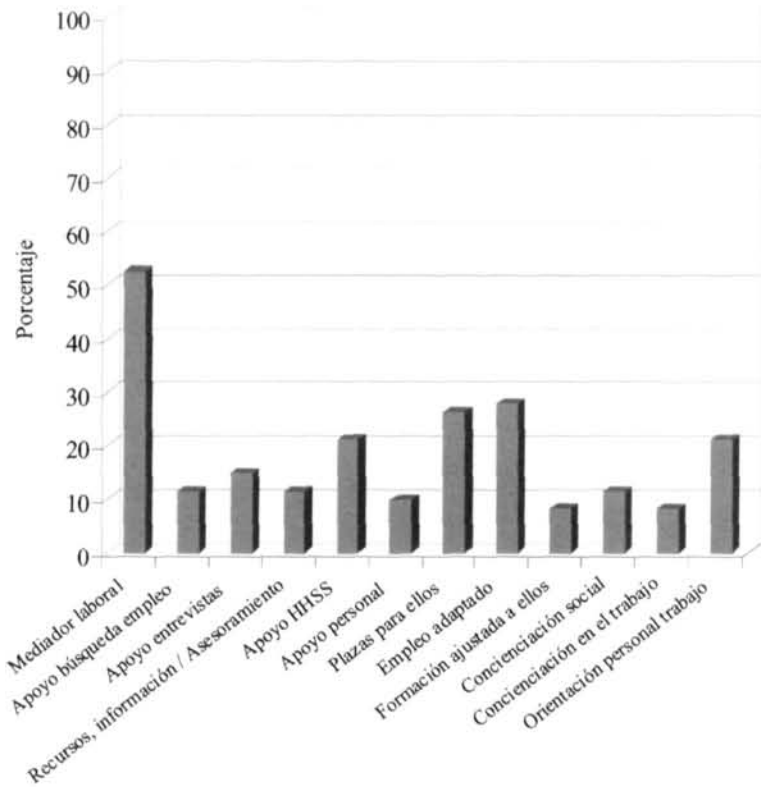


Fig.1. Tipos de apoyo al empleo que se requerirían, según las familias entrevistadas.

- Las personas con SA que trabajan/han trabajado señalan como dificultades en el trabajo, con igual frecuencia: las relaciones con sus compañeros, la relación con los jefes, el cumplimiento de las normas y desarrollar eficazmente su trabajo. No se considera dificultad en el trabajo el ocupar tiempos de descanso. Cuando ha surgido algún problema, se ha acudido al jefe en algo más de la mitad de los casos para resolverlos, y a otros compañeros en una tercera parte. En esa situación, no se acudió a la familia (Fig.2).

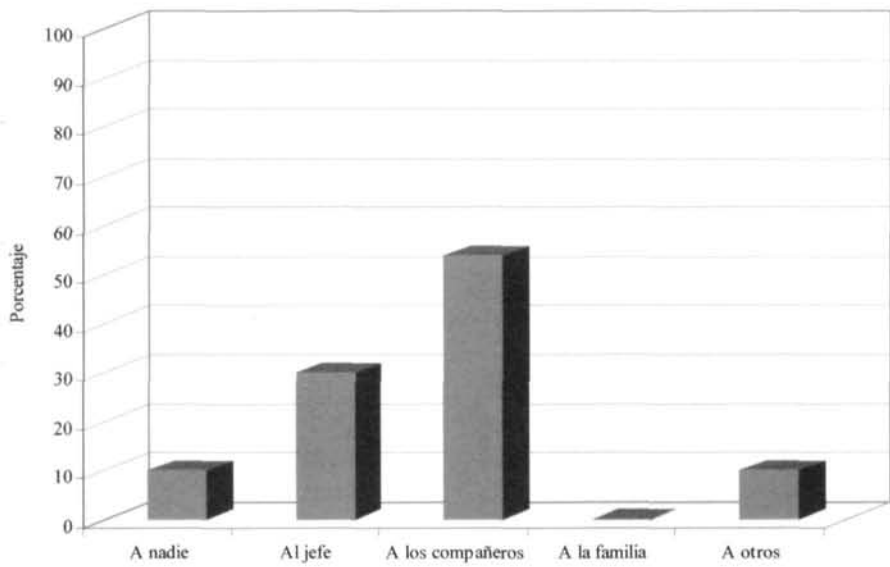


Fig. 2. Respuestas a la pregunta «Cuando ha surgido algún problema en el trabajo, ¿ha acudido a alguien para resolverlo?».

3.1.3. *Desempeño y actitud en el trabajo*

- Los jóvenes entrevistados destacan, entre las tareas que realizan mejor, las relacionadas con la informática. Entre las que realizan peor, citan las organizativas.

- En relación con la actitud de la persona en el trabajo, el único empleador que ha respondido a esta pregunta informa de una actitud responsable en la persona con SA/ AAF.

- En relación con la integración con los compañeros, el único empleador que ha respondido a esta pregunta señala como dificultades los problemas para entender las bromas y para interpretar correctamente las actitudes. Considera que para que la integración fuese más sencilla habría que proporcionar apoyos en el sentido de explicación de las relaciones entre compañeros y anticipar los caracteres personales de los compañeros.

3.1.4. *Satisfacción con el empleo y efectos*

- Todos los familiares cuyos hijos tienen empleo declararon estar muy contentos con el mismo, destacando razones relacionadas con los cambios personales de sus hijos. De

las personas con SA que trabajan/han trabajado, dos de cada tres declaran también estar contentos con el trabajo. Entre las razones que apuntan para la satisfacción están aspectos relacionados con la empresa. Las razones de insatisfacción son: la preocupación por querer hacer bien el trabajo, la falta de experiencia, el tener que acostumbrarse a hacer cosas diferentes y el sueldo. También valora como positiva la experiencia el empleador que respondió esta pregunta.

- Por otro lado, más del 80% de las familias de las personas con trabajo señalan cambios positivos en la vida cotidiana de sus hijos por el hecho de trabajar. Los cambios que se mencionan son: tranquilidad, estar ocupado, felicidad, autonomía, relaciones sociales y estabilidad. Por su parte, los propios jóvenes que trabajan/han trabajado informan también de estos cambios, aunque en menor proporción, destacando aspectos relativos a sus capacidades personales, sus aprendizajes y su (mejor) estado de ánimo.

3.2. La opinión de los expertos responsables de experiencias de empleo con apoyo

3.2.1. *Necesidades*

Los expertos consultados para este estudio ordenaron las necesidades normativas del siguiente modo:

1. Desarrollar apoyos específicos en el acceso y el mantenimiento del empleo.
2. Desarrollar servicios específicos de asesoramiento o inserción laboral.
3. Conocer las características de la situación laboral actual de personas con SA.
4. Impulsar políticas ajustadas a las necesidades específicas de este colectivo.
5. Conocer las características de los programas y experiencias de empleo de las personas con SA, para orientarlas y adaptarlas a este colectivo.

Los expertos añadieron también al listado anterior otras necesidades:

- Mayor concienciación (de las empresas y de las propias familias).
- Más apoyo (para el desarrollo de habilidades en el puesto de trabajo, orientación laboral).
- Más iniciativas de la Administración Pública (convocatorias específicas de empleo con apoyo, financiación y formación de mediadores laborales, estudios de mercado para detectar yacimientos de empleo, adaptación de pruebas de acceso a la función pública, flexibilización de ayudas de contratación).
- Desarrollo de herramientas para el ajuste persona-puesto de trabajo.
- Educación (programas de transición a la vida adulta, prácticas laborales).
- Más formación (mediadores laborales expertos en SA y AAF).

3.2.2. *Acciones que proponen los expertos*

Las acciones que proponen los expertos ante las necesidades planteadas se pueden agrupar de la siguiente manera:

- Formación (a las empresas, a los usuarios).

- Recursos (programas de empleo con apoyo, materiales para acciones de sensibilización, bibliografía especializada, instrumentos de evaluación).

- Educación (programas de orientación vocacional y de transición a la vida adulta, programas de formación profesional).

- Desarrollo (campañas de captación a personas sin empleo).

- Legislación (convenio marco regulador de acciones de empleo con apoyo, garantizar el cumplimiento por las empresas, actualizar normativa de acceso).

- Acciones de la Administración Pública (favorecer la contratación, convocar ayudas específicas, crear servicios de orientación laboral y capacitación).

- Acciones de las Confederaciones y Federaciones (compartir experiencias, servicios e instalaciones, solicitar financiación europea, acordar criterios).

En relación con el desarrollo de experiencias específicas de empleo, los expertos consultados han propuesto los siguientes elementos:

- Creación de base de datos de personas con SA y AAF que busquen empleo.

- Desarrollo de programas de apoyo al empleo (naturales, de entidades públicas, familias, grupo de apoyo a usuarios).

- Ayudas a las empresas que contratan a estas personas (económicos o materiales). Entre las ayudas económicas, se han señalado, sobre todo, ayudas directas a las empresas, financiación de proyectos de empleo con apoyo, y financiación de servicios de orientación y valoración laboral. También, se han señalado recursos profesionales, formación a los otros trabajadores y gratificación a la figura de apoyo natural.

- En relación con los recursos humanos, se ha señalado la necesidad de contar con mediadores laborales y personal de apoyo al usuario. También se demandan psicólogos, trabajadores sociales, especialistas en prospección de empleo, especialistas en captación de fondos y convocatorias para programas de empleo, orientadores laborales y servicio específico de inserción laboral.

- Programas individualizados en las empresas (valoración de los intereses del usuario y ajuste al puesto).

Los expertos consultados también han valorado positivamente la necesidad de establecer relaciones estables entre las instituciones relacionadas con la atención a personas con SA y AAF y las empresas (mediante el establecimiento de convenios específicos de colaboración). Algunos han señalado la conveniencia de nuevos protocolos de intervención y disposiciones de empleo; sin embargo, uno de los expertos no ha dado importancia a este aspecto y ha hablado sobre todo de normalización.

Como *condiciones de las personas con SA y AAF* que favorecerían su acceso al empleo, se han señalado: capacidades (experiencia laboral previa, responsabilidad, cierto nivel

de independencia cotidiana, manejo de normas sociales, mecanismos de defensa), nivel de motivación y tener apoyo[2].

En relación con las *condiciones de los empleadores* que favorecerían el acceso al empleo de las personas con SA y AAF, se han señalado: la actitud (normalizadora, positiva, resaltando avances, respeto de las condiciones laborales y de la persona con TEA, confianza en el proyecto), la información o conocimiento previo de estas condiciones, y la posibilidad de ofrecer apoyos).

Según los expertos consultados, las *empresas más adecuadas* para emplear a personas con SA y AAF serían las que: se adapten a los intereses y habilidades de estas personas, sean normalizadoras, eviten situaciones estresantes, tengan sensibilización social, y sean pequeñas. Las empresas más adecuadas, además:

- Realizarían acciones de sensibilización entre sus empleados.

- Ofrecerían a la persona con SA un puesto de trabajo necesario en la empresa, con pocas exigencias comunicativas y sociales, y basado en sus puntos fuertes

- Adaptarían el puesto de trabajo (ayudas visuales, información previa, etc.).

- Desarrollarían otros aspectos (estructuración y organización, flexibilidad, persona de referencia, entorno laboral facilitador, clima social adecuado, ambiente relajado, previsibilidad, seguridad, igualdad laboral y salarial).

En este sentido, por tanto, los criterios para la elección de las empresas más idóneas se relacionan con:

- Las características de la empresa (colaboración, sensibilización, clima y cultura, conocimiento de la normativa sobre discapacidad y empleo, oportunidades de intercambio social).

- Las características del lugar de trabajo (seguridad).

- Las condiciones laborales ofrecidas a la persona (flexibilidad horaria, sueldo ajustado, apoyo, contratación y duración del tiempo de formación).

- La actividad que se ofrece a la persona (ajustada al perfil del usuario, formación específica, tipo de trabajo).

---

[2] En relación con la motivación para el empleo de las personas con SA o AAF, puede resultar reveladora la siguiente anécdota, registrada en el CPA de la UAM fuera del presente estudio de necesidades. En el marco de un *Programa Experimental de Formación para el Empleo* desarrollado por la FGUAM y el Servicio Regional de Empleo de la Comunidad de Madrid entre 2004 y 2005, se ofreció a 15 personas con SA de esta comunidad adultas y desempleadas la posibilidad de participar en cursos gratuitos que mejoraran sus posibilidades de inserción laboral. Alegando distintas razones (y a veces ninguna), todas las personas entrevistadas declinaron la posibilidad de participar en algún curso.

3.2.3. *Aspectos positivos de las experiencias previas de empleo y aspectos más necesitados de mejora*

Entre los aspectos positivos para la persona con SA y AAF de tener empleo, los expertos mencionan, sobre todo, los beneficios para el usuario (satisfacción, mejora de la autoestima, gestión del propio dinero, práctica de habilidades entrenadas, contacto con personas sin discapacidad, hacer planes de futuro), pero también los beneficios para el propio entorno laboral (ayuda a otros compañeros, desarrollo del trabajo).

Entre los aspectos más necesitados de mejora, se han planteado mayor información y ayuda, establecimiento de compromisos institucionales, más empresas y recursos y programas, y apoyos de la Administración Pública.

Capítulo 12
NECESIDADES EN RELACIÓN CON EL OCIO Y EL TIEMPO LIBRE

INTRODUCCIÓN

El ocio constituye una de las áreas de desarrollo vital del individuo y se ha constituido, particularmente en nuestro tiempo y en las sociedades desarrolladas, en un ámbito más de desarrollo personal, social y cultural. Poder disponer de tiempo para desempeñar actividades diferentes a las escolares, laborales o familiares es entendido actualmente como una necesidad vital y una dimensión de la Calidad de Vida.

El hecho de que algunas actividades de ocio habituales tengan un carácter social (porque deban realizarse en grupo o suelan realizarse en compañía de otros) sitúa a las personas con SA en una posición compleja: aunque tengan interés en realizar determinadas actividades, el carácter social de algunas de estas actividades puede disuadirles o hacer muy difícil su práctica. En otros casos, el propio contenido y objeto de la actividad de ocio del grupo de iguales (de edad cronológica, nivel educativo o laboral) puede no ser compartido por la persona con SA, que presenta intereses por contenidos o actividades discordantes con los habituales en sus iguales (p.ej., charlar sobre las guerras mundiales).

El estudio del ocio de las personas con autismo, y particularmente con SA y AAF, ha ido cobrando importancia dado que los propios afectados (sobre todo a partir de determinadas edades) tienen buenas condiciones para elegir, definir y organizar sus opciones e intereses, y también para comunicar las necesidades que perciben en su desarrollo. Los pocos trabajos previos que han abordado directamente esta problemática confirman importantes necesidades, y abren un amplio espacio para la puesta en marcha de nuevas iniciativas.

1. NECESIDADES NORMATIVAS

Un estudio empírico anterior realizado en nuestro país, referido al conjunto de las personas con TEA de la Comunidad de Madrid (Belinchón y cols., 2001), puso de manifiesto que las necesidades en el ámbito del ocio por parte de las personas con SA y AAF eran muy acentuadas, destacando las siguientes:

Necesidades expresadas por las propias personas con SA y sus familias:

- Recibir orientaciones adecuadas sobre dónde llevar a su hijo/a a realizar actividades de ocio y tiempo libre.

- Creación de programas específicos.

- Necesidad de ampliar la oferta de actividades extraescolares adaptadas y dirigidas por profesionales.

- Necesidad de apoyo y acompañamiento para participar en actividades de ocio comunitarias.

- Necesidad de programas específicos de enseñanza de habilidades sociales paralelos a las actividades de ocio y tiempo libre.

- Mayor formación de los profesionales de los programas de ocio.

- Potenciar la integración desde la difusión de las características de los TEA y sus implicaciones para la participación en tareas de ocio.

- Mayor apoyo administrativo/económico a las actividades de ocio de personas con TEA para que resulten menos costosas para las familias.

Necesidades expresadas por expertos en ocio y tiempo libre:

- Informar de las características de las personas con TEA para favorecer su integración en el uso de recursos comunitarios y de un ocio normalizado.

- Coordinación de las asociaciones de ocio.

- Elaborar un listado de actividades y asociaciones dirigidas a la población general en las que sea posible la admisión de personas con TEA en sus actividades.

- Formar a profesionales de ocio en las características y necesidades relativas al ocio de las personas con TEA.

- Concienciar a los padres de personas con TEA de la importancia del ocio para el desarrollo y el bienestar de sus hijos.

- Necesidad de contar con apoyos económicos que permita a los centros y asociaciones costear los gastos adicionales que generan las actividades, materiales, y personal implicados en el ocio de las personas con TEA.

- Profesionalización de los apoyos al ocio (voluntariado como apoyo, no como única base de los programas de ocio).

Por otro lado, la revisión de la escueta literatura sobre ocio en personas con SA y AAF refleja una sistemática polarización entre la demanda de actividades de actividades de ocio «específicas», y la demanda del acceso a actividades «generales» (con las adaptaciones y ajustes oportunos a cada caso). De ambas demandas se derivarían diversas estrategias (véase Tabla I):

Tabla I. Algunas estrategias sugeridas en la literatura previa

En relación con el acceso a actividades disponibles para la población general.	- Disponer de más información sobre ellas (horarios, precios, requisitos,etc.). - Contar con apoyos para evaluar la disponibilidad real de las mismas. - Tomar la iniciativa de participar en las mismas. - Contar con agentes especializados en el ocio de las personas con SA y AAF. - Adaptación de algunos aspectos de las actividades. - Práctica previa de la persona con SA y AAF para el desarrollo posterior de la rutina de la actividad de ocio. - Aplicar al ocio los procedimientos de otros programas (p.ej., habilidades sociales). - Conocer los programas existentes. - Calibrar su ajuste al SA y el AAF. - Desarrollar el paso de programas «específicos» a otros «adaptados» y finalmente a actividades «generales».
En relación con actividades de ocio diseñadas específicamente desde los servicios y organizaciones del ámbito del autismo.	- Conocer los programas existentes. - Calibrar su ajuste al SA y el AAF. - Desarrollar el paso de programas «específicos» a otros «adaptados» y finalmente a actividades «generales».

2. METODOLOGÍA EMPLEADA EN ESTE TRABAJO

Para determinar las necesidades de ocio de personas con SA y AAF se diseñó un procedimiento de evaluación directa del estado tomando como informantes a los propios afectados, sus familiares, y personas con experiencia en ocio con personas con SA. Este procedimiento incluyó: a) la aplicación directa de un cuestionario a personas con SA y AAF mayores de 16 años, y a los familiares (también de niños y adolescentes más jóvenes); b) el envío de un cuestionario a expertos en ocio de diversas comunidades, y c) entrevistas personales a responsables de programas de acompañamiento dirigidos a personas con TEA.

3. RESUMEN DE LOS RESULTADOS OBTENIDOS

3.1. Situación y necesidades en ocio expresadas por las personas con SA y AAF (mayores de 16 años)

El 69% de los entrevistados informó pertenecer a alguna asociación o club de amigos, de los cuales un 55,6% son club de ocio, un 33,3% asociaciones y un 11,1% grupos de Internet.

Los entrevistados señalan que realizan estas actividades tanto solos como con otras personas (ver Figs. 1-3).

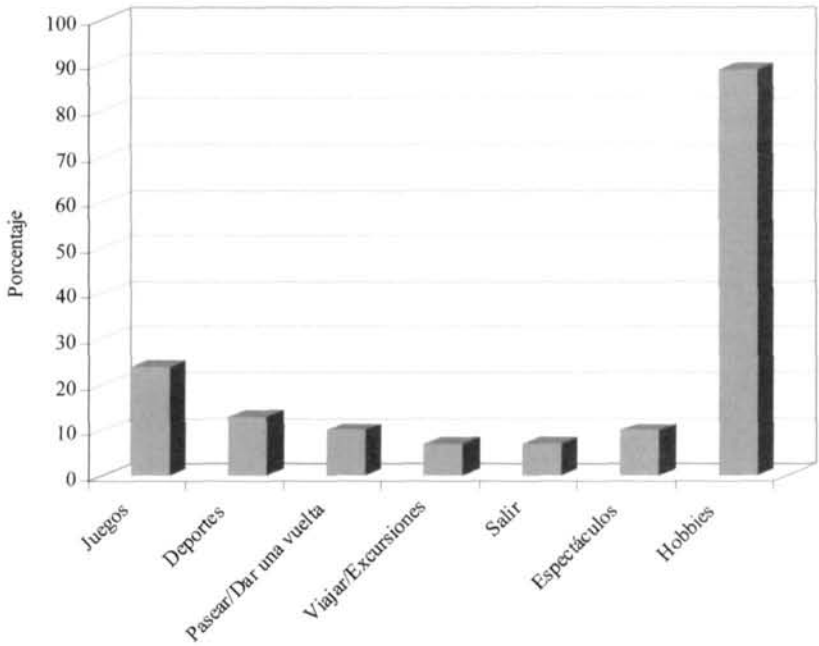


Fig. 1. Actividades de ocio que realiza solo.

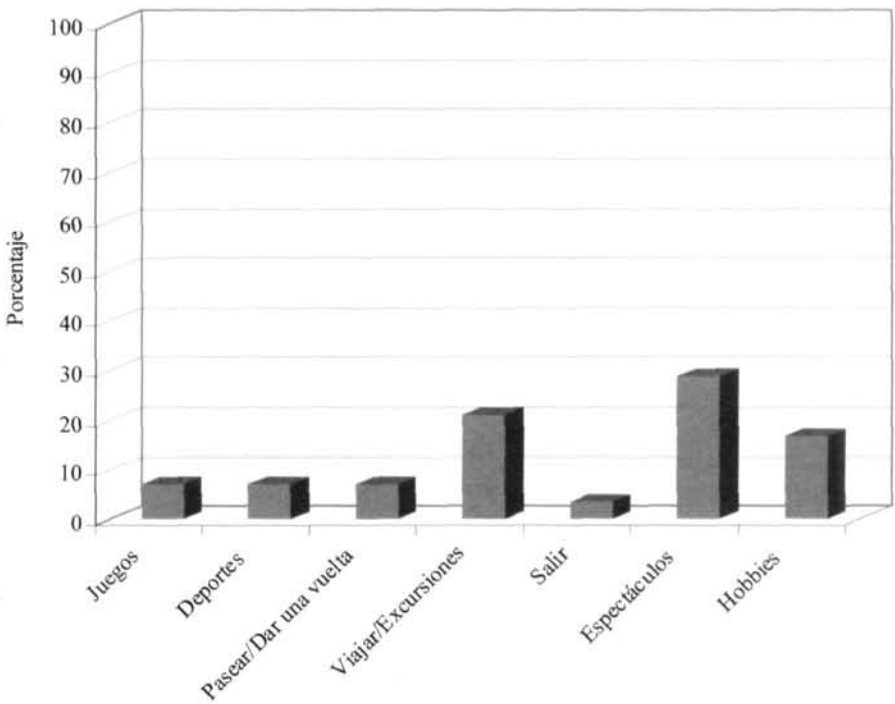


Fig. 2. Actividades de ocio que realiza con la familia.

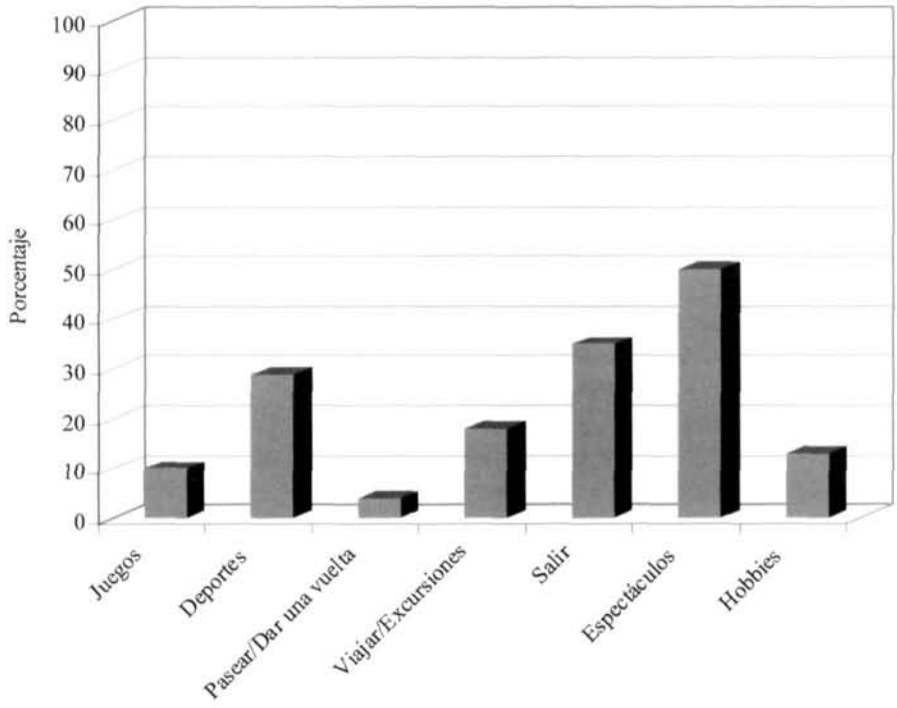


Fig. 3. Actividades de ocio que realiza con otras personas.

Con respecto a las actividades de ocio que los afectados dicen *no* realizar (siendo que las alternativas no son excluyentes), el 38,1% declara que no hace viajes o excursiones, y el 28,6% no hace deportes; el mismo porcentaje no realiza ningún hobby, el 14,3% no hace salidas, el mismo porcentaje no va a espectáculos y casi el 5% no hace juegos. Las razones que señalan para no realizarlas son: falta de tiempo (23,8%), falta de recursos económicos (19%), no conocer los recursos (19%), falta de compañía y de habilidades sociales (14,3%) y falta de motivación (9,5%).

Teniendo en cuenta que casi un 20% de los participantes señala como razón de no hacer las actividades de ocio que les gustarían el hecho de no conocer los recursos existentes, consideramos de interés analizar sus respuestas respecto a dónde buscan la información sobre ocio. En este sentido, resultó llamativo que más de la mitad tienen acceso y hacen uso de Internet, y casi la mitad emplean las guías de ocio al uso (ver Fig. 4). Esto lleva a pensar que las personas con SA tienden a intentar hacer uso del ocio que de forma general se plantea para toda la población (bien por un deseo de «normalización» o bien porque no conocen otras opciones más adaptadas).

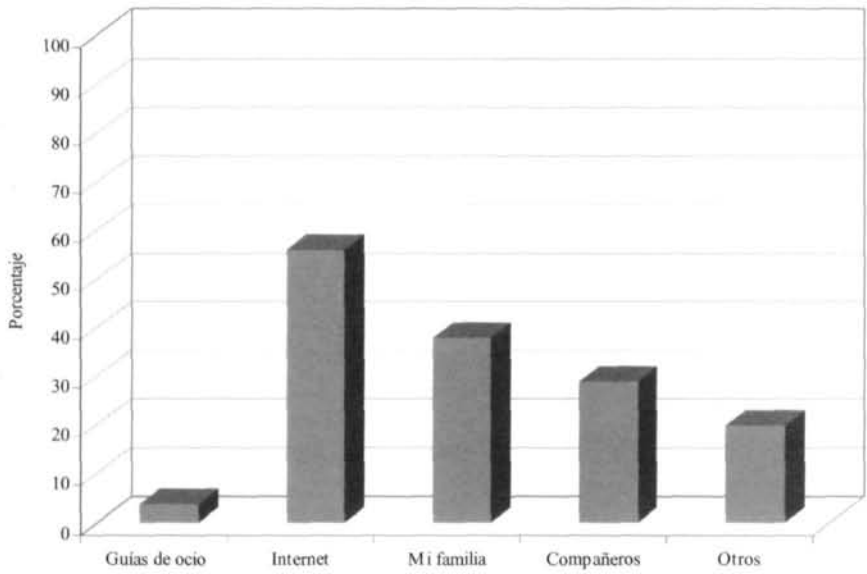


Fig. 4. Respuestas de las personas con SA y AAF a la pregunta «¿Dónde sueles buscar información sobre ocio?».

Con respecto al juicio que los afectados realizan sobre la oferta de ocio que se ofrece en su Comunidad, resulta destacable el juicio muy favorable que realizan de dicha oferta (el 78,6% considera que se ajusta a sus gustos en todas las variables evaluadas –cantidad, variedad, accesibilidad física y económica).

Dada la buena imagen que tienen las personas entrevistadas sobre el ocio, cabría preguntarse por qué no hacen un mayor uso de él. A este respecto, cuando se les ha preguntado si creen necesitar algún apoyo específico, el 53,6% responde que no. Del 46,4% que entiende que sí lo necesita, el 23,1% demanda entrenamiento en relaciones sociales, otro 23,1% señala la necesidad de información, y el 46,2% restante habla de apoyos en general (de la familia, gente joven, amigos...).

3.2. Situación y necesidades en ocio expresadas por los familiares

Se recoge aquí la información del ocio de las personas con SA desde la perspectiva familiar (como se recordará, los padres son los únicos informantes en los casos de menor edad).

Los padres destacan que sus hijos realizan solos actividades vinculadas a sus hobbies (75,4%) y juegos en general (33,8%) y, en menor medida salidas (7,8%) o deportes (5,2%).

Las actividades que los padres refieren que sus hijos realizan en familia son: ir a espectáculos (39%), deportes (29,9%), salidas (27,8%), viajar e ir de excursión (23%), sus hobbies (19,5%) y juegos (13%).

Las actividades que los padres refieren que sus hijos hacen con otras personas son: deportes (31,2%), actividades estructuradas (20,8%), hobbies (15,6%), ir a espectáculos (13%), hacer salidas (10,4%), viajar (6,5%) y juegos (5,2%).

Se observa que las respuestas de los padres, a grandes rasgos, coinciden con las de los afectados mayores. Sin embargo, las respuestas difieren en que las familias informan de que sus hijos realizan actividades deportivas con otras personas más frecuentemente de lo que lo hacen sus propios hijos.

Resulta destacable, aunque no sorprendente, el altísimo porcentaje de ocio en solitario (casi exclusivamente hobbies), frente al más limitado realizado con otras personas.

Con respecto a las actividades que sus hijos *no* realizan pero que creen que les gustaría realizar, los padres informan de salidas (45%), deportes (35%), hobbies (32,5%), ir a espectáculos (12,5%) y actividades estructuradas (5%). Esto contrasta claramente con las respuestas de los propios afectados.

Preguntados los padres sobre las razones de la *no* realización de las actividades, los padres señalan casi por igual (entre 20-25%) la falta de de motivación, la falta de compañía y problemas económicos. Estas razones deben ser tenidas en cuenta separadamente ya que apuntan a diferentes intervenciones y están estrechamente relacionadas con la agrupación de las respuestas que los padres dan.

Cuando son preguntados por otros aspectos que consideran importantes en relación con el ocio de sus hijos, el 75% señalan los recursos (apoyo en el colegio, ludotecas...), un 25% demanda concienciación social, y otro 25% destaca la necesidad de ofertas de ocio específicas.

A la hora de concretar las que consideran como sus necesidades más importantes, el 27% demandan ocio integrado en la comunidad, un 22,5% apoyo administrativo y económico, y un 22,1% programas específicos. El análisis de estas necesidades pone de nuevo de manifiesto una de las discrepancias en la consideración del ocio de las personas con SA, esta vez desde la perspectiva de sus familiares: la demanda paralela de programas y actividades específicos de ocio y una mejor integración en la oferta general de ocio.

3.3. Situación y necesidades señaladas por expertos en el ocio de las personas con TEA

Teniendo en cuanta la escueta información de ocio en personas con SA obtenida a través de la revisión documental, se organizó un panel de expertos en ocio de personas con TEA para recabar sus opiniones para el caso concreto del SA y el AAF.

En primer lugar, los expertos consultados priorizaron las necesidades normativas de intervención en el ocio con personas con SA de la siguiente forma:

1. Mayor *formación de los profesionales* de ocio.

2. *Informar a la sociedad* de las características de las personas con SA.

3. Diseño de *programas de apoyo* para que las personas con SA se relacionen con iguales.

4. Mayor *apoyo administrativo y económico* a las actividades de ocio dirigidas a este colectivo.

Por otro lado, las propuestas y sugerencias que los expertos proponen para abordar las necesidades planteadas tienen que ver, sobre todo, con:

a) Generación de *recursos*.

b) Diseño de programas de *entrenamiento en habilidades sociales*.

c) Formación de *profesionales*.

d) *Otros* aspectos.

Con respecto a los *recursos*, se observa la misma dicotomía entre hacer uso de la oferta de ocio general (con los debidos ajustes) y diseñar un ocio a la medida de las personas con SA y AAF. Así, los expertos sugieren crear una base de posibles actividades generales a las que puedan incorporarse estas personas, y recabar recursos de ocio desde Internet. Simultáneamente, plantean la creación de grupos de ocio con jóvenes con SA y AAF, profesionalizar los servicios de ocio, crear grupos de apoyo con profesionales, crear federaciones y asociaciones de ocio para personas con SA y AAF y disponer de mayores recursos económicos. Algunas de las sugerencias parecen estar a caballo entre las anteriores, tales como la creación de programas de ocio individualizados, o la creación de un club de expertos en ocio en SA y AAF.

Respecto al *entrenamiento en habilidades* que proponen, los expertos entienden que, de forma general, serviría para favorecer la autonomía en la elección del ocio propio, fomentaría sus habilidades sociales (lo que tendría consecuencias también para otros ámbitos), contribuiría a aumentar el repertorio de intereses en actividades de ocio y, con respecto a las actividades de ocio en concreto, mejoraría la planificación, organización y secuenciación de las mismas.

En tercer lugar, los expertos consultados proponen una serie de medidas con relación con la *formación de los profesionales*: formar a profesionales de ocio en aspectos característicos del SA y el AAF, diseñar programas formativos en centros escolares, fomentar una figura de asesor especialista que supervise tareas de ocio.

Por último, los expertos proponen algunas *otras intervenciones* de carácter más general, tales como medidas de concienciación social, y la inclusión de las actividades de ocio en los proyectos curriculares de centro, en las programaciones individuales desde el centro, o en situaciones grupales de aula. Se destaca que el ámbito del ocio y las amistades con iguales debería formar parte del currículo del alumno desde la etapa escolar, otorgándole un papel tanto o más relevante que el rendimiento académico.

Algunos de los expertos consultados se decantan por la opción de *marcos normalizados* para el ocio de las personas con SA y AAF, procurando en la medida de lo posible grupos naturales y evitando actividades específicas y exclusivas. Se propone la figura de «acompañante» (un igual o un monitor) para apoyo en momentos precisos y como mediador entre un ocio solitario y otro grupal.

Por otro lado, los expertos consultados, que pertenecían a distintas comunidades autónomas, juzgaron de manera dispar la adecuación de la oferta de su comunidad; así, mientras a tres de ellos les parecía adecuada, a los otros dos no. Los aspectos más positivos del ocio disponible para las personas con SA en su comunidad provienen, según los expertos, de los recursos que ofrecen algunas entidades.

Señalan también los expertos la necesidad de potenciar esos rasgos de avance con una mayor difusión de las características del síndrome y la preparación de profesionales especializados. Paralelamente destacan entre los aspectos menos favorables la escasa implicación con el SA y el AAF de algunos niveles institucionales públicos y, derivada de ahí, la escasez de recursos. A todo esto añaden su consideración de que el trabajo en el ámbito del ocio con personas con SA/AAF supone un gran reto en muchos aspectos.

Capítulo 13
NECESIDADES EN EL ÁMBITO DE LA VIDA FAMILIAR, LA VIDA INDEPENDIENTE Y LA PARTICIPACIÓN EN LA COMUNIDAD

INTRODUCCIÓN

Las dificultades en el ámbito de la interacción social constituyen, como ya se ha visto, el núcleo de la definición de todos los TGD, y por tanto también del SA y el AAF. Con frecuencia, la vida social de estas personas gira en torno a sus intereses y habilidades especiales, sin incluir relaciones de amistad estrechas y espontáneas, y la conciencia de sus dificultades y de su fracaso en su integración social genera un sentimiento de aislamiento. Por regla general, sin embargo, los afectados por este síndrome otorgan gran importancia a su participación en la sociedad, y demandan oportunidades para su integración en la misma (Broderick y cols., 2002; MacLeod, 1999).

En la actualidad, existen algunos programas diseñados con el objetivo de facilitar la integración psicosocial y el desarrollo de actitudes inclusivas en la comunidad/la sociedad, aunque no siempre están específicamente dirigidos a las personas con SA y AAF (p.e., Howlin y Yates, 1999; MacLeod, 1999; Attwood, 2000; Broderick y cols., 2002). Las pocas iniciativas dirigidas a este colectivo no suelen aportar evidencia empírica sobre el alcance de sus resultados, faltando especialmente investigación sobre el mantenimiento de los efectos positivos a largo plazo. Los padres y madres de estas personas han mostrado gran preocupación por este desconocimiento y han demandado medidas para subsanarlo. Por otro lado, la escasez de programas y servicios institucionales «formales» orientados a mejorar la integración psicosocial de las personas con SA se está compensando en buena medida con la proliferación de diversos foros en Internet, que permiten el intercambio informal de experiencias y sugerencias, así como con la publicación de libros y materiales de autoayuda dirigidos a personas con SA y AAF de diferentes edades, y también a sus familiares, compañeros y profesionales relacionados.

Las dificultades sociales de las personas con SA y AAF tienen indudables repercusiones en la vida familiar, tanto en los momentos más tempranos del desarrollo (p.ej., los que preceden y siguen al diagnóstico) como en relación con el habitual y progresivo proceso de instauración de una vida independiente. La vida familiar supone el primer y más continuo ámbito de intercambio de relación social, y en ella se ponen de manifiesto características típicas de las personas con TEA (como la inflexibilidad, el desajuste a las normas implícitas, la incomprensión de los estados mentales de los otros, las conductas que favorecen el aislamiento aunque no la independencia, etc.) que son elementos de importante distorsión en el clima familiar. Estos aspectos, si no son convenientemente considerados, se pueden agravar por el propio deterioro de la estabilidad emocional de los miembros de familia; también, pueden exacerbarse en los periodos más conflictivos del ciclo vital de cualquier familia (adolescencia, divorcio, cambios laborales, cambios de domicilio, etc.).

En la actualidad, la demanda de apoyo por parte de los padres es creciente, tanto para sus hijos e hijas como para ellos mismos (MacLeod, 1999; Sofronoff y Farbotko, 2002). Las familias piden, entre otras cosas, información sobre el posible pronóstico de las personas con SA para poder disponer de una «guía» sobre lo que les deparará el futuro a sus hijos.

Por otro lado, uno de los aspectos que más preocupa a los padres de personas con SA y AAF es la situación de estas personas en relación con el inicio de una vida independiente de su núcleo familiar, esto es, su posible acceso a una vivienda independiente. En nuestro país, la práctica totalidad de los servicios residenciales en el ámbito de los TEA están orientados a personas con bajo nivel de funcionamiento, no existiendo (que conozcamos) alternativas que consideren las necesidades específicas de las personas sin retraso mental asociado.

Los informes publicados en otros países, destacan que la mayoría de personas adultas con esta condición viven con sus padres debido a la falta de recursos para desarrollar una vida independiente (p.ej., Powell, 2002). La valoración de esta situación, no obstante, debería tomar en cuenta las importantes diferencias entre países respecto a la edad en que los jóvenes se suelen independizar: en nuestro país, el 68% de los españoles entre 15 y 29 años declara seguir viviendo bajo el techo familiar, lo que, aunque supone una reducción de 9 puntos sobre la encuesta del Instituto de la Juventud del año 2000, es, sin lugar a dudas, un porcentaje muy alto.

A la hora de plantear servicios que atiendan a personas de esta población, hay que tener en cuenta las peculiaridades que les caracterizan, de manera que puedan disponer de distintas opciones de vivienda y vida independiente, ajustadas a dichas peculiaridades. Este planteamiento ya ha sido considerado en otros trabajos, como en el estudio realizado por Powell (2002) comentado en el Capítulo 6 que recomienda:

- *Considerar distintas opciones* y apoyar a las personas y a sus familias a la hora de considerar las alternativas disponibles y decidirse por una de ellas.

- *Opciones flexibles de vivienda* que atiendan las distintas necesidades de las personas con SA.

- *Opciones flexibles de apoyo*, individualizadas y asumidas por personas con experiencia y conocimientos específicos para proporcionar el apoyo necesario.

Por otro lado, la revisión de la bibliografía sobre la situación de vida independiente de las personas con SA y AAF y, sobre todo, el seguimiento de los contenidos y los intercambios de algunos foros de Internet, aportan algunos datos preliminares interesantes:

- Hay un conjunto de jóvenes (y más claramente de adultos) con estas condiciones que han culminado con razonable éxito un proceso de vida independiente de su familia (aunque mantengan naturales vínculos de relación y visita), habiendo desarrollado un proceso de autocuidado y control satisfactorios para ellos y también desde los criterios de valoración habituales;

- Hay otras personas que conviven con su familia durante más tiempo del que tanto el afectado como sus familiares desearían, porque carecen de recursos, apoyos y programas para plantear una vida independiente;

- Existen algunos servicios (particularmente en el Reino Unido) diseñados con el objetivo de orientar y hacer un seguimiento del proceso de independización de las personas con SA y AAF;

- Algunas personas con SA y AAF pueden beneficiarse de programas de transición a la vida adulta aunque no estén específicamente dirigidos a este colectivo, siempre y cuando se consideren las peculiaridades del síndrome. Las necesidades de la persona con SA y AAF en este ámbito pueden presentar algunas intersecciones con las de las personas con autismo y bajo funcionamiento o con otras alteraciones del desarrollo (p.ej., adultos con otros síndromes evolutivos que comportan retraso intelectual), pero presentan también importantes diferencias y peculiaridades con estas otras situaciones, por lo que no son directamente aplicables para ellos las opciones de vida independiente diseñadas para esos otros colectivos.

1. NECESIDADES NORMATIVAS

Las principales necesidades identificadas previamente en la revisión de las publicaciones científicas y de divulgación, informes institucionales, páginas *web*, foros, *chats* de profesionales y de usuarios, etc. fueron cinco:

1. *Necesidad de programas* de apoyo *dirigidos a padres y familiares* de las personas con SA para favorecer la convivencia en el hogar, y el desarrollo de habilidades de autonomía personal.

2. *Necesidad de programas y servicios* específicos *para* personas con SA y AAF, con el objetivo de *favorecer habilidades y las oportunidades de integración social* (especialmente para aquellos adultos que no viven en régimen residencial). Se han propuesto, en este sentido, programas y servicios de:

- Mejora de las oportunidades para interactuar con iguales (personas con desarrollo típico) y reducir el aislamiento social (participación en grupos de discusión y/o de intereses comunes).

- Mejora de las oportunidades para comunicar e intercambiar experiencias con otras personas con SA y AAF (p.ej., participación en movimientos de autodefensa, foros, publicaciones específicas, etc.).

- Mejora de la comprensión/conciencia de sus propias dificultades.

- Mejora de las habilidades sociales, conversacionales, emocionales y de teoría de la mente.

- Mejora de la autoconfianza, autoestima y asertividad.

- Mejora de la comprensión de las relaciones sociales, sexuales y de pareja.

- Fomento de las relaciones de amistad.

- Fomento de su autonomía en áreas como el trabajo y los planes de vida (implica mejora de habilidades de organización, planificación, toma de decisiones, manejo de dinero y del tiempo, y aprendizaje de otras habilidades prácticas).

- Fomento del conocimiento de los servicios de la comunidad (cafeterías, discotecas, taxis, bibliotecas, transporte público, etc.) y de las formas aceptables de comportamiento en ellos.

- Mejora del conocimiento de los riesgos que pueden infringir a otros o a sí mismos.

- Apoyo en momentos especiales de transición o importancia vital (diagnóstico, cambio de centro, fin de etapa educativa, etc.).

3. *Necesidad de investigar los efectos* a corto y largo plazo *de las intervenciones* programadas.

4. *Necesidad de investigar la evolución* y el pronóstico de las personas con SA y AAF en relación con su ajuste/integración psicosocial.

5. *Necesidad de programas de sensibilización social y de formación de los profesionales* responsables de los servicios públicos (trabajadores sociales y otros), en orden a facilitar el acceso de las personas con SA a los servicios.

2. OBJETIVOS Y METODOLOGÍA DE LA RECOGIDA DE INFORMACIÓN

En este trabajo, se recabó información sobre la vida familiar e independiente y la participación en la comunidad de las personas con SA y AAF considerando las necesidades expresadas por los afectados y por sus familiares.

El objetivo principal era conocer la situación cotidiana, el grado de autonomía, los deseos y expectativas de vida independiente de familiares y afectados jóvenes y adultos. Para ello, se diseñó un cuestionario para personas con SA o AAF mayores de 16 años (con la necesaria cautela y respeto por la privacidad, y procurando una nula intromisión en aspectos privados), otro para sus familias (cumplimentados en ambos casos a través de una entrevista personal), y un tercer cuestionario para un grupo de expertos.

3. RESUMEN DE RESULTADOS OBTENIDOS

3.1. Valoración de la situación expresada por los afectados (mayores de 16 años)

Se presentó el cuestionario a 29 personas con SA mayores de 16 años (19 de ellas tenían 18 años o más). Sólo 1 de ellos vive independiente de su familia.

Percepción sobre las relaciones

Las personas que completaron el cuestionario dicen llevarse muy bien o bien con sus padres en el 72% de los casos. En torno al 70%, también, dice llevarse muy bien o bien con sus «hermanos», otros «chicas/os», y «vecinos y conocidos» (ver Fig. 1). Por tanto, las personas con SA evaluadas perciben buenas relaciones con los demás, particularmente con los padres.

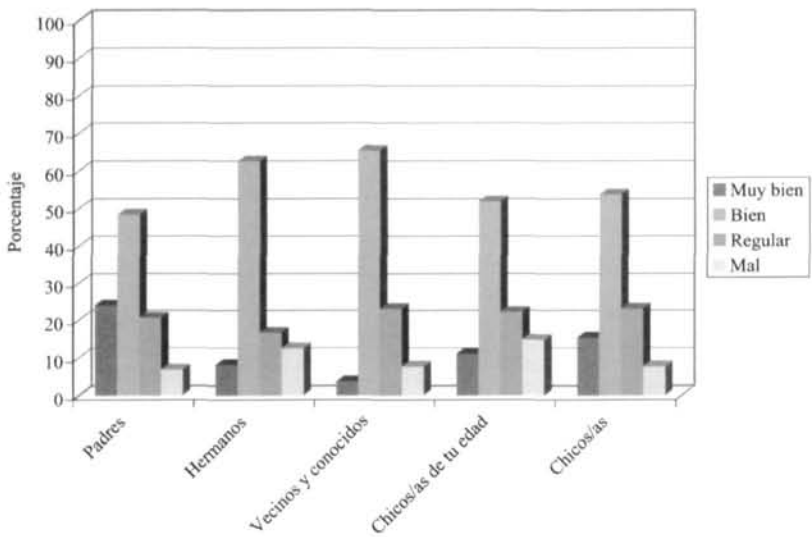


Fig. 1. Respuestas de las personas con SA y AAF a la pregunta «¿Cómo te llevas con...?» (sólo mayores de 16 años; N=29).

A los participantes que respondieron «Regular» o «Mal» se les preguntó por aquellos aspectos que cambiarían en relación a su familia. Un 75% respondió que cambiaría la relación con los padres, un 25% cambiaría las características personales propias, y el resto cambiaría las relaciones con hermanos y la independencia (12,5% en ambos casos).

Otros aspectos sobre autonomía personal y vida cotidiana

La evaluación que los propios jóvenes con SA o AAF hacen de otros aspectos de su vida cotidiana y autonomía personal también es interesante.

En relación con su colaboración en las tareas domésticas, un 7,1% dice ayudar siempre en tareas de la casa, el 39,3% lo hace frecuentemente, el 50% algunas veces y el 3,6% restante dice no ayudar nunca.

La mayoría declara que van solos a comprar (31% siempre solos y 34,5% frecuentemente), frente a un 17,2% que lo hacen algunas veces o nunca (17,2%).

Una distribución similar se observa en el uso del transporte público: el 44,8% van solos siempre, el 24,1% frecuentemente, el 13,8% algunas veces y el 17,2% nunca.

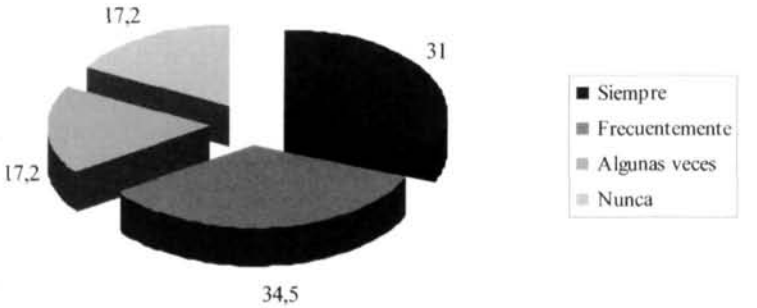


Fig. 2. Respuestas de las personas con SA y AAF a la pregunta «¿Vas solo a comprar?» (sólo mayores de 16 años; N=29).

Cuando se les pregunta si resuelven tareas administrativas de forma autónoma, el 31% declara que lo hace siempre de forma autónoma, el 13,8% frecuentemente, el 24,1% algunas veces y un 31% nunca.

Un asunto de sumo interés es su percepción del trato que reciben en la utilización de servicios de la comunidad, que es muy favorable: la mayoría opina que se les trata muy bien (20,7%) o bien (72,4%), frente a un infrecuente regular o mal (3,4% en cada una de estas categorías) (Fig. 3).

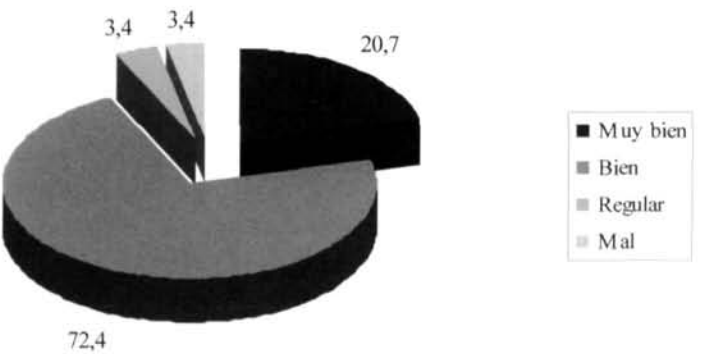


Fig. 3. Respuestas de las personas con SA y AAF a la pregunta «¿Cómo percibes que te trata la gente cuando haces uso de servicios públicos?» (sólo mayores de 16 años; N=29).

Cuestiones que consideran más importantes en la vida

Para valorar otras cuestiones de mayor profundidad vital, se preguntó a las personas con SA o AAF por la importancia que daban a aspectos de su vida tales como amigos, pareja, autonomía, trabajo y la relación con otras personas con su misma condición. Como se observa en la Fig. 4, el aspecto al que dan mayor importancia es la autonomía, seguida muy de cerca por el trabajo, y un poco más distante los amigos. La relación con amigos con SA aglutina una importante valoración (59,2% lo consideran muy o bastante importante), siendo la pareja la categoría que agrupa menos valoración (45,8% entre poco y nada).

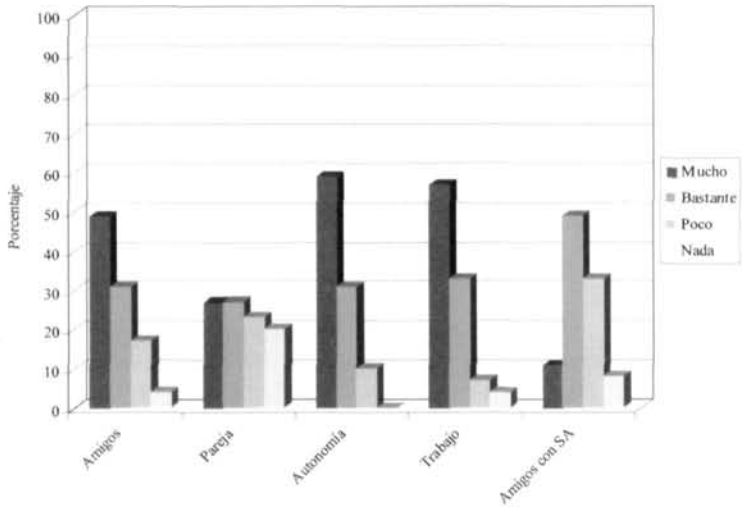


Fig. 4. Respuestas de las personas con SA y AAF a la pregunta «¿Cómo de importantes son los siguientes aspectos de tu vida?» (sólo mayores de 16 años; N=29

Respecto a si se han planteado una vida independiente (pregunta sólo formulada a los participantes con 18 años o más), el 57,9% respondió que sí y el resto que no (distribución equiparable a la de jóvenes españoles de estas edades sin alteraciones del desarrollo). La opción de vida independiente que les gustaría a quienes se lo han planteado es: el 36,8% en pareja (sorprendentemente si tenemos el cuenta el valor dado a la pareja en la pregunta anterior), un 31,6% compartir piso, un 26,3% vivir solo/a, y un 5,3% otras opciones. Las razones que señalan quienes dicen no haberse planteado vivir de forma independiente son: falta de preparación (37%), falta de interés (37%), ser demasiado pronto (25%), y dependencia de los padres (12,5%).

Preguntados globalmente si se consideran capacitados para vivir solos, 52,6% responden que sí y el resto opina que no (Fig.5).

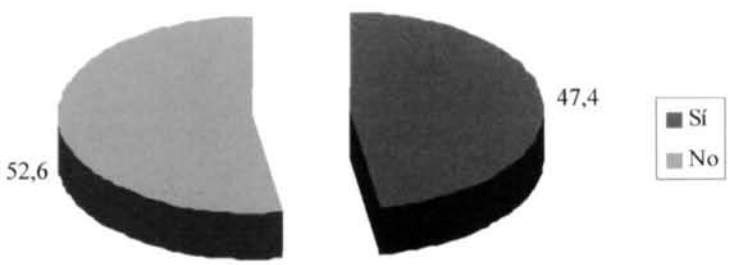


Fig. 5. Respuestas de las personas con SA y AAF a la pregunta «¿Crees que estás capacitado para vivir solo?» (sólo mayores de 16 años; N=29).

Cuando se requiere su opinión sobre lo que creen que necesitarían para poder vivir solos (con alternativas no excluyentes) un 70% demanda diversos aprendizajes, un 30% declara que necesitaría un trabajo, y un 10% demanda apoyos para esa situación.

3.2. Valoración de la situación expresada por los familiares

El clima familiar (convivencia en la familia) es calificado por los padres entrevistados como muy bueno en el 39%, de bueno en el 42,9%, de regular en el 15,6% y de malo en el 2,6%.

Preguntados por su opinión acerca de si el hecho de que su hijo tenga SA o AAF ha hecho cambiar algún aspecto de su propia vida, los padres identificaron los aspectos recogidos en la Fig. 6. Otros aspectos mencionados, que no se han incluido en la gráfica, son «cambios en la vida en general», «cambios en la economía familiar», más «miedo al futuro», «cambios emocionales», «más unión de la familia» y «más tensión e intranquilidad».

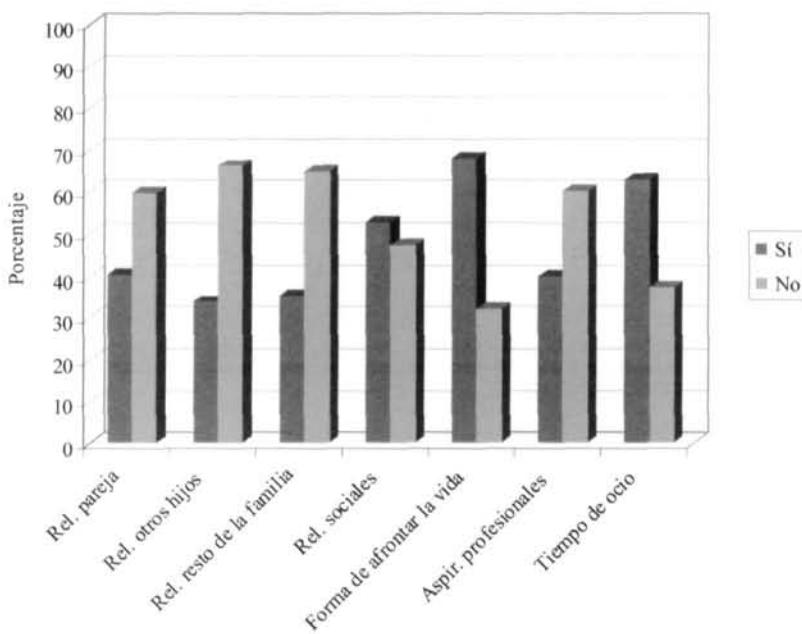


Fig. 6. Respuestas de los padres a la pregunta «El hecho de que su hijo tenga SA/AAF, ¿le ha hecho cambiar alguno de los siguientes aspectos?» (sólo padres de hijos mayores de 16 años; N=29).

Respecto al funcionamiento dentro del hogar, el 70,1% de los padres dicen que sus hijos participan en las tareas cotidianas como los otros hermanos o chicos de su edad.

El 56,6% informa de que sus hijos disponen de su propio dinero (que procede en un 74,5% de la paga, en un 8,5% de su propio trabajo y en un 17% de otras fuentes). Un 42,9% valora que su hijo es capaz de administrar adecuadamente dicho dinero (el 57,1 restante opina que no).

El 78,9% de los padres de afectados con más de 18 años consultados dicen que sus hijos no se quedan solos en casa, por razones (no mutuamente excluyentes) como el propio miedo de los padres (56,3%), las características personales del afectado (50%), o que no haya surgido la oportunidad (12,5%).

Respecto a sus propias relaciones sociales «externas» como pareja, preguntamos a los padres si mantenían contactos con otras familias con hijos con SA o AAF. El 80,8% de ellos respondió que sí, mientras que el 19,2% restante dijo que no. La frecuencia de estos contactos se distribuyó de una forma muy variable, siendo «esporádicamente» y «semanalmente» las respuestas más frecuentes (23,8% y 21,7% respectivamente).

Preguntados sobre su participación en escuelas de padres (u otro tipo de programas de formación y apoyo a familias de personas con SA o AAF, el 76,9% de los padres declaró participar en alguno de estos programas (no lo hace el 23,1%). Los programas en que participan son de asociaciones (en un 77,8%), centros ocupacionales (5,6%) y otros (16,7%). Los padres evaluados informan que estas actividades les proporcionan una serie de beneficios (no excluyentes en la elección): apoyo en general (77,8%), información (33,3%), apoyo emocional (27,8%) y esperanza (17,6%).

Finalmente, y respecto a los aspectos del futuro de sus hijos con SA y AAF que más le preocupan, los padres mencionaron la autonomía e independencia (87,1%), el acceso a un puesto de trabajo (63,6%), las relaciones sociales (40,3%) y otros (Fig. 7).

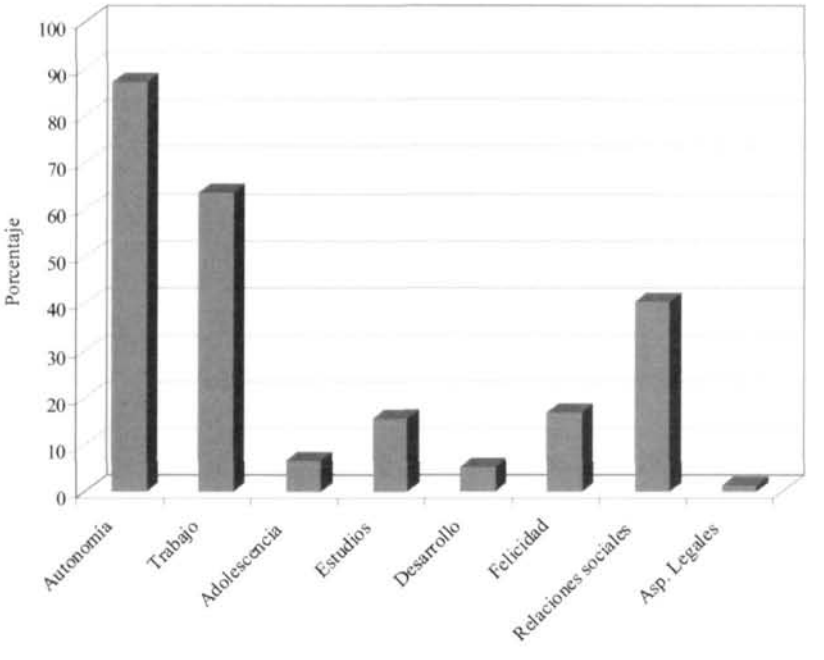


Fig. 7. Respuestas de los padres a la pregunta «¿Qué aspectos del futuro de su hijo le preocupan más?» (sólo padres de hijos mayores de 16 años; N=29).

3.3. Necesidades y demandas de apoyo expresadas por los afectados (mayores de 18 años)

A los participantes con SA o AAF mayores de 18 años que habían valorado como «regular» o «mal» sus relaciones personales se les preguntó si creían necesitar ayuda profesional para mejorarlas. Un 36,8% respondió negativamente y un 63,2% afirmativamente. Preguntados, más en general, sobre si creen necesitar ayuda y para qué, un 81,8% respondió que sí para mejorar sus relaciones sociales; un 18,2% para resolver problemas, y un 9,1% para mejorar la organización de su tiempo, mejorar su autoestima u otras cuestiones (se admitía más de una respuesta) (ver Fig. 8).

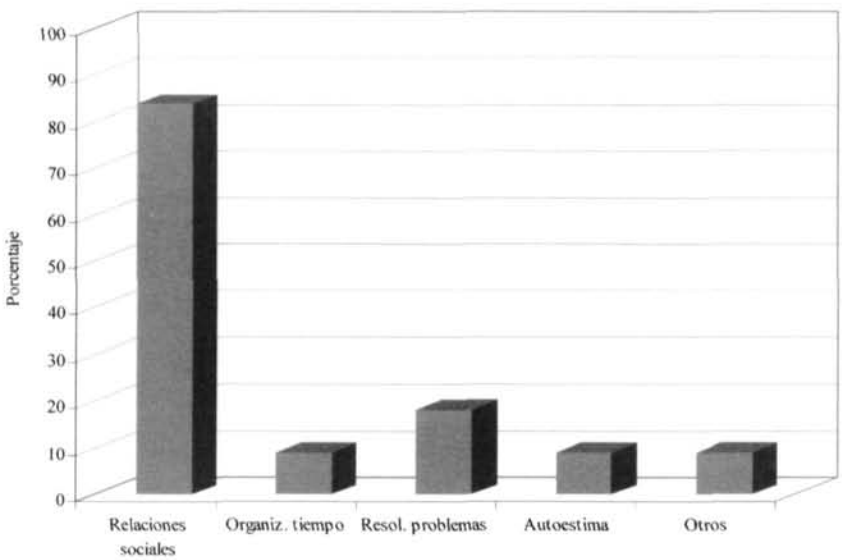


Fig. 8. Respuestas de las personas con SA y AAF mayores de 18 años a la pregunta «¿Para qué dificultades crees que necesitarías ayuda?».

Con respecto a los profesionales que creen que podría ayudarles, un 58% cree que podría ser un psicólogo, un 25% que un médico, 8,3% entiende que tanto un médico como un psicólogo o un profesor, y un 8,3 señala a otros profesionales.

3.4. Necesidades y demandas de apoyo expresadas por las familias

Preguntadas todas las familias de nuestra muestra (N=78) acerca de la necesidad de que sus hijos reciban apoyos para la mejora de su situación psicosocial, se comprobó que un porcentaje muy alto de familias entrevistadas consideran que sus hijos sí necesitan apoyo para mejorar la «comprensión de sus dificultades» (83%), sus «capacidades personales» (94,9%) y su capacidad para «conseguir y mantener relaciones de amistad» (89,3%).

Por otro lado, las familias con hijos mayores de 18 años (las únicas que fueron preguntadas al respecto) consideraron que sus hijos requieren también apoyos para

«conseguir y mantener relaciones de pareja» (94,4%) y «planificar su propia vida» (78,9%), pero no tanto para «mejorar la utilización de servicios en la comunidad» (21,1%).

Más de la mitad de los padres declaró que sus hijos sí reciben actualmente o han recibido apoyos para «mejorar la comprensión de dificultades» (55,4%), sus «capacidades personales» (71,8%) y/o sus «relaciones de amistad» (55,4%) (estas respuestas no eran excluyentes entre sí).

Los padres de los mayores de 18 años declaran con mucha menor frecuencia que sus hijos reciben/han recibido apoyo para la mejora de sus «relaciones de pareja» (27,8%), la «planificación de su propia vida» (33,3%) y el «uso de servicios de la comunidad» (20%).

A la pregunta de «Quién o dónde se aporta el apoyo», las familias dieron las respuestas que se recogen en la Tabla I. Sin embargo, la impresión de los miembros de nuestro equipo que hicieron las entrevistas es que muchos de los padres no conocen con exactitud los apoyos concretos que están recibiendo sus hijos en los centros a los que acuden.

Tabla I. Respuestas de los padres a la pregunta «Quién aporta el apoyo y para qué» (se indica la frecuencia directa de respuestas de cada clase).

QUIÉN APORTA EL APOYO							
CUÁL ES EL OBJETIVO DEL APOYO	Asociación/ Gabinete	Colegio	Padres	Padres/ Asoc.	Colegio/ Asoc.	Centro Ocupac.	Programa Apúntate
Comprensión de sus dificultades	25	7	3	4	1	1	0
Mejorar capacidades personales	33	10	3	4	4	1	1
Conseguir y mantener relaciones de amistad	18	7	8	4	1	0	3
Conseguir y mantener relaciones de pareja	3	1	0	0	0	0	0
Utilización de servicios de la comunidad	0	0	1	0	0	1	1
Planificar su propia vida	4	1	0	1	0	0	0

Por último, las razones por las que las familias declaran que sus hijos no reciben/no han recibido apoyos se recogen en la Tabla II.

Tabla II. Respuestas de los padres a la pregunta «¿Por qué su hijo no recibe/no ha recibido apoyo para....?»

Mejorar la comprensión de dificultades	No lo creen necesario (46,9%) Ausencia de recursos (21,9%) No quiere el afectado (12,5%)
Mejorar las capacidades personales	No lo creen necesario (22,2%) No saben dónde buscar (16,7%) No quiere el afectado (16,7%) Fracaso intervenciones previas (16,7%)
Conseguir y mantener relaciones de amistad	Ausencia de recursos (44,4%) No lo creen necesario (25,9%) No quiere el afectado (11,1%) Falta de información (11,1%)

Conseguir y mantener relaciones de pareja (sólo familias con hijos mayores de 18 años).	Ausencia de recursos (33,3%) Ausencia información (23,1%) No quiere el afectado (23,1%)
Utilizar los servicios de la comunidad (sólo familias con hijos mayores de 18 años).	No lo creen necesario (93,8%)
Planificar su propia vida (sólo familias con hijos mayores de 18 años).	No lo creen necesario (45,5%) Ausencia información (27,3%) Ausencia de recursos (18,2%)

3.5. Necesidades y demandas de apoyo expresadas por los expertos

Los diez expertos consultados sobre estas cuestiones coincidieron en valorar como importantes las necesidades normativas identificadas en la revisión, y ampliaron el listado que se les ofreció (eso sí, con un elevado grado de dispersión de las respuestas –ver Tabla III).

Tabla III. Necesidades de apoyo psicosocial identificadas por los expertos (N=10).

	Mucho	Bastante	Poco
Mejora de habilidades sociales y emocionales	9	1	0
Mejora de capacidad de planificar su propia vida	9	1	0
Mejora de su interacción social con personas sin SA/AAF	8	2	0
Mejora de su nivel de autonomía y autodeterminación	8	2	0
Mejora de su conocimiento, comprensión y conciencia del SA	5	4	1

Como se puede observar en la Tabla, los expertos conceden a la necesidad de mejorar las habilidades y relaciones sociales una importancia similar a la que atribuyen los padres, y superior, como hemos visto, a la que expresan los propios afectados.

A su vez, la importancia que conceden a la necesidad de mejorar habilidades de autonomía y planificación de su propia vida, y de mejorar su relación social con otras personas con SA, resulta más alta que la que expresan los propios afectados y los padres.

Los expertos coinciden también con las familias y los afectados en la menor necesidad de mejora en el uso de servicios públicos.

Cuando, al final del cuestionario, se les pidió que señalasen los aspectos que, en su opinión, habría que modificar más urgentemente para mejorar la calidad de vida de las personas con SA y AAF y sus familias, mencionaron en primer lugar la «información y formación para personas con SA, familias y sociedad» (fue mencionada por 6 de los 10 expertos). La intervención individualizada, el fomento de su autodeterminación, la necesidad de mejorar habilidades sociales y emocionales, tener estructurado su día y encontrar sentido a las actividades diarias o fomentar programas de voluntariado fueron sólo mencionados por uno de los diez expertos.

3.6. Necesidades y demandas de apoyo para los propios padres

3.6.1. Opiniones expresadas por los padres

El 83,3% de los padres entrevistados declaró que su hijo con SA o AAF les ocasiona dificultades diferentes a las de sus otros hijos/chicos de su edad. De ellos, el 47,7% consideran que su capacidad como padres para resolver estas dificultades es buena o muy buena (26,2%), el 20% la consideran regular y el 6,2% la califican de mala.

A la hora de especificar el tipo de apoyo que necesitarían como familia, un 61,7% señala «estrategias para la vida cotidiana» (p.ej., afrontamiento de rituales, conductas disruptivas, cuestiones de sexualidad, etc.); un 10% demanda programas de respiro; un 1,7% pide apoyo a los hermanos y un 6,7% demanda relaciones con otras familias. Otros reclaman asesoramiento, apoyos o recursos sin más especificación (25%, 33,4% y 10% respectivamente) –ver Fig. 9.

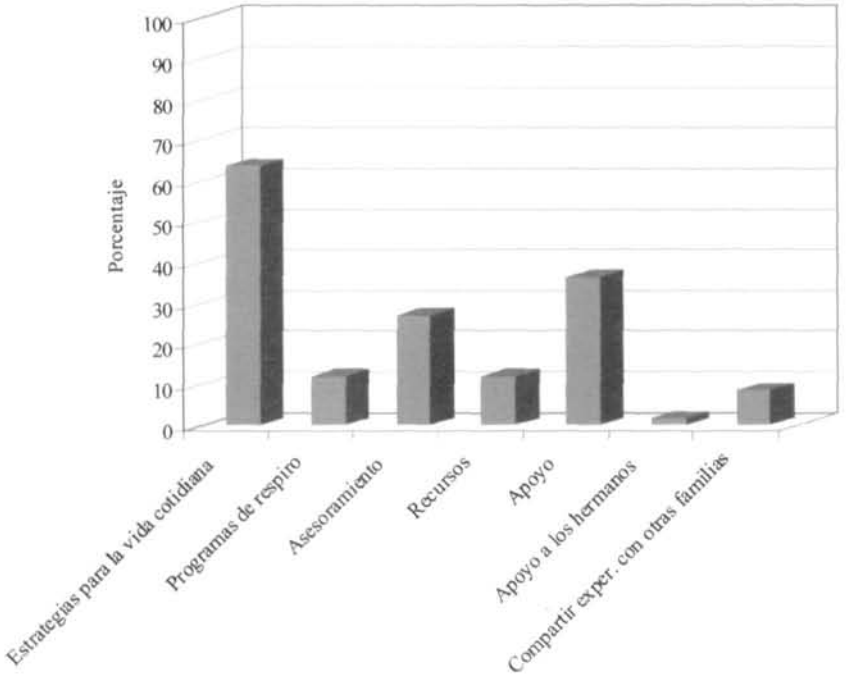


Fig. 11. Respuesta de los padres a la pregunta «¿Qué tipo de apoyo les gustaría recibir como familia?» (N=78).

El 80,5% de los padres declara no haber buscado hasta ahora apoyos específicos para ellos. Los padres que sí lo han hecho se han dirigido a un psicólogo/a (71,4%), a un grupo de autoayuda o asociación (21,4%) o a un psiquiatra (7,1%). En el 57,1% de los casos, ambos miembros de la pareja reciben apoyo; en el 42,9%, sólo la madre.

Los padres que no han buscado apoyos para ellos mismos lo explicaron diciendo que no lo consideraron necesario (69%) o que no saben cómo buscarlo (8,6%).

3.6.2. Opiniones expresadas por los expertos

La mayoría de expertos entrevistados (9 sobre 10) consideraron que las familias se beneficiarían de programas de apoyo para afrontar los problemas que les plantean sus hijos con SA o AAF. Los programas concretos que proponen los expertos para estas familias son los siguientes:

- Información/formación (sobre problemas emocionales en la adolescencia, funcionamiento del hijo con SA) (6 expertos).
- Estrategias prácticas para la vida diaria (apoyos visuales para el respeto de normas de convivencia, cuaderno de soluciones para afrontar situaciones difíciles, manejo del aseo y cuidado personal, mejora de la implicación del hijo en la vida familiar) (3 expertos).
- Apoyo psicológico/emocional para padres y/o hermanos (3 expertos).
- Programas de respiro y apoyo para ocio y vida diaria (1 experto).

Capítulo 14
RESUMEN DE LAS NECESIDADES IDENTIFICADAS Y PROPUESTAS

INTRODUCCIÓN

Los estudios de necesidades publicados en otros países (limitados a adolescentes y adultos británicos) y los datos obtenidos en nuestro propio estudio (referidos a un amplio rango de edades y de comunidades autónomas de nuestro país) han puesto en evidencia que los apoyos que actualmente reciben las personas con SA y AAF en nuestro país son muy exiguos y que están poco estructurados y coordinados, existiendo un desfase marcado entre las necesidades que expresan estas personas (o que expresan los familiares y los expertos consultados) y los apoyos con que cuenta de hecho este colectivo. La situación actual, así, está muy lejos del «modelo holístico de atención» que, según Jennes-Coussens, Magill-Evans y Koning (2006), se debería ofrecer a las personas con SA y AAF. Por ello, se requieren respuestas y planes de acción contundentes (a corto, medio y largo plazo) que permitan revertir esta situación.

Las necesidades y propuestas identificadas en este volumen en relación con los distintos ámbitos (diagnóstico, salud, educación, etc.) suponen un primer paso en el intento de objetivar los problemas y necesidades de apoyo de las personas con SA y AAF en nuestro país (y de los familiares y profesionales con los que se relacionan), y de señalar posibles líneas de actuación. Los resultados presentados en los capítulos previos sólo tienen un carácter preliminar debido a las limitaciones metodológicas del estudio de campo realizado, pero aún así creemos que pueden ser relevantes para las organizaciones específicamente relacionadas con las personas y familias con SA y AAF (p.ej. Federación y Asociación Asperger España), las organizaciones del ámbito del autismo con vocación más «generalista» (FESPAU, Confederación Autismo-España), las asociaciones profesionales implicadas en los distintos tipos de servicios (AETAPI, Asociación Española de Psiquiatría Infanto-Juvenil, etc.), y, más en general, las adminitraciones, entidades y técnicos con interés o vinculación directa con el colectivo de personas con SA o AAF y sus familiares.

1. PRINCIPALES RESULTADOS OBTENIDOS

En las Tablas I-VII se presenta un resumen de las necesidades que han sido identificadas en este Proyecto, bien indirectamente a través de la revisión de la literatura, bien directamente a través de la información obtenida mediante las entrevistas y cuestionarios aplicados por nuestro equipo. En las mismas Tablas, se detallan también las propuestas de mejora sugeridas por las personas, familiares y expertos entrevistados a la vez que hablaron sobre sus necesidades.

Tabla I. Resumen de las necesidades y propuestas identificadas en el ámbito del Diagnóstico.

MENCIONADAS EN LA LITERATURA PREVIA
- Canalización más rápida de las primeras sospechas de los padres (uso de pruebas de cribado y derivación a especialistas). - Desarrollo de instrumentos de detección validados en español. - Aplicación por todos los profesionales de criterios diagnósticos comunes (criterios CIE-10 y DSM-IV TR) y empleo de instrumentos y protocolos de evaluación homologados. - Informes diagnósticos por escrito, razonados y con orientaciones. - Diagnósticos interdisciplinares. - Más investigación (y difusión de los resultados de los estudios) sobre el rango de variación clínica y funcional del SA, y sobre sus eventuales diferencias y similitudes con otros cuadros (dentro y fuera del espectro del autismo).
IDENTIFICADAS EN EL PRESENTE ESTUDIO
- Campañas de sensibilización e información a colectivos profesionales específicos (pediatras, médicos de familia y educadores) sobre el SA y el AAF, sus signos clínicos y los instrumentos para su detección. - Más servicios y profesionales especializados en el diagnóstico de estas condiciones fuera de la Comunidad de Madrid para evitar los desplazamientos de las familias. - Más información a las familias acerca de las condiciones de buena práctica diagnóstica y de los servicios diagnósticos existentes en su comunidad. - Asesoramiento profesional a las familias y elaboración de materiales de apoyo para la comunicación del diagnóstico a los propios afectados. - Mejora del asesoramiento y los apoyos que se proporcionan después de comunicar el diagnóstico. - Programas acreditados de formación teórico-práctica de profesionales sobre el diagnóstico clínico y diferencial del SA y el AAF, y sobre las distintas fases del diagnóstico de calidad de estas condiciones (juicio clínico, elaboración del informe, comunicación del diagnóstico, etc.). Acreditación de estos programas por organizaciones reconocidas por sus buenas prácticas como la NAS y/o por las instituciones responsables en nuestro país de la formación superior (facultades, centros y/u hospitales universitarios). - Publicación de materiales divulgativos y de apoyo sobre el SA y el AAF en español (para las familias y los profesionales) que ayuden a conocer mejor las características asociadas a estas condiciones, ayuden a eliminar ideas erróneas sobre el mismo, y faciliten su detección en cualquier ámbito (familiar, educativo, etc.).

Tabla II. Resumen de necesidades y propuestas identificadas en el ámbito de la Salud Física.

MENCIONADAS EN LA LITERATURA PREVIA
- Evaluación periódica de las condiciones biológicas asociadas siguiendo protocolos de consenso. - Información a los profesionales sanitarios sobre las características generales de las personas con SA y AAF y sus limitaciones comunicativas y peculiaridades sensoriales para el ajuste de sus procedimientos de consulta, exploración, etc. - Información a las familias y profesionales directamente relacionados con la persona (p.ej., educadores) sobre posible incidencia de trastornos y problemas de salud asociados. - Revisiones médicas periódicas (especialmente en el caso de las personas que viven de manera independiente). - Puesta en marcha de programas de educación para la salud para personas con SA y AAF. - Puesta en marcha de programas de atención sanitaria integral para personas con SA y AAF, que garanticen la continuidad y coordinación entre, por un lado, los servicios generales (centros de atención primaria, urgencias, etc.) y los especializados (psiquiatría, neurología, etc.), y, por otro, los servicios sanitarios y el resto de servicios (educativos, sociales, etc.).
IDENTIFICADAS EN EL PRESENTE ESTUDIO
- Programas de formación dirigidos a las personas con SA y AAF, desde la infancia, dirigidos al desarrollo: ❒ De la capacidad para reconocer, describir y comunicar sus dolencias, síntomas y estados físicos internos. ❒ Del conocimiento de las normas y reglas implícitas en los entornos sanitarios (estructura, roles y funciones, formatos de comportamiento esperables). ❒ De las habilidades comunicativo-pragmáticas que permiten una mayor autonomía y seguridad en este ámbito (p.ej., saber pedir explicaciones a los médicos, saber pedir información, conocer la forma de cambiar una cita, etc.). - Programas de formación para la mejora del autocuidado de la salud, especialmente en las personas que viven de forma independiente (p.ej., higiene relacionada con la alimentación, dieta y hábitos de alimentación equilibrados, ingesta de medicación, hábitos generales de higiene y cuidado personal, pautas relacionadas con el sueño, técnicas para aprender a relajarse, y otros).- Programas que favorezcan ir al médico en caso de encontrarse mal, y/o eliminen el «miedo a ir al médico» y a las exploraciones. - Acciones para la prevención de problemas y el seguimiento de la salud física de las personas con SA y AAF. - Publicación de guías y materiales divulgativos que orienten a los profesionales sanitarios en las exploraciones y consultas clínicas con personas con SA y AAF. Recomendaciones para la adaptación de las condiciones de las exploraciones médicas: a) citas en horario especial (al principio o al final del horario de atención), b) anotación clara de las citas, c) disminución de tiempos de espera, d) contar con salas de espera tranquilas y apartadas para lograr relax en situaciones de sobreestimulación, e) tiempos superiores de atención que permitan una explicación detallada de los procedimientos de exploración, obtención de información sobre síntomas, explicación y comprobación de la comprensión de las indicaciones o, realización de pruebas que tomen en consideración las alteraciones sensoriales que sufre una parte importante del colectivo, y otras. - Elaboración de una «historia médica» de las personas con SA y AAF (registro de enfermedades, tratamientos previos, etc.), que incluya los antecedentes y necesidades asistenciales específicas para cada paciente, y que, aportada por la propia persona o sus familiares, facilite que los diferentes profesionales y servicios que les atiendan en caso puedan realizar su labor contando con toda la información relevante sobre el caso. - Registros y estudios específicos sobre la salud física de las personas con SA y AAF y las condiciones actuales de su frecuentación y atención de servicios sanitarios.

Tabla III. Resumen de necesidades y propuestas identificadas en el ámbito de la Salud mental.

MENCIONADAS EN LA LITERATURA PREVIA
- Programas acreditados de formación sobre el diagnóstico y el tratamiento del SA y el AAF dirigidos a psiquiatras y psicólogos clínicos (criterios e instrumentos para el diagnóstico clínico y diferencial del SA y el AAF, diagnóstico dual, enfoques y estrategias terapéuticas recomendados, etc.). - Adaptación de las técnicas de las técnicas de intervención a las características cognitivas y el estilo de aprendizaje de las personas con SA y AAF. - Estudios más detallados sobre las condiciones en que se desarrolla la atención a los pacientes en los servicios de salud mental (frecuencia y motivo de consulta, tratamientos utilizados, valoración de la atención recibida, etc.). - Estudios detallados sobre la incidencia de los problemas clínicos/psiquiátricos asociados al SA y el AAF en las distintas edades, y sobre los factores determinantes de su evolución.
IDENTIFICADAS EN EL PRESENTE ESTUDIO
- Actividades de formación/actualización sobre el SA y el AAF (características generales, problemas asociados más frecuentes, etc.) dirigidas a los distintos profesionales del ámbito de la salud mental (médicos, personal de enfermería, etc.). - Acciones de sensibilización de otros profesionales (psicólogos, educadores, etc.) acerca de los problemas de salud mental asociados al SA y el AAF, y la posible necesidad de una valoración y atención específica a los mismos. - Mejora de la información a las familias sobre opciones y recursos terapéuticos en su comunidad. - Programas de atención psicoterapéutica y apoyo emocional dirigidos tanto a los afectados como a sus familiares. - Servicios o centros de referencia para la atención de la salud mental de las personas con SA y AAF, en general, y para la atención en situaciones de crisis, tanto de niños como de adolescentes, en particular. - Mejoras y cambios en la duración, planificación y desarrollo de las sesiones psicoterapéuticas (los afectados mayores de 16 años piden que las sesiones sean más largas, y que se les expliquen mejor ciertas cosas). Tratamientos planteados de forma cooperativa, en los que se explicitan y consensúan los objetivos, se respetan los deseos de la persona, y se ofrecen explicaciones ajustadas a las capacidades lingüísticas y mentalistas de la persona con SA y AAF. - Protocolos consensuados de valoración de los problemas de salud mental en personas con SA y AAF. - Programas orientados a la prevención de posibles problemas asociados (p.ej., ansiedad y depresión en adolescentes). - Materiales divulgativos y/o programas orientados a la prevención de posibles problemas derivados de los tratamientos farmacológicos (p.ej., posibles efectos paradójicos, sobremedicación, interrupciones y olvidos de la toma de medicación -sobre todo en personas adultas con SA que viven de modo independiente). - Mejora de la coordinación entre los profesionales del ámbito sanitario, educativo, etc. con el fin de desarrollar planes integrales e interdisciplinares de tratamiento. - Más estudios sobre los problemas psiquiátricos asociados al SA y el AAF, su evolución y patrón de agregación familiar, y la eficacia e impacto objetivos de los tratamientos.

Tabla IV. Resumen de necesidades y propuestas en el ámbito de la Educación.

MENCIONADAS EN LA LITERATURA PREVIA
EN RELACIÓN CON EL ALUMNADO
- Detección y determinación más tempranas de las necesidades educativas especiales.
- Poner en marcha el proceso de planificación y determinación de los apoyos. Elaboración de planes individualizados de apoyo.
EN RELACIÓN CON LOS PROCESOS DE ENSEÑANZA
- Derecho a una propuesta curricular adaptada.
- Propuesta de adaptaciones metodológicas referidas a las actitudes del profesorado y al estilo de enseñanza.
- Propuesta de adaptaciones de acceso referidas fundamentalmente a la necesidad de estructuración del entorno educativo.
EN RELACIÓN CON LA ORGANIZACIÓN Y FUNCIONAMIENTO DEL CENTRO
- Mayor cooperación y coordinación de todos los profesionales del ámbito educativo, y también con los servicios de apoyo extraescolar y los servicios de ocio.
- Desarrollar una mayor colaboración familia-escuela para alcanzar metas comunes.
- Actividades de formación/actualización sobre el SA y el AAF dirigidas a los distintos profesionales del ámbito educativo (profesores, especialistas, orientadores...).
- Necesidad de orientación y asesoramiento por parte de servicios especializados.
EN RELACIÓN CON LAS ETAPAS EDUCATIVAS
- Enfatizar la importancia del asesoramiento en los cambios de etapa.
- Mejorar la respuesta a las necesidades especiales relacionadas con la Educación Secundaria Obligatoria.
- Intensificar el estudio de las necesidades especiales relacionadas con la Formación Profesional.
- Necesidades especiales relacionadas con la Enseñanza Universitaria.
- Mayor conexión entre los centros educativos y el mundo del trabajo
IDENTIFICADAS EN EL PRESENTE ESTUDIO
- Adaptaciones curriculares para responder a las posibles dificultades y estilos peculiares de aprendizaje (en la metodología, en los objetivos, en la forma de evaluarlos...).
- Desarrollar objetivos curriculares que persigan el establecimiento de relaciones interpersonales.
- Promover los apoyos naturales que proporcionan los propios compañeros.
- Adecuar la intensidad de los apoyos a las necesidades individualizadas y a la etapa educativa.
- Ampliar las funciones del apoyo educativo para que abarquen no sólo el apoyo «académico».
- Intensificar la función tutorial, especialmente en la etapa secundaria.
- Orientación y asesoramiento a las familias en los cambios de etapa educativa y en los cambios de centro.
- Información y ayuda a las familias, desde el centro, para abordar las dificultades del hijo/a.
- Mayor grado de coordinación de las familias y el centro para la persecución y logro de los objetivos curriculares en sentido amplio.
- Mejora de la información y los conocimientos sobre el SA y el AAF en los centros educativos (profesores, orientadores y otros alumnos).
- Formación de los profesores y orientadores respecto a la evaluación de estos alumnos (qué y cómo evaluar) y en aspectos específicos de intervención, especialmente en la promoción de los objetivos sociales y el apoyo conductual positivo.
- Elaboración de un *censo* de los alumnos con SA y AAF en las distintas etapas educativas que facilite la planificación y provisión de servicios.
- Acciones orientadas a una más clara *política* sobre la educación de los personas con SA y AAF por parte de la Administración educativa. Esto supone tomar posición de forma explícita (normativa), al menos, sobre:

❒ Atención a la diversidad

❒ Formación de los profesionales

❒ Política de inclusión

❒ Provisión, organización y funciones de los apoyos necesarios

❒ Propuesta curricular

❒ Competencias y responsabilidades de los diferentes servicios de la red de orientación

- Refuerzo de los mecanismos responsables de velar y supervisar que las condiciones educativas que se proponen para estos alumnos se cumplan.

- Alentar una actitud inclusiva en las direcciones de los centros, fomentando el establecimiento de *relaciones sociales significativas*. El currículo tiene que asegurar no sólo el aprendizaje escolar, sino también el social, propiciando los apoyos sociales en contextos naturales. Es necesario tratar la discapacidad social como una necesidad del currículo.

- Avanzar de las adaptaciones curriculares individualizadas a la *planificación centrada en la persona* para dar respuesta no sólo a las necesidades sino también a los deseos y derechos, permitiendo la consecución de resultados académicos, pero también y sobre todo de resultados personales, valorados y percibidos como importantes para la vida de la persona.

- Poner en marcha un plan de *prevención del acoso* escolar para crear un ambiente de aprendizaje y social de respeto, confianza e igualdad y donde todos los alumnos se sientan seguros y competentes (la comisión de convivencia debe promover las relaciones positivas, trabajando programas de convivencia y conocimiento mutuo en las tutorías, debatiendo normas de reglamento interno de centro en clase, favoreciendo una metodología más participativa, trabajando la tolerancia y el respeto mutuo, etc.).

- *Adaptar y estructurar el entorno* escolar a las necesidades de los alumnos con SA y AAF (aulas silenciosas y organizadas, colocación ordenada de los materiales, cuidar la ubicación en el aula, horarios visibles, uso de agendas, uso prioritario de claves visuales, etc.).

- Formalizar y generalizar el *grupo de planificación para la transición*, cuyos componentes son habitualmente orientadores de ambos centros, directores y jefes de estudio, un representante de los apoyos del colegio y del IES, quienes se encargan de diseñar y desarrollar el plan de transición y el periodo de acogida. Al finalizar la etapa secundaria obligatoria es muy importante el consejo orientador y el grupo de planificación para preparar y orientar el cambio (Bachilleratos, Ciclos Formativos Grado Medio, Garantía Social). El grupo incluiría también un profesor de formación y orientación laboral (FOL) y un profesor técnico de servicios a la comunidad (PTSC). De igual forma, debería configurarse un grupo de planificación para el paso a la enseñanza universitaria, en el que participarían, al menos, un orientador de secundaria, un responsable el servicio de discapacidad de la Universidad, un representante de los servicios sociales, y un consejero personal. El grupo de planificación debe estar de acuerdo en un *protocolo* para la transición, organizar las estrategias a seguir y los apoyos necesarios.

- Elaboración de documentos-*guías* para las familias que orienten sobre:

❒ Medidas legislativas y de apoyo

❒ Proceso de escolarización

❒ Opciones educativas (centros ordinarios, de educación especial, optatividad en ESO, oferta de módulos de grado medio y superior, etc.)

❒ Procedimientos para acceder a ayudas.

- *Formación continua* del profesorado en varios niveles: 1) concienciación (y conocimiento) general de las necesidades de los alumnos con SA y AAF; 2) orientaciones prácticas que puedan usar con toda el aula y en la intervención más individualizada con ese alumno; 3) asesoramiento sistemático a los profesores sobre situaciones concretas que plantea el alumno en particular, lo que implica reservar tiempos para trabajar con el orientador y para la coordinación con los servicios de apoyo especializados; 4) reconocimiento de créditos específicos sobre el SA y los otros TEA en la formación universitaria inicial.

- Desarrollo en cada *universidad* de un plan de acciones de acogida y apoyo a los estudiantes con SA y AAF que accedan a este nivel educativo.

Tabla V. Resumen de Necesidades en el ámbito del Empleo.

MENCIONADAS EN LA LITERATURA PREVIA
EN RELACIÓN CON EL PROPIO EMPLEO - Necesidad de conocer más en detalle las características que definen la situación laboral actual de las personas con SA y AAF (tipos de empresa, perfil del puesto de trabajo y habilidades requeridas, condiciones, etc.). - Necesidad de conocer más en detalle las posibles experiencias de empleo con apoyo de las personas con SA y AAF en los distintos países y comunidades. EN RELACIÓN CON LOS RECURSOS. - Necesidad de conocer y aprovechar mejor los recursos existentes en la administración pública a los que pueden optar las personas con SA y AAF. - Necesidad de desarrollar recursos para facilitar el acceso y mantenimiento del empleo. EN RELACIÓN CON LAS POLÍTICAS DE EMPLEO. - Necesidad de impulsar cambios que activen políticas ajustadas a las necesidades específicas de este colectivo. EN RELACIÓN CON POSIBLES SERVICIOS ESPECÍFICOS. Necesidad de desarrollar en las organizaciones servicios específicos de asesoramiento o inserción laboral de las personas con SA y AAF
IDENTIFICADAS EN EL PRESENTE ESTUDIO
- Formación de más mediadores laborales conocedores de las características de las personas con SA y AAF. - Programas de orientación laboral y para el desarrollo de habilidades relacionadas con el puesto de trabajo y/o que se consideran como requisitos para el acceso al empleo (responsabilidad, cierto nivel de independencia en actividades de la vida cotidiana, conocimiento de las normas sociales, motivación, etc.). - Más atención a la preparación para el empleo ya desde la etapa escolar (desarrollar programas de orientación vocacional y de transición a la vida adulta, programas de formación profesional). - Normativa (revisión de los convenios que regulen las acciones de empleo con apoyo, garantizar el cumplimiento por parte de las empresas y la propia Administración Pública, actualizar normativa de acceso al empleo, etc.). - Acciones de las organizaciones (compartir experiencias, servicios e instalaciones, solicitud de proyectos conjuntos a fondos europeos, establecer convenios de colaboración con empresas privadas, crear bases conjuntas de datos de personas con SA y AAF que busquen empleo, organizar acciones formativas dirigidas a estas personas, realizar estudios de mercado para detectar posibles yacimientos de empleo, etc.). - Iniciativas dirigidas a la Administración Pública (convocatorias específicas, adaptación de pruebas de acceso a la función pública, flexibilización de ayudas de contratación, etc.). - Campañas de fomento de la búsqueda de empleo dirigidas a los adultos con SA y AAF. - Actividades de preparación y apoyo para las entrevistas de trabajo y, más en general, desarrollo de materiales didácticos que les ayuden en el proceso de búsqueda de empleo.

Tabla VI. Resumen de Necesidades en el ámbito del Ocio y el tiempo libre.

MENCIONADAS EN LA LITERATURA PREVIA
- Información más accesible y orientación a las familias sobre dónde pueden llevar a sus hijos a realizar actividades de ocio y tiempo libre. - Ampliación de la oferta de actividades extraescolares y de los programas y servicios de ocio adaptados. - Programas de enseñanza de habilidades sociales que preparen para el desarrollo de las actividades de ocio y tiempo libre. - Mayor formación de los profesionales actualmente implicados en los servicios y programas de ocio sobre las características y necesidades de las personas con SA y AAF. - Programas de acompañamiento para que las personas con SA y AAF se integren en las actividades de ocio de su comunidad. - Apoyo económico a las actividades de ocio para que resulten menos costosas para las familias. - Mayor concienciación de los padres del valor del ocio y el tiempo libre para el desarrollo y bienestar personal de sus hijos.
IDENTIFICADAS EN EL PRESENTE ESTUDIO
- Generación de recursos específicos de ocio (p.ej., creación de clubes temáticos, foros sobre los temas más frecuentes de interés, programas de ocio grupal y otros) que favorezcan la realización de actividades con iguales y las salidas del hogar. - Revisión de la actual concepción del ocio de las personas con SA y AAF desde un enfoque orientado a la mejora de la Calidad de Vida y la autodeterminación

Tabla VII. Resumen de Necesidades en el ámbito de la vida familiar, e independiente y la participación en la comunidad

MENCIONADAS EN LA LITERATURA PREVIA
- Programas para el desarrollo de las habilidades de autonomía personal y la vida en el hogar. - Mejora de las oportunidades para interactuar con iguales (personas con desarrollo típico) y participar en las actividades de la comunidad. - Mejora de las oportunidades para comunicar e intercambiar experiencias con otras personas con SA y AAF (p.ej., participación en movimientos de autodefensa, foros, etc.). - Mejora de las habilidades sociales, conversacionales, emocionales y de teoría de la mente, así como de la comprensión y conciencia de sus propias dificultades sociales. - Mejora de la autoconfianza, autoestima y asertividad. - Mejora de la comprensión de las relaciones de amistad, sexuales y de pareja. - Fomento de las relaciones de amistad con iguales. - Fomento del conocimiento de los servicios de la comunidad (cafeterías, discotecas, taxis, bibliotecas, transporte público, etc.) y de las formas aceptables de comportamiento en ellos. - Mejora del conocimiento de los riesgos que pueden infringir a otros o a sí mismos. - Necesidad de estudios sobre los efectos a corto y largo plazo de los programas de intervención psicosocial. - Necesidad de programas de sensibilización social y de formación de los profesionales responsables de los servicios y recursos públicos, en orden a facilitar el acceso y uso de las personas con SA y AAF.
IDENTIFICADAS EN EL PRESENTE ESTUDIO
- Programas para la mejora de las relaciones de la persona con SA/AAF y sus familiares (padres, hermanos, etc.) y de su convivencia cotidiana. - Programas de aprendizaje de habilidades para la vida independiente (implica mejora de habilidades de organización, planificación, toma de decisiones, manejo de dinero y del tiempo, y aprendizaje de otras habilidades prácticas).

- Programas de apoyo específicamente dirigidos a los padres y hermanos que les aporten:

o Información/formación (sobre problemas emocionales en la adolescencia, funcionamiento del hijo/hermano con SA o AAF).

o Estrategias prácticas para la vida diaria (apoyos visuales para el respeto de normas de convivencia, cuaderno de soluciones para afrontar situaciones difíciles, manejo del aseo y cuidado personal, mejora de la implicación del hijo/hermano en la vida familiar).

o Programas de respiro para las familias, y programas de acompañamiento a las personas en actividades de la vida cotidiana y de participación en la vida de la comunidad.

- Programas para la mejora de las habilidades sociales y emocionales.

Terapia/talleres/actividades en grupo:

- Juegos para la mejora de habilidades de cooperación y respeto de normas.
- Trabajo sobre habilidades conversacionales.
- Actividades para aprender a adaptar la conducta a distintas situaciones y contextos.
- Actividades para mejorar la expresión de estados emocionales (ídem).
- Grupos de habilidades sociales y comunicación.

Terapia/trabajo individual:

- Trabajos sobre aspectos emocionales, mejora de la autoestima y relaciones humanas.
- Uso del ordenador como herramienta de comunicación.

- Programas para la mejora del conocimiento, comprensión y conciencia del SA/AAF por parte de las propias personas con estas condiciones.

- Lecturas y materiales de apoyo específicos.
- Explicación, por un profesional, de puntos fuertes y dificultades.
- Realización de actividades con otras personas con SA.
- Encuentros para el intercambio de experiencias personales.
- Participación en foros Internet.
- Cursos de educación sexual.

- Interacción social con iguales sin SA.

- Aprovechamiento de actividades y grupos de socialización ya existentes (deportivos, extraescolares, escolares, etc.).
- Apoyo a la realización de excursiones, campamentos de verano, fines de semana, etc.
- Utilización y acceso a servicios de la comunidad.
- Facilitación de la información sobre los recursos en la comunidad (p.ej., en páginas web).
- Apoyos a las familias para la participación en actividades fuera del hogar.
- Programas de *role-playing* y otros para facilitar la participación en actividades y contextos nuevos.

- Planificación para la vida y afrontamiento de momentos de cambio.

- Acciones de formación para la elaboración de «planes de vida» y para el desarrollo de habilidades de planificación, toma de decisiones, anticipación de sucesos vitales, manejo del estrés, y otros.
- Grupos de apoyo y autoayuda en las asociaciones.
- Fomento de la autonomía personal y la autodeterminación.
- Concienciación y apoyos a la familia para que favorezcan el desarrollo de la autodeterminación de la persona con SA/AAF.
- Opciones de viviendas tuteladas.
- Ayuda al desarrollo del autoconcepto.
- Entrenamiento en el uso de agendas y otras estrategias de apoyo a la vida autónoma.
- Talleres sobre cómo divertirse, desplazarse en transporte público, etc. de forma independiente.
- Formación en estrategias y vinculación a grupos de autoayuda/autodefensa.

2. NECESIDADES TRANSVERSALES

Además de las necesidades y propuestas específicas para cada ámbito, el proceso de realización del presente estudio permitió identificar algunas necesidades transversales que las autoras consideran de especial importancia estratégica. Estas necesidades son las siguientes:

2.1. Modelo de Calidad de vida

Una necesidad no mencionada expresamente por los informantes, pero que a la luz de los datos obtenidos resulta prioritaria, en nuestra opinión, es la del *compromiso* de los familiares, los profesionales y las organizaciones relacionados con las personas con SA y AAF con el modelo de *calidad de vida* desarrollado por Schalock y sus colaboradores, que tiene implicaciones directas sobre los objetivos de trabajo tanto a nivel individual como organizacional y social (ver, p.ej., Schalock, 1999; Schalock y Verdugo, 2003; Verdugo, 2006). Este modelo, surgido originalmente en el ámbito de la discapacidad intelectual, es en la actualidad referencia indiscutible para el diseño de acciones y servicios dirigidos a las personas con discapacidades del desarrollo, y permite, entre otras cosas, contar tanto con indicadores e instrumentos para valorar la percepción de los propios afectados y sus familiares sobre su calidad de vida y los apoyos que necesitan y/o reciben, como con procedimientos e indicadores para valorar la eficiencia y la calidad de los propios programas y de los servicios.

La información recogida en el presente estudio sugiere que muchos de los profesionales y servicios implicados actualmente en la atención a personas con SA y AAF no han incorporado aún a sus prácticas este modelo de calidad de vida que sí ha sido adoptado ya por muchos de los profesionales y organizaciones que trabajan en el ámbito de los TEA/TGD en nuestro país. Quizá el interés inicial por diferenciar el SA tanto de la discapacidad intelectual como de otras condiciones con autismo y «bajo nivel de funcionamiento» ha retrasado el reconocimiento del valor potencial que tiene también este modelo para proporcionar una visión integral de la persona y un abordaje holístico de la atención. Teniendo en cuenta que el análisis de las principales dimensiones e indicadores de calidad de vida es crucial para el éxito adulto, el cambio cualitativo que representaría la adopción de este modelo de cara al diseño estratégico de acciones de apoyo dirigidas a este colectivo creemos que no debería retrasarse más.

2.2. Planes personales

Nuestro estudio ha recabado información directa no sólo sobre adolescentes y adultos con SA y AAF sino también sobre niños de edad escolar, por lo que ha permitido recoger la necesidad también de elaborar *planes centrados en la persona y en su familia* para lograr una vida de calidad. Como se ha puesto de manifiesto que muchas personas con SA o AAF no se desenvuelven bien como adultos, la necesidad de diseñar un proyecto de vida a largo plazo que asegure a la persona calidad y seguridad en todos los ámbitos

aparece como un objetivo prioritario. Esto tiene implicaciones importantes que queremos resaltar, porque se trata de pasar de planes desarrollados sólo por profesionales a una planificación que tenga en cuenta las preferencias y sueños de la persona y el apoyo de un grupo de personas significativas.

En un plan personal de futuro, la capacidad de expresar preferencias y tomar decisiones e influir sobre el entorno es una meta importante y constituye una dimensión central de calidad de vida. Sin embargo, nuestro estudio muestra la falta de preparación para llegar a ser jóvenes autodeterminados y la escasez de propuestas de intervención para ayudar a las personas con SA o AAF a planificar su vida, partiendo de un concepto ajustado de sí mismo y de sus propios deseos. Programas como el elaborado por Fullerton (1994) son herramientas necesarias y muy útiles, porque dirigen la mirada a potenciar el poder de cada niño, adolescente o adulto de tener o poder decidir algo en la gestión de su proyecto de futuro.

2.3. Apoyos y profesionales de referencia

Altos niveles de apoyo son los que aseguran mayor calidad de vida. Y nuestro estudio ha permitido comprobar muy claramente la *diversidad,* tanto de los *tipos* de apoyos (apoyos formales proporcionados por los servicios, pero también otros apoyos informales: familia, compañeros...) como de la *intensidad* de los apoyos que requieren estas personas en las distintas dimensiones de calidad de vida (que no se limitan únicamente a cubrir las necesidades sociales, y que pueden ser de mayor o menor intensidad según la etapa de la vida).

Ello ha puesto claramente en evidencia que la *coordinación* de los apoyos prestados en los distintos ámbitos (sanitario, educativo, laboral, familiar, etc.) *y su coherencia y continuidad* a corto, medio y largo plazo constituyen necesidades clave en la vida de las personas con SA y AAF, aunque no hayan sido mencionadas de manera expresa por ninguno de los entrevistados en este estudio (personas, familiares y expertos). Es necesario garantizar el *derecho* de las personas con SA y AAF a recibir los apoyos necesarios en *todas* las etapas de su vida.

La necesidad de contar con una persona que guíe el proceso de planificación y evaluación de los apoyos adoptando el rol de *facilitador* adquiere un carácter prioritario en la literatura revisada relacionada con los planes personales. En base a los resultados obtenidos en el presente estudio, procede plantear también que una *figura de coordinación o de referencia se hace especialmente necesaria para las personas diagnosticadas de SA y AAF*, debido, entre otras cosas, a la propia diversidad de los apoyos que necesitan, de los entornos normalizados en que se desarrollan sus vidas, y de sus exigencias y expectativas legítimas de plena inclusión.

Entre otras funciones, el facilitador se encarga de dinamizar la interacción con el resto del equipo, aportando su visión para el estilo de vida deseado por la persona con SA o AAF, y ayudando a la persona y al resto de profesionales a determinar cómo encontrar esos servicios y apoyos.

2.4. Formación y acreditación de los profesionales

Con la elección de la cita de Kierkegaard con que iniciábamos este libro («*Si me clasificas, me niegas*») intentamos destacar que el SA y el AAF comportan situaciones vitales muy complejas cuya descripción corre el riesgo de simplificarse y quedar reducida a un cliché. La revisión sistemática de las publicaciones, más las reuniones y entrevistas mantenidas con los distintos participantes del presente estudio y la lectura de otros documentos (p.ej., páginas y comentarios de webs en español) descubre un interés y conocimiento cada vez mayores del SA y AAF, pero también cierta repetición de caracterizaciones clínicas y funcionales de estos cuadros que omiten las muchas diferencias individuales existentes, y que siguen incluyendo algunas ideas que, como vimos en secciones previas de este volumen, no sólo no se han visto justificados por la investigación de los últimos años, sino que pueden favorecer expectativas y actitudes no deseables respecto a las personas con SA y AAF y los apoyos que requieren (ver Tabla VIII).

Tabla VIII. Algunas ideas y actitudes sobre el SA erróneas o no justificadas por la investigación.

IDEAS	EXPECTATIVAS/ACTITUD
- Tienen *siempre* una inteligencia superior. - Tienen *siempre* un perfil cognitivo «asimétrico» (puntuaciones de CI verbal significativamente más altas que las del CI manipulativo). - Su lenguaje es *siempre* inadecuado desde el punto de vista pragmático y prosódico. - Su lenguaje es *siempre* formalmente correcto desde el punto de vista gramatical y de la pronunciación. - *Todos* tienen un pensamiento muy «visual» (basado en imágenes). - *Todos* tienen una memoria excepcional, una buena habilidad para el cálculo, un pensamiento creativo y/u otras habilidades «especiales». - Tienen capacidades cognitivas y lingüísticas *suficientes* como para compensar sus limitaciones en otros ámbitos. - A estas personas, como a cualquier persona, les viene muy bien tener apoyos en el ámbito escolar, laboral, familiar, etc., pero estos apoyos en realidad no les son *imprescindibles*.	- Fracasarán en *todas* las tareas de tipo viso-motor y espacial. - Sus conversaciones resultarán *siempre* excéntricas o irrelevantes, no hay que hacer mucho caso a lo que dicen. - No necesitarán *nunca* la intervención de logopedas o especialistas en el lenguaje. - Necesitarán ayudas visuales específicas para *todas* las tareas. - En realidad, son superdotados; con esas capacidades, podrían funcionar de un modo más funcional y adaptado *si se esforzaran*. - Pueden entender y beneficiarse de cualquier programa y enfoque de intervención, *no necesitan* adaptaciones especiales. - La provisión de apoyos a estas personas es *graciable*, no es ni un derecho exigible por las personas ni una obligación exigible a la administración.

Los profesionales que diagnostican y atienden a las personas con SA y AAF determinan en buena medida la representación que tiene sobre estas condiciones el conjunto de la sociedad (empezando por las propias personas y sus familiares). Por ello, es muy importante que los profesionales unifiquen su representación y envíen a la sociedad *mensajes inequívocos y justificados por la evidencia* acerca de lo que implican y no implican estas condiciones en cuanto al funcionamiento, el pronóstico y las necesidades de apoyo de las personas. Esta unificación de los mensajes, obviamente, exige un cierto nivel de formación, tanto inicial como continuada, por parte de los propios profesionales.

El estudio de necesidades presentado en este volumen ha puesto en evidencia, a este respecto, que 1) la necesidad de más información/formación en los profesionales se ha considerado prioritaria y ha sido mencionada transversalmente tanto por los familiares como por los expertos consultados en *todos* los ámbitos investigados (educación, salud, diagnóstico, ocio, etc.) y 2) algunos profesionales y técnicos que atienden a las personas con SA y AAF en nuestro país ofrecen todavía discursos o mensajes sobre estas condiciones que no se ajustan a la evidencia científica.

Las autoras entienden, por consiguiente, que es muy necesario definir las condiciones de la formación y capacitación técnica de los profesionales que garantizarían una comunicación y atención *de calidad* a las personas con SA y AAF en nuestro país (lo que incluye una cierta visión sobre las características, pronóstico y necesidades de estas personas). Esta definición debería servir como punto de partida para desarrollar acciones y planes formativos concretos y acreditados, a corto, medio y largo plazo.

Las autoras entienden, por otro lado, que 1) cualquier pronunciamiento a este respecto debería consensuarse y comprometer a todos los agentes sociales y entidades implicados (asociaciones de padres y afectados, centros universitarios de educación superior, asociaciones y colegios profesionales, administraciones competentes, etc.); 2) que el diseño de este proceso debería tomar en cuenta, al menos como referencia, criterios y procesos para la acreditación de la calidad que ya existen tanto en el ámbito universitario como en el profesional (p.ej., las diversas posibilidades que abrirá la nueva oferta universitaria de títulos de postgrado y especialización, o los sistemas de acreditación de la formación y la práctica profesional desarrollados por la NAS en el Reino Unido o la Confederación FEAPS en nuestro país), y 3) que este proceso debería inscribirse en un plan más amplio de formación/especialización universitaria y extrauniversitaria sobre los TEA, en particular, y sobre las discapacidades del desarrollo, en general[1].

2.5. Sobre el papel de las asociaciones y la relación entre ellas

El diagnóstico y la atención de las personas con SA y AAF se apoya en nuestro país en dos redes de servicios: públicos y privados. Éstos últimos dependen mayoritariamente de asociaciones de padres y de asociaciones mixtas (padres-profesionales) tanto «generalistas» (de autismo/TGD) o «específicas» (de SA/AAF); además, en los últimos años, algunos gabinetes y profesionales han comenzado a ofrecer también sus servicios a este colectivo en el ámbito privado, funcionando en la práctica como «centros externos de referencia» tanto para las asociaciones que carecen de servicios propios como para algunos servicios públicos.

Los servicios vinculados a las asociaciones generalistas fueron de manera natural quienes comenzaron a atender inicialmente las demandas de diagnóstico y atención de las

[1] La Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI), en su reunión de Noviembre de 2006 acordó crear una mesa específica de trabajo sobre esta cuestión en relación con los TEA; en nuestra opinión, la formación de los profesionales podría tener algunos componentes específicos en relación con el diagnóstico y la atención a las personas con SA y AAF, y por ello los posibles aspectos diferenciales se deben señalar con claridad.

personas con SA y AAF, y también la «cantera» inicial de formación de profesionales con experiencia con este colectivo. Estos servicios, además, tienen una amplia implantación (tanto en el estado español como en Latinoamérica), una larga y reconocida experiencia asistencial y en la organización de actividades de difusión, sólidas relaciones con las organizaciones europeas y mundiales del sector, y un poder de interlocución consolidado frente a la Administración (tanto autonómica y local como estatal).

Las asociaciones «específicas» de SA empezaron a constituirse formalmente en España en 2001. El catálogo de servicios de estas asociaciones es heterogéneo (algunas carecen aún de servicios propios) aunque con frecuencia estas organizaciones auspician programas de distintos tipos (grupos de habilidades sociales y de ocio, escuelas de padres, etc.). Desde su creación, estas asociaciones organizan actividades de difusión, sensibilización y formación (algunas en colaboración con universidades), y han ido adquiriendo un creciente poder de interlocución ante la Administración (sobre todo, a nivel regional y local).

Por último, existen en nuestro país diversas asociaciones profesionales temáticamente muy cercanas a la problemática de las personas con SA y AAF (p.ej., la Asociación Española de Profesionales del Autismo –AETAPI– o la Asociación Española de Psiquiatría del Niño y el Adolescente –AEPNYA, antes Asociación Española de Psiquiatría Infanto-Juvenil). La AEPNYA, como se recoge en su página web, es una sociedad científica creada en 1952 con el objetivo de «cultivar el progreso científico de la especialidad, procurar mantener las mejores relaciones entre los profesionales dedicados a la Psiquiatría Infanto-Juvenil y las Sociedades afines, velar por el mayor prestigio moral y científico de la especialidad y de los especialistas y fomentar todas las manifestaciones científicas relacionadas con la Psiquiatría Infanto-Juvenil». Por su parte, AETAPI, como recoge su web, es una organización nacional de profesionales creada en 1983 que tiene como misión «representar y orientar a los profesionales de manera comprometida para que las personas con Trastorno del Espectro de Autismo puedan mejorar la calidad y la ética de su ejercicio profesional mediante la promoción del conocimiento, la colaboración y la participación». En su plan estratégico de 2004, la asociación AETAPI contempla objetivos propios, tanto de interlocución ante la Administración como de formación de los profesionales en colaboración con las universidades, dirigidos, básicamente, a: (1) favorecer que *todas* las personas con TEA de nuestro país, con independencia de su edad, nivel de funcionamiento o de severidad, reciban la atención y los apoyos que precisan en *todos* los entornos en que se desenvuelven (centros educativos, servicios clínicos, de atención temprana, etc.), y (2) favorecer que las prácticas profesionales y los servicios de diagnóstico y atención a las personas con TEA cumplan los estándares y recomendaciones internacionales de *calidad*, lo que, en el caso específico de la formación de los profesionales, se traduce en el desarrollo de habilidades en tres clases diferentes de dominios: a) el dominio de la Técnica; b) el dominio de la Empatía, y c) el dominio de la Ética (Tamarit y Canal, 2005).

Hasta ahora, que sepamos, las asociaciones «generalistas» de padres de personas con autismo, las asociaciones «específicas» de padres y personas con SA y AAF, y las asociaciones profesionales más relacionadas con este sector, no han suscrito acuerdos formales de colaboración para su *participación conjunta* en actividades asistenciales, de formación y/o de investigación (excepciones, en este sentido, han sido los convenios de colaboración que hicieron posible la realización del estudio presentado en este volumen,

y los que posibilitaron los estudios del GETEA[2]). Esta falta de vinculación formal resulta anómala si atendemos al modo en que está planteada la atención a este colectivo en otros países de nuestro entorno (p.ej., en el Reino Unido, país pionero en el desarrollo de servicios y programas de atención a las personas con SA –y con autismo en general–, donde las respuestas a las necesidades de las personas con SA y AAF se están planificando, ejecutando y acreditando en el seno de una única organización: la *National Autistic Society* -NAS). Por ello, las autoras del presente volumen expresan su opinión favorable a la pronta firma de acuerdos de colaboración que vinculen a las tres principales federaciones (FESPAU, Autismo-España y Asperger España) en planes de acción conjuntos y cooperativos frente a este complejo y difícil reto común.

Por otro lado, las autoras entienden que el compromiso con un «modelo holístico de atención» centrado en la persona y su familia, y el compromiso con la mejora de su calidad de vida, exigen ir más allá de los intereses estratégicos específicos y/o coyunturales de cada organización, los intereses y/o las diferencias personales, y las visiones limitadas al corto plazo. Asumir, como se ha destacado por ejemplo en el Plan Estratégico 2003-2008 del *Department of Developmental Services of California* (ver Galera, 2006), que los servicios deben ser diseñados sobre la base de las «necesidades emergentes» (*needs-led basis*) y no sobre la base de los «servicios emergentes» (*service-led*), o que las organizaciones deben ir moviéndose desde un sistema *slot-based* (en el que las personas se «encajan» en los programas y servicios ya existentes) hacia sistemas individualizados que aportan a las personas los apoyos que cada una de ellas necesita, en el momento y lugar en que los necesita, podría ser un buen punto de partida para que las distintas organizaciones revisen el modelo actual de planificación, gestión y evaluación de los servicios y programas que ofrecen a las personas con SA y AAF y sus familiares[3].

3. A MODO DE CONCLUSIÓN

Los resultados obtenidos en el presente estudio de necesidades, al igual que el resto de los datos y argumentos aportados a lo largo de este volumen, nos llevan a destacar la necesidad de que los apoyos y servicios dirigidos a las personas con SA y AAF partan del conocimiento científico y las recomendaciones desarrolladas en el ámbito del diagnóstico, el tratamiento y, en general, la atención de las personas con autismo. Ese marco se caracteriza hoy en día por enfatizar: a) la necesidad de considerar como objetivo central de

[2] Como se indicó en la Introducción, para el proyecto que ha servido de base a este volumen se firmaron dos convenios de colaboración: uno entre el CPA de la UAM, FESPAU, Confederación Autismo España y Fundación ONCE, y otro entre el CPA de la UAM y la Asociación Asperger España. La UAM, a su vez, tiene firmados convenios marco de colaboración tanto con la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI) como con la Confederación FEAPS. Por su parte, el GETEA (Grupo de Estudios de los Trastornos del Espectro Autista creado en 2002 en el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras/Instituto de Salud Carlos III) contó con la colaboración de FESPAU, Confederación Autismo España, Asociación Asperger España y Obra Social de Caja Madrid para algunos de sus estudios.

[3] Una propuesta interesante a este respecto es la aplicación informática desarrollada por Galera (2006) en su tesis doctoral, que adapta la Metodología de la Ingeniería de Proyectos, las Tecnologías de la Información y la Comunicación, y los criterios y exigencias de la Valoración de Programas en las Ciencias del Comportamiento, a la planificación y coordinación de los apoyos destinados a una niña con SA desde un enfoque sistémico.

todas las actuaciones *mejorar la calidad de vida* de las personas afectadas y sus familias, respetando las preferencias expresadas por los propios interesados a la hora de determinar y priorizar los apoyos, y b) la necesidad de elaborar planes personales que *individualizan* los apoyos con el fin de favorecer el desarrollo de las competencias y posibilidades de cada individuo desde una perspectiva orientada a su plena inclusión.

Así pues, nuestra posición coincide con la expresada por Howlin (2003) cuando afirma:

> «No hay nada que apoye la perspectiva de que los individuos con un diagnóstico de SA deban ser privados del apoyo y los servicios que son accesibles a quienes tienen un diagnóstico de autismo, ni que los programas educativos y de atención deban diferir en algún modo [de los diseñados a las otras personas con autismo]. Por el contrario, se debe reconocer que *todos* los individuos con alto funcionamiento que tienen un trastorno del espectro autista necesitan servicios (que se deben mejorar mucho aún) tanto durante su infancia como en su vida adulta si se quiere que su pronóstico a largo plazo mejore de manera significativa» (Howlin, 2003, p.12, cursiva en el original).

Las asociaciones de autismo y SA, como el conjunto de asociaciones y servicios implicados actualmente en el diagnóstico y la atención de las personas con SA y AAF en nuestro país, se enfrentan al difícil reto de asegurar la *cobertura accesible, estable y universal* de las múltiples necesidades de apoyo que se han identificado en este colectivo tanto en éste como en otros trabajos previos. Ello exige, en primera instancia, el reconocimiento de dichas necesidades por las propias personas con SA y AAF y sus familiares (algo a lo que esperamos contribuya este libro), y la superación del prejuicio o percepción que algunos padres expresan de que relacionar el SA con el autismo estigmatiza socialmente a las personas afectadas y perjudica la planificación y organización misma de los servicios.

El avance y la mejora en la atención de las personas con SA y AAF, por otro lado, exige que la Administración (para la cual, todavía el autismo es prácticamente una «discapacidad invisible» –como observaba recientemente el GETEA, al expresar su opinión sobre la falta de previsiones de la *Ley de Dependencia* sobre este colectivo) asuma que las personas con SA y AAF, pese a sus buenas competencias cognitivas y verbales generales, tienen una *discapacidad social* que limita gravemente su autonomía, su bienestar personal, su inclusión en la comunidad, y el reconocimiento y ejercicio de sus derechos civiles.

La creación de programas de apoyo que contemplen de manera coordinada *todos* los ámbitos en los que se desarrolla la vida de las personas afectadas y de sus familias supone en la práctica un reto organizacional extraordinario que, además de las dificultades propiamente técnicas, parece tropezar con otras barreras «invisibles» de índole cultural (entendida aquí la «cultura» en su sentido más amplio). Algunas de estas barreras, como sugiere Galera (2006, p.357) son los prejuicios profesionales y corporativos sobre las competencias y sobre el liderazgo de la intervención (que dificultan la cooperación real entre los distintos departamentos y servicios), la falta de percepción jurídica de los derechos y obligaciones de todos los agentes implicados (que incluye a las personas afectadas, familias, profesionales, entidades y administración), y la falta de una cultura profesional de gestión (lo que es todavía común en el llamado «tercer sector»).

Éstos y otros factores pueden limitar sin duda la viabilidad del nuevo modelo de apoyos que necesitarían las personas con SA y AAF, pero pueden constituir, por sí mismos, objetivos de futuras acciones de investigación, formación e innovación que las propias organizaciones podrían liderar contando con el apoyo de los profesionales, los investigadores y los distintos organismos e instituciones implicados en la atención a las personas con SA y AAF. Antes de eso, quizá, está planteado el reto de asumir no sólo que las personas con SA y AAF tienen necesidades mucho más amplias y diversas que las que se les han reconocido hasta ahora, sino que tienen también el derecho a reclamar, a las organizaciones y a la administración, políticas *coordinadas* que asuman que la cobertura de sus necesidades está lejos de la ya alcanzada por otros colectivos con discapacidad (incluidos otros TGD).

Capítulo 15
UNA NOTA FINAL SOBRE LA INVESTIGACIÓN DEL SÍNDROME DE ASPERGER EN NUESTRO PAÍS Y SU POSIBLE MEJORA

INTRODUCCIÓN

Los estudios en que se basa este libro nos permitieron contar con la colaboración de un número muy amplio de familias, pero también comprobar la imposibilidad de contar con muchas otras. Nuestra impresión al respecto fue que esta imposibilidad no era ni anecdótica ni puntual (es decir, que no tenía que ver específicamente ni con las personas responsables ni con los objetivos concretos de este proyecto). Por ello, y por la importancia que concedemos a la posibilidad de que en nuestro país se puedan llevar a cabo investigaciones de calidad sobre el SA y el AAF (y sobre los TEA, más en general), queremos cerrar este volumen aportando algunos datos y reflexiones sobre el particular. Comenzaremos comentando los que se obtuvieron en otros estudios previos.

1. ANTECEDENTES Y ESTUDIOS PREVIOS

Diversos factores, en estos últimos años, han provocado en las autoras una preocupación creciente por la incongruencia que supone a su juicio que en nuestro país se haya desarrollado en las últimas tres décadas una red excelente de servicios específicos en el ámbito de los TEA, pero no una red de investigación científica homologable. Resultados específicos que han ido reforzando esta preocupación han sido, entre otros,

a) Los obtenidos en el estudio de Belinchón y cols. (2001) sobre la situación y necesidades de las personas con TEA de la Comunidad de Madrid, en el que todos los colectivos de informantes consultados (padres, profesionales del ámbito clínico y educativo, etc.) identificaban la investigación como una asignatura pendiente pero imprescindible para el diseño de programas y estrategias más eficaces en los distintos ámbitos (diagnóstico,

atención temprana, educación, etc.). La necesidad de más investigación ha vuelto a ser mencionada en *todos* los ámbitos analizados en el presente estudio de necesidades (ver Caps. 7-14 de este volumen).

b) Los obtenidos en un estudio del GETEA iniciado en 2002 sobre la evolución de las publicaciones y los grupos estables de investigación sobre TEA de nuestro país en las últimas tres décadas, en el que se descubrían las importantes limitaciones de las estructuras españolas de producción y comunicación científica en este ámbito (GETEA, 2003d; Boada y Touriño, 2004; Belinchón y cols., en prensa).

c) Por otro lado, en el proyecto realizado también por el GETEA al que ya nos referimos en los Caps. 4 y 6, se preguntó a un grupo amplio de familias con hijos e hijas con TEA acerca de su *disposición a colaborar en trabajos de investigación* de diferente naturaleza. El estudio implicó el envío de un cuestionario escrito a través de todas las asociaciones y federaciones de padres, y permitió recabar las respuestas sobre este particular de un total de 564 familias, 53 de las cuales tienen hijos con diagnósticos asimilables al SA o AAF. En el informe final de este estudio, se comparan los resultados del grupo con hijos con SA o AAF con la muestra total de este estudio y se encuentran, entre otros, los siguientes datos:

- El 79,2% de las familias con hijos con SA o AAF se declaró dispuesto a colaborar sin condiciones en la elaboración de un *Registro de Casos* cuyas condiciones se especificaban en el cuestionario (en la muestra general de familias con TEA, el porcentaje fue de 90%).

Ninguna familia de personas diagnosticadas con SA o AAF respondió que no querría participar en la creación de un Registro de Casos.

Un 13,2% más aceptaría dependiendo de ciertas condiciones: el respeto a la confidencialidad de los datos (7 familias), el respeto a la integridad física y emocional de la persona con TEA (4 familias) y la información detallada previa (2 familias) son las condiciones que se mencionan con más frecuencia.

- El 39,6% de las familias se declaró dispuesto a colaborar sin condiciones en *investigaciones que impliquen* la *administración de tests o pruebas psicológicas* (en la muestra general el porcentaje fue de 86%).

Un 58% más aceptaría con condiciones como las siguientes: que se integre la prueba en el ritmo de vida de la persona (incluye requisitos como no alterar los horarios laborales ni escolares y no tener que desplazarse) (15 familias), respeto a la integridad física y emocional de la persona con TEA (8 familias), recibir información puntual sobre las conclusiones alcanzadas en la investigación (3 familias), que sean pocas sesiones, o que no se haga pesado para la persona (3 familias).

- El 34% de las familias se declaró dispuesto a colaborar sin condiciones en *investigaciones sobre nuevas terapias educativas* (en la muestra general el porcentaje fue de 84%).

Un 62% más aceptaría con las siguientes condiciones: tener información detallada previa sobre la nueva terapia (7 familias), adaptar la terapia a los horarios y actividades de la persona y su familia (no desplazamientos y no alteración de horarios escolares

ni laborales) (12 familias), respeto a la integridad física y emocional del individuo (6 familias), y autorización expresa por parte del psicólogo o terapeuta habitual de la persona con TEA (3 familias).

- El 15% de las familias se declaró dispuesto a colaborar sin condiciones en *investigaciones sobre terapias que impliquen dietas* (en la muestra general el porcentaje fue de 58%).

Un 51% más aceptaría con las siguientes condiciones: que la persona con SA acepte la dieta y le guste (10 familias), que la dieta no tenga ningún tipo de contraindicaciones ni efectos secundarios (que sea equilibrada, que no influya en la conducta de la persona, etc.) (6 familias), tener información detallada previa sobre la dieta y su utilidad (4 familias).

- El 6% de las familias se declaró dispuesto a colaborar sin condiciones en *investigaciones sobre terapias que impliquen medicamentos* (en la muestra general el porcentaje fue de 46%).

Un 49% más aceptaría con las siguientes condiciones: seguridad de ausencia absoluta de contraindicaciones (8 familias), garantía de efectividad del medicamento (que ya se haya probado con éxito) (4 familias), información detallada previa (3 familias), autorización de su terapeuta habitual (3 familias), que ya esté tomando medicamentos (o los haya tomado) (5 familias).

- El 25% de las familias se declaró dispuesto a colaborar sin condiciones en *investigaciones que impliquen pruebas neurológicas tales como electroencefalogramas u otros* (en la muestra general el porcentaje fue de 43%).

Un 48% más aceptaría con las siguientes condiciones: la persona ya ha pasado por esas pruebas y no se ha encontrado nada (6 familias), que la persona esté informada y dé su consentimiento (2 familias), respeto a la integridad física de la persona (no contraindicaciones: 2 familias), que la intervención esté justificada (2 familias), no desplazamientos (2 familias).

- El 72% de las familias se declaró dispuesto a colaborar sin condiciones en *la creación de un banco de muestras* (en la muestra general el porcentaje fue de 81%).

Un 15% más aceptaría con las siguientes condiciones: no desplazamientos, pocas sesiones y confidencialidad de los datos (todas con el mismo peso).

- Por último, el 46% de las familias se declaró dispuesto a *donar órganos de sus hijos post mortem para fines de investigación* (en la muestra general el porcentaje fue de 81%).

Un 28% más aceptaría con condiciones como: «depende de cómo se sientan llegado el momento» (6 familias), que el afectado/a dé su consentimiento para donar (2 familias), o «depende», sin más explicaciones (3 familias).

En definitiva, como se ve, las respuestas aportadas por los padres de las personas con SA o AAF al cuestionario del GETEA revelaron que:

⊡ Estos padres se muestran, a grandes rasgos, dispuestos a colaborar en investigaciones, aunque menos dispuestos que los padres de personas con otros TEA (muestra general);

⊡ Se muestran también menos dispuestos a colaborar incondicionalmente que los padres de personas con otros TEA;

⊡ Condicionan su colaboración, más que los padres de personas con otros TEA, a factores tales como: a) la información aportada por los responsables de la investigación sobre los fines del trabajo y la necesidad de las distintas pruebas; b) el consentimiento o aceptación expresa de su hijo/a; c) la garantía de que la participación en los estudios no interferirá con las actividades cotidianas del hijo/a, y no implicará duplicaciones con otros estudios o exploraciones previas, no será contraproducente para la salud ni creará excesivas molestias (desplazamientos, fatiga, etc.).

2. OTROS FACTORES QUE PARECEN CONDICIONAR LA COLABORACIÓN EN PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN POR PARTE DE LAS PERSONAS Y FAMILIAS CON SA O AAF

El desarrollo del proyecto que sirvió de base a este volumen permitió también recoger (aunque de modo no sistemático) algunas razones esgrimidas por las familias para rehusar colaborar en la misma, interrumpir el proceso antes de su finalización, y/o (en 2 casos) solicitar la retirada de la información de la base de datos de nuestro equipo y la entrega de los originales en papel de los registros de todas sus evaluaciones (lo que, por supuesto, se hizo sin mayor dilación).

De entre estas razones, creemos interesante señalar:

- El desconocimiento del diagnóstico por parte de algunas personas afectadas, y/o la falta de asunción del diagnóstico por la propia persona o por sus familiares.

- El temor a que la participación en el estudio y la inclusión de sus datos junto a los de otras personas con SA genere la sensación de ser diferente o de ser estudiado «como un bicho raro» (*sic*).

- Cierta sensación de que la investigación, ésta o cualquiera, «no sirve en realidad para nada, no nos va a solucionar nada concreto» (*sic*).

- Cierta desconfianza de las familias por malas experiencias previas de colaboración con otros investigadores (p.ej., incumplimiento de las contrapartidas ofrecidas, duplicación de pruebas, etc.).

- Reticencia respecto a un Proyecto de investigación no directamente propuesto por los profesionales conocidos por las familias.

3. HACIA UNA ESTRATEGIA PARA MEJORAR LA INVESTIGACIÓN DEL SA Y EL AAF EN NUESTRO PAÍS: ALGUNAS PROPUESTAS

Los resultados y razones anteriores confirman la existencia de un amplio espacio para la mejora de las condiciones para la realización de investigaciones de calidad en nuestro país sobre el SA y el AAF. Estos resultados y razones, al igual que las acciones que se propondrán aquí, se solapan en muchos aspectos con los detectados en otros estudios

en relación con el ámbito más general de los TEA, pero parecen tener algunos rasgos particulares que exigirían, a nuestro juicio, un modo distinto de hacer las cosas, tanto por parte de los propios investigadores y los equipos y centros de investigación, como por parte de las organizaciones y de los representantes de las personas con SA y AAF. En base a la ya larga experiencia de investigación acumulada por las autoras y por otros colegas y grupos (también de fuera de nuestro país), algunas acciones para la mejora de la investigación sobre el SA y el AAF en España que se sugieren serían las siguientes:

1. Formalización de *convenios específicos de colaboración* entre asociaciones que representan los intereses de este colectivo y centros de investigación oficialmente acreditados, para la realización de estudios de interés común[1].

2. Acciones de información/formación dirigidas a las personas con SA y AAF y sus familiares, organizadas por los propios grupos y centros de investigación, con el triple objetivo de: (a) *informar* sobre el estado actual de las investigaciones científicas sobre estas condiciones y los problemas y métodos de investigación más relevantes; (b) *sensibilizar* sobre la necesidad de la colaboración de las familias y los afectados en las investigaciones, y (c) definir *conjuntamente* los proyectos y prioridades de los estudios a realizar en nuestro país[2].

3. Creación de *alianzas estratégicas* que permitan combinar la realización de trabajos de investigación con programas y actividades de apoyo que podrían ofrecerse a los afectados y sus familiares como contrapartidas por su colaboración y que sean de interés y/o utilidad inmediata para ellos (p.ej., escuelas de padres, acciones formativas, actividades de ocio o de apoyo familiar, escolar, u otros).

4. Acciones de información, sensibilización y actualización dirigidas tanto a la comunidad científica como a las asociaciones, orientadas a la difusión y generalización de las recomendaciones establecidas en la *Guía de Buena Práctica para la Investigación de los TEA* publicada en nuestro país por el GETEA, a partir de las recomendaciones establecidas previamente en el ámbito internacional (Belinchón y cols., 2005).

5. Creación de *foros de discusión científica* entre investigadores (jornadas, encuentros, seminarios), que favorezcan el intercambio crítico de resultados, la coordinación de los estudios, la reflexión teórica, y la realización de más estudios científicos de calidad[3].

---

[1] Son centros oficialmente acreditados para la investigación en nuestro país: las Facultades, Hospitales, Departamentos e Institutos Universitarios, los Centros e Institutos de Investigación adscritos al CSIC y otros organismos públicos (p.ej., Ministerios y Consejerías), y los Grupos de Investigación recientemente aprobados e incluidos en los correspondientes registros de las Universidades y Comunidades Autónomas.

[2] Una iniciativa en esta última línea la han promovido muy recientemente la Federación Vasca de Asociaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEVAS), el Gobierno Vasco, las Diputaciones Forales de Alava, Guipúzcoa y Vizcaya, y la Fundación ONCE. El informe resultado de esta iniciativa (denominado *Plan Vasco de Investigación en Discapacidad Intelectual*) está disponible en http://www.fevas.org/fileadmin/fevas/fevas_doc/plan_investigacion.pdf.

[3] Una primera iniciativa en esta línea fue la organización, en la UAM, del *I Encuentro de Investigadores de los TEA* en Marzo de 2008. De los 60 estudios empíricos presentados en este *Encuentro*, 23 (es decir, un 38,3%) tenían como participantes a personas con SA y el AAF.

6. Creación de un *Comité para la Investigación* del SA y el AAF (que podría vincularse al Instituto de Investigación de Enfermedades Raras -IIER) cuyos cometidos serían (a) promover la creación de un *Registro de casos* para la investigación, y de fichas de participación y resultados de los distintos casos que eviten duplicaciones innecesarias, y (b) velar por el cumplimiento de los *requisitos éticos* de los proyectos de investigación con estos grupos.

Las autoras de este volumen consideran que es necesario y urgente compartir el enorme caudal de conocimiento científico ya acumulado acerca del SA y el AAF, y buscar de forma conjunta las respuestas a los múltiples interrogantes pendientes para poder avanzar en el desarrollo de proyectos que mejoren tanto la calidad de vida de las personas que presentan estas condiciones como el conocimiento de las bases biológicas y psicológicas de estas condiciones.

Por ello, y porque creemos que «no hay nada más práctico que una buena teoría», y porque sabemos lo mucho que puede aportar cada colectivo a esta tarea (sin ignorarse ni suplantarse: esto es, ejerciendo cada cual el rol que le corresponde y en el que es experto), queremos concluir planteando una invitación (que es a la vez una oferta) a un debate abierto y franco sobre la investigación del SA y el AAF en nuestro país que favorezca el desarrollo de líneas de trabajo de interés común, y que evite a otros estudiosos, si fuera posible, algunos de los inconvenientes que dificultaron la realización de los estudios que sirvieron de base a este volumen.

ANEXOS

Anexo I
PARTICIPANTES EN EL PROYECTO

Como se ha señalado en la Introducción General a este volumen, se realizaron tres estudios paralelos, con los siguientes objetivos generales:

1. Recabar información y evidencia empírica sobre las características del desarrollo y el funcionamiento psicológico de las personas con SA, y establecer comparaciones y generalizaciones relevantes desde el punto de vista teórico y/o práctico (p.ej., respecto a las otras formas de autismo con alto nivel de funcionamiento).

2. Recabar información y evidencia empírica sobre los instrumentos y estrategias disponibles para la detección de estas personas, mejorando los mismos en lo posible mediante la elaboración de un nuevo instrumento de detección en español.

3. Identificar las necesidades y expectativas de apoyo expresadas tanto por los afectados de SA y sus familiares como por los profesionales responsables de los servicios, señalando líneas prioritarias de actuación en los distintos ámbitos (diagnóstico, salud, educación, empleo, y otros).

Se combinaron métodos cualitativos y cuantitativos de recogida y análisis de la información. Ésta se obtuvo a partir tanto de fuentes bibliográficas y documentales como de entrevistas individuales, cuestionarios cumplimentados por correo postal o electrónico, reuniones de grupos y otras estrategias, con afectados, familiares, profesionales e investigadores.

1. FAMILIAS Y PERSONAS CON SA O AAF

En el Proyecto participó un amplio grupo de personas con SA y AFF y de familiares suyos. Para la captación de estas familias participantes se procedió del siguiente modo.

A través de las Confederaciones FESPAU y Autismo-España, y de la Asociación Asperger-España, se distribuyó entre sus asociados una carta de explicación del proyecto

y de invitación a colaborar en el mismo. En respuesta a esta primera carta, se recibieron un total de 101 ofertas de colaboración procedentes de familias con hijos con *trastornos del desarrollo/del espectro autista sin retraso mental asociado grave*.

Tras la recepción de estas ofertas, y mediante una llamada telefónica del propio Equipo de investigación, se agradeció a las familias su disponibilidad y se les solicitó el envío de copias del informe o informes diagnósticos de sus hijos. En la mayoría de los casos, esta llamada se realizó directamente a los padres que habían facilitado sus teléfonos; en el resto de familias, fueron los técnicos de las propias asociaciones los que canalizaron esta demanda.

1.1. Procedencia geográfica

Las familias con hijos con SA y otros trastornos del espectro autista que ofrecieron inicialmente su colaboración procedían de 13 comunidades autónomas. Como se puede comprobar en la Fig. 1, la distribución de la muestra por comunidades fue amplia pero desequilibrada, con el 39,6% de casos residentes en la Comunidad de Madrid.

Fig. 1. Ofertas de colaboración de familias recibidas, por comunidades y provincias.

La vinculación previa de estas familias con las distintas asociaciones se resume en la Tabla I.

Tabla I. Vinculación de las familias participantes con las asociaciones

	Comunidad de Madrid	Otras Comunidades	No contesta	TOTAL
FESPAU	------	4	------	4
Conf. Autismo-España	5	6	------	11
Asperger España	20	21	------	41
FESPAU + Asperger España	------	3	------	3
Conf. Autismo-España +Asperger España	------	1	------	1
No Asociado	13	4	------	17
No contesta	------	------	24	24
TOTAL	38	39	24	101

1.2. Etnia y sexo

Todos los participantes en este estudio fueron de raza blanca (eran todos los que habían aceptado colaborar).

El 88,12% del total (89 de los 101 participantes) fueron varones, lo que supone una ratio por sexos de algo más de 7:1.

1.3. Edad

Las personas cuyas familias se ofrecieron inicialmente a colaborar tenían edades comprendidas entre los 5 y los 45 años en el momento de iniciarse el estudio. Los detalles de la distribución por edades de los afectados se recogen en las Figs. 2 y 3.

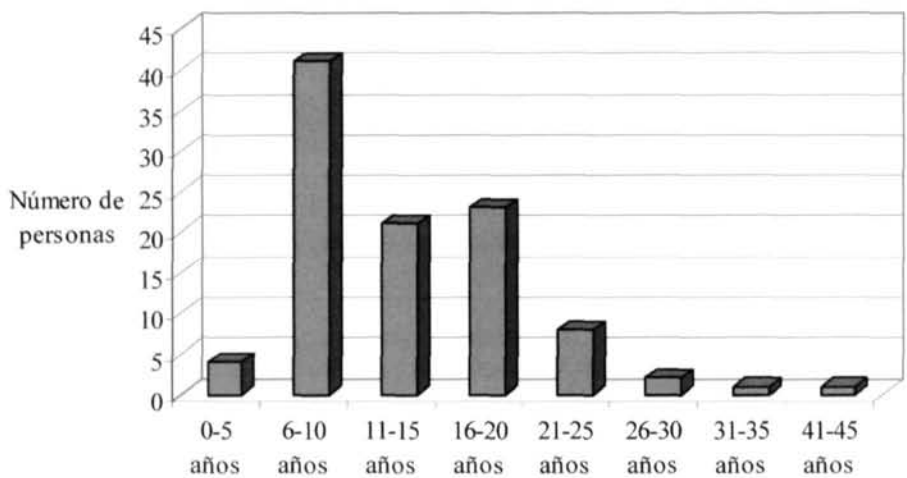


Fig. 2. Edad cronológica de los 101 afectados cuyas familias ofertaron colaboración.

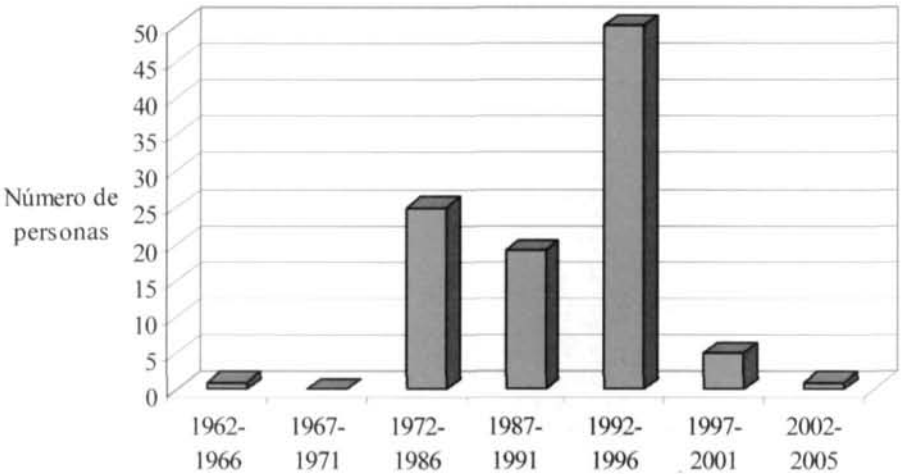


Fig. 3. Año de nacimiento de los 101 afectados cuyas familias ofertaron colaboración.

1.4. Diagnóstico clínico

1.4.1. Informes diagnósticos previos aportados por las familias

Con el fin de obtener la información necesaria para algunas tareas previstas en el proyecto (que implicaban comparación entre grupos), se solicitó a las familias que aportaran los informes diagnósticos previos de sus hijos.

La petición se envió a las 101 familias que se habían ofrecido a colaborar en el estudio. Aportaron algún informe sólo 88 familias (87,1%)[1]. Casi un tercio de las familias (30,7%) aportó tres diagnósticos distintos o más.

Sólo en 51 de los 88 casos (58%) el diagnóstico previo aportado fue de SA. Todos los demás casos menos uno presentaron juicios diagnósticos asimilables a la categoría de Trastorno Generalizado del Desarrollo (Tabla II).

Tabla II: Diagnósticos previos aportados por las familias.

	Nº de casos	Porcentaje
Síndrome de Asperger	51	58%
TGD	12	13,6%
Autismo	7	8%
Rasgos autistas	4	4,5%
Posible Síndrome de Asperger	8	9,1%
TGD-NE	5	5,7%
No tiene diagnóstico de TGD	1	1,1%
TOTAL	88	100%

[1] Casi todas las familias que no aportaron informes dijeron carecer de informes diagnósticos escritos. Sólo una pequeña minoría optó por no aportar los informes que tenían.

1.4.2. Reagrupación de los diagnósticos con criterios unificados

Con el fin exclusivo de poder realizar las agrupaciones y comparaciones estadísticas previstas en el proyecto, dos clínicos expertos de nuestro equipo (Juana Mª Hernández y Juan Martos) revisaron de manera independiente los informes aportados por las familias y emitieron un juicio diagnóstico sobre los casos utilizando criterios explícitos y unificados. Para garantizar su independencia en este procedimiento, los expertos de nuestro equipo trabajaron sobre copias de los informes de las que fueron borrados todos aquellos datos personales del afectado que pudieran facilitar su identificación. En ningún caso, se realizaron nuevas valoraciones diagnósticas de los participantes, ni se remitieron los nuevos juicios diagnósticos a las familias.

Se acordó que la etiqueta diagnóstica SA, en las agrupaciones y comparaciones estadísticas realizadas en el marco de este proyecto, se reservaría a aquéllos individuos cuyos informes clínicos previos demostraban sin ambigüedad que se cumplían los siguientes criterios:

- Alteraciones sociales, comunicativas y del comportamiento equiparables a las establecidas por los sistemas internacionales de referencia para el diagnóstico DSM-IV-TR y CIE-10 (APA, 1994, 2002; OMS, 1992) o por otros sistemas diagnósticos explícitos;
- Lenguaje adecuado para la edad (demostrado, al menos, a los 6 años), y
- Puntuaciones de CI en el rango comprendido entre inteligencia límite y sobredotación (esto es, ausencia de discapacidad intelectual).

Para el resto de categorías diagnósticas, se adoptaron sin modificaciones los criterios establecidos en los sistemas internacionales de referencia.

Los casos de desacuerdo o ambigüedad fueron resueltos por los dos expertos por consenso.

A partir de los juicios clínicos de nuestros expertos, la muestra de participantes presentó la distribución que se recoge en la Fig 4.

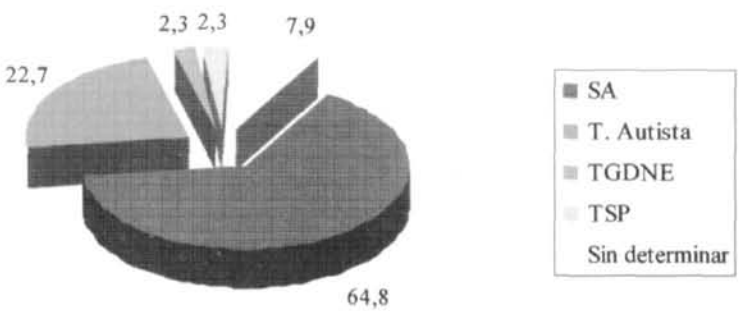


Fig. 4. Nueva distribución de los participantes por subgrupos diagnósticos, en base al juicio clínico de nuestros expertos (N=88).

De los 88 casos que habían aportado informes diagnósticos escritos, 57 quedaron asignados a la categoría de SA, 20 a la de Trastorno Autista, y 2 a la de TGDNE. En 2 casos, los expertos acordaron que cumplían los criterios de un «trastorno de lenguaje y comunicación de inicio en la infancia», de tipo semántico-pragmático (TSP). En 7 casos, la información aportada en los informes resultó insuficiente para emitir un juicio diagnóstico.

1.4.3. Concordancia entre los diagnósticos previos y los juicios de los expertos del equipo investigador

Como se detalla en la Tabla III, de los 51 casos que habían aportado diagnósticos previos de SA, sólo en 39 (76,4%) los informes aportaban información compatible con ese diagnóstico a juicio de los expertos de nuestro equipo. Por su parte, 18 de los 37 casos que habían aportado diagnósticos previos distintos al de SA incluían en los informes información suficiente para aplicar ese diagnóstico, según los mismos expertos.

Tabla III. Congruencia entre los primeros diagnósticos aportados por las familias y el juicio clínico de los expertos del equipo investigador.

	DIAGNÓSTICO FINAL					
DIAGNÓSTICO PREVIO	Síndrome Asperger	Trast. Autista	TGD-NE	Trast. Leng.	Imposible determinar	TOTAL
Síndrome de Asperger	39	6	2	1	3	51
TGD	7	4	------	------	1	12
Autismo	1	5	------	------	1	7
Rasgos autistas	------	3	------	------	1	4
Posible S. Asperger	5	2	------	------	1	8
TGDNE	5	------	------	------	------	5
Trastorno Sem-Prag	------	------	------	1	------	1
TOTAL	57	20	2	2	7	88

Los casos en que se dio concordancia entre el *primer* diagnóstico recogido en los informes y el juicio clínico de nuestros expertos fueron 45 (51,14%), e incluían a 39 de las 51 personas del grupo con SA, 5 de las 8 con diagnósticos iniciales de posible Asperger, y al caso diagnosticado de TSP. La cifra llegaba al 80,95% de concordancias cuando se comparaba el juicio clínico de nuestros expertos con el *último* diagnóstico recibido.

2. PERSONAS CON DESARROLLO TÍPICO Y CON OTRAS CONDICIONES

Para la realización de algunas de las tareas previstas en el Proyecto, se contó también con la colaboración de un grupo amplio de niños y jóvenes sin alteraciones del desarrollo

(SAD) o con alteraciones del desarrollo distintas a los TGD, así como con la de sus padres y/o profesores. Estas personas, fueron localizadas gracias a la colaboración de distintas entidades y profesionales (ver el Apartado de este libro *Agradecimientos*).

En concreto, participaron 25 niños y jóvenes con *trastorno de déficit de atención/ hiperactividad (TDAH)* y 123 niños y jóvenes *sin alteraciones (SAD)*. En todos los casos, se obtuvo el consentimiento informado de los participantes (directamente, si eran mayores de edad, o de sus padres, si eran menores).

3. PARTICIPANTES EN LAS DISTINTAS FASES Y TAREAS DEL PROYECTO

La participación en cada una de las distintas tareas previstas del proyecto implicó el envío de una petición expresa al respecto y un consentimiento informado escrito. Todas las personas que realizaron tareas de evaluación individual recibieron un informe escrito con sus resultados.

El número final de participantes en las distintas actividades y fases del Proyecto se presenta en la Tabla IV.

Tabla IV. Número total de participantes en las distintas actividades y fases del Proyecto.

GRUPO DIAGNÓSTICO ASIGNADO EN EL PROYECTO	NºTOTAL	ESTUDIO DE HISTORIAS CLÍNICAS	BAREMACIÓN ESCALA DE DETECCIÓN	ESTUDIO DE NECESIDADES	EVALUACIÓN DE FUNCIONES PSICOLÓGICAS
Síndrome de Asperger (SA)	57	57	45	45	6 Pequeños 3 Medianos 12 Mayores
Trastorno Autista (TA)	20	20	14	18	5 Pequeños 3 Medianos 3 Mayores
Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado (TGDNE)	2	------	------	1	—
Otros trastornos del desarrollo	9	------	------	7	—
Trastorno por Déficit de Atención conHiperactividad(TDAH)	25	------	25	------	—
Sin informediagnóstico previo	13	------	------	7	—
Sin alteraciones del desarrollo	106	------	88	------	6 Medianos 12 Mayores
TOTAL DEPARTICIPANTES	232	77	172	78	50

Las características concretas de los subgrupos participantes en cada tarea, y de los procedimientos específicos utilizados para la recogida de los distintos tipos de datos (funcionamiento, necesidades, *screening*), se detallan en los capítulos correspondientes de este volumen.

Anexo II
RESUMEN DE LA INFORMACIÓN OBTENIDA EN EL ESTUDIO RETROSPECTIVO REALIZADO POR HIPPLER Y KLICPERA (2005)

Kathrin Hippler y Christian Klicpera, psiquiatras de la Universidad de Viena, analizaron retrospectivamente las historias clínicas de 74 de los casi 200 casos diagnosticados por el propio Hans Asperger o por alguno de sus más estrechos colaboradores entre 1951 y 1986, bien en la Clínica de la Universidad de Viena o en su consulta privada. Los resultados de este análisis retrospectivo, publicados inicialmente en 2003, ofrecen datos clínicos complementarios a los incluidos en la descripción original de Asperger, que, en síntesis, son los que se presentan a continuación.

⊡ *Motivo de consulta*: Los motivos de consulta más frecuentes por los que estos casos fueron remitidos al Dr. Asperger fueron los siguientes: dificultades de aprendizaje, déficits de atención y/o problemas académicos (69%), dificultades sociales y de relación con chicos de la misma edad (57%), problemas de disciplina en la escuela (35%), problemas de conducta, agresiones y oposición (26%), dificultades educativas, problemas de los padres para manejar a su hijo (26%), aislamiento, evitación social, comportamiento solitario (24%), falta de autonomía y de habilidades de la vida diaria (20%), rabietas (13%), ataques de ansiedad, fobias (miedo a otros niños, a la educación física, a la oscuridad) (11%).

⊡ *Funcionamiento intelectual*: Se encontró un juicio clínico general sobre este aspecto sólo en 62 de los 74 casos. De ellos, el 27% de los casos fue descrito como con una inteligencia en la media, y sólo el 2% por debajo de la media. En el 57% de los casos la inteligencia fue descrita como por encima de la media. Sólo en 42 de las 74 historias se incluían resultados en la prueba HAWIK (una versión alemana del WISC). Ninguno de los casos de este subgrupo de pacientes tuvo puntuaciones inferiores a 85. En el 54% de los casos, se señalaban habilidades verbales excelentes, con buen razonamiento formal y abstracto y buen conocimiento general, pero escasa «inteligencia práctica» (habilidades viso-espaciales, inteligencia social o coordinación viso-motriz).

El 48% de los casos mostraba una diferencia de 9 puntos o más entre las escalas verbal y manipulativa, a favor de la primera, mientras el 18% mostraba el patrón inverso. En el 38% restante, la diferencia entre las escalas no llegaba a 9 puntos.

⊡ *Capacidades o habilidades especiales:* 19 de los 46 casos que contaban con historias más detalladas (41%), incluían referencias a que eran capaces de pensamientos originales e incluso filosóficos. La especial conciencia de sí mismos (que, según Asperger, no les servía para extraer conclusiones sobre sí mismos que les fueran útiles a nivel social) fue consignada en un 17% de casos. El talento especial para las matemáticas se subrayó en el 23% de los casos. De algunos chicos se decía que habían desarrollado métodos propios y muy complicados de cálculo que no siempre les llevaban a resultados correctos. De otros se mencionaba la memoria eidética (14%) y el talento musical o artístico (12%).

⊡ *Embarazo, parto e hitos evolutivos*: La información detallada sobre estos aspectos sólo estuvo disponible en 46 de los 74 casos. Se constataron dificultades durante el embarazo en un 28% de esos casos, y dificultades en el parto en el 33%. El 26% de los casos adquirió tardíamente el control de esfínteres y tuvo periodos posteriormente de enuresis o encopresis. Sólo el 11% presentó un desarrollo motor retrasado en los primeros años; sin embargo, el 20% de los casos presentó retrasos en el lenguaje (primeras palabras después de los 2 años). Un 15% de los casos empezó a hablar de forma sorprendente: por ejemplo, no hablaba a una determinada edad y de pronto fue capaz de decir varias palabras e incluso frases completas. En 4 de los casos sin palabras a los 2 años, el desarrollo lingüístico posterior fue rápido, teniendo un empleo adecuado de las frases a los 3 años.

⊡ *Conducta*: El principal problema conductual de los 46 casos más detallados era la falta de integración en el grupo de los pares: de más del 90% se comentó que tenían problemas graves en este aspecto. Para la gran mayoría, los problemas consistían en una mezcla de estar «fuera del grupo», no tener amigos, ser ignorados, no agradar o ser intimidado por los otros. Más que no interesarse por sus compañeros, se acercaban a ellos de forma inadecuada o impredecible (p.ej., agresivamente), lo que les hacía impopulares en el colegio. El 75% de los casos era descrito como torpe: mostraban una motricidad alterada tanto fina como gruesa, tenían una pobre coordinación motriz y dificultades para participar en deportes y juegos físicos. En muchos casos, los problemas motores daban lugar a habilidades de dibujo pobres y a resultados particularmente malos en el «test de la figura humana» que denotaban un esquema corporal muy deficiente y un escaso conocimiento sobre la relación del propio cuerpo en el espacio y sobre sus proporciones. Al terminar la etapa escolar, los problemas eran frecuentes. Se les describe como demasiado lentos, demasiado pedantes, o demasiado poco cariñosos porque están interesados en otras cosas (p.ej., sus intereses especiales), y con problemas atencionales. Asperger los ve con frecuencia como niños «distraídos desde dentro o por ellos mismos». La mitad de estos casos mostraba negativismo o problemas de conducta en la escuela, ignorando lo que dicen los profesores y siguiendo sólo sus propias y peculiares ideas.

⊡ *Lenguaje y discurso*: El 95% de los casos analizados presentaba problemas de lenguaje y comunicación. Los aspectos más frecuentemente consignados en este ámbito, sobre una muestra de 43 casos, son los siguientes: ignorar la situación social cuando habla (68%), hablar en monólogo comentando sus propias acciones o dirigiéndose a sí mismos (56%); lenguaje elaborado, habilidades verbales buenas (54%); alteración de la modulación

(p.ej., monótona) y de la articulación (demasiado perfecta) (54%); lenguaje asociativo, «descarrilamiento de ideas» y excursos ajenos al tópico (33%); habla pedante, prolija, complicada (30%); verborrea, «habla sin fin» (28%); preguntas obsesivas, participación en debates sin fin (26%); precocidad, «sabiéndolo todo» (21%); neologismos, empleo original o inusual de palabras y frases (21%); problemas comunes del habla (tartamudeo, ceceo, etc.) (21%); ecolalia y repeticiones verbales (19%).

⊡ *Comunicación no verbal*: Las expresiones faciales fueron consideradas como limitadas o diferentes en el 80% de los casos admitidos por Asperger. Más de un tercio de estos chicos carecían de expresión emocional; un 13% parecía tenso, un 17% tenía tics faciales o expresiones poco naturales (p.ej. sonrisa permanente); un 17% presentaba una expresión facial insólitamente seria para un niño; un 35% mostraba un contacto ocular desviado (ausente o reducido en un 29%, con patrones inusuales de fijación, 7%). El uso limitado de los gestos (11%) o los movimientos estereotipados (9%) se mencionan con menos frecuencia que el lenguaje corporal y el andar bizarros, extraños o desmadejados, que se mencionan en el 33% de los casos.

⊡ *Otros problemas*: El 17% de los 46 casos con las historias más completas tenía problemas de lectura y escritura, bien aislados o en combinación. Sólo 1 caso presentaba discalculia. Sólo 4 casos (9%) presentaban problemas significativos en la grafomotricidad. Esta misma proporción de casos presentaba esquizofrenia o era sospechosa de poder desarrollarla en el futuro. Lo que Asperger llamaba «malicia autista» se observó en 7 pacientes (15%). El 17% de las historias mencionaba que eran hipersensibles a las críticas y las bromas de otras personas. En 9 de los pacientes (20%) los problemas sensoriales eran tan sorprendentes que aparecían detallados en las historias (p.ej., hipersensibilidad ante ciertos ruidos, obsesión con ciertos olores, etc.).

⊡ *Familiares*: Los padres de los chicos con «psicopatía autista» tenían un nivel significativamente más alto de estudios que los de un grupo control formado por pacientes atendidos en los mismos servicios y en los mismos años. Las profesiones más frecuentes entre padres eran de tipo técnico, destacando los ingenieros (un 22% de los casos). Sobre un grupo de 32 historias que contenían comentarios a este respecto, se hacía notar el parecido entre el niño con «psicopatía autista» y al menos uno de los miembros de su familia en el 53% de los casos: de 14 padres (52%), 4 madres (15%) y 2 hermanos (7%) se comentaba que tenían una personalidad similar a la de los pequeños «psicópatas autistas» (solitarios, extraños, «nerviosos»), y que mostraban conductas peculiares o competencia social escasa.

Anexo III
ANÁLISIS DEL CONTENIDO DE LAS HISTORIAS CLÍNICAS APORTADAS POR LAS FAMILIAS

1. OBJETIVO Y METODOLOGÍA

Con el fin de obtener información acerca de la controvertida normalidad/no normalidad del desarrollo temprano de las personas diagnosticadas de SA y AAF, se realizó un *análisis del contenido de las historias e informes clínicos* aportados por las familias participantes en nuestro proyecto.

Este análisis abarcó los documentos aportados por 77 familias (57 del grupo con SA y 20 del grupo con Trastorno Autista –en adelante TA), e implicó las tres fases siguientes:

1. *Definición de variables*. Mediante el denominado «método inductivo», se asignaron etiquetas a las observaciones contenidas en una primera muestra representativa de las historias e informes clínicos disponibles.

2. Agrupación de las etiquetas/variables en *categorías*. De manera consensuada por el equipo se establecieron las categorías que permitían incluir todas las etiquetas/variables definidas en la fase anterior.

3. Recuento de la *frecuencia de casos*. Tras la lectura cuidadosa de todos los informes, se registró el número de casos en los que se aportaba información explícita asimilable a las distintas variables y categorías.

2. RESUMEN DE RESULTADOS

2.1. Lenguaje

Las observaciones mencionadas por los profesionales en los informes diagnósticos a propósito del desarrollo del primer lenguaje coincidieron con los principales datos de la revisión bibliográfica previa (Caps. 1 y 2) en dos aspectos interesantes:

a) Retrasos en el desarrollo inicial del lenguaje tanto en el grupo con SA como en el grupo con TA, y

b) Un retraso lingüístico más marcado en el grupo TA que en el grupo SA (ver Tabla I).

Tabla I. Información mencionada en los informes sobre el desarrollo del lenguaje antes de los 6 años.

	SA	TA
Primeros bisílabos antes de los 6 meses	1,8%	------
Primeros bisílabos después de los 6 meses	15,8%	13%
Primeras palabras antes de los 12 meses	5,3%	------
Primeras palabras entre los 12-14 meses	5,3%	10%
Primeras palabras después de los 14 meses	28,1%	30%
Primeras frases antes de los 24 meses	3,5%	------
Primeras frases después de los 24 meses	7%	15%
No presentan problemas en la adquisición del lenguaje	14%	5%
Sí presentan dificultades en la adquisición del lenguaje	7%	20%
Pérdida de lenguaje adquirido	5,3%	35%
Evolución lenta del lenguaje	7%	------

Las observaciones sobre las características clínicas del lenguaje de estos dos grupos (ver Tabla II) resultaron también congruentes con los datos de los estudios previos en otros tres aspectos:

c) Un lenguaje más pobre y menos espontáneo de los niños con TA menores de 6 años (el lenguaje es «pobre», según los informes, en un 45% de los casos de este grupo).

d) Un lenguaje más fluido y más pedante de los niños con SA mayores de 6 años (14% y 28% de casos respectivamente).

e) Escasa espontaneidad en el lenguaje tanto de los niños con TA como de los niños con SA (entre un 10,5-15% de casos en los distintos grupos).

Tabla II. Información mencionada en los informes sobre las características generales del lenguaje.

	Antes de los 6 años		Después de los 6 años	
	SA	TA	SA	TA
Lenguaje pobre	12,3%	45%	------	------
Lenguaje muy formal y pedante para la edad	7%	------	28,1%	10%
Lenguaje muy fluido	------	------	14%	------
Lenguaje poco fluído	------	------	5,3%	5%
Lenguaje espontáneo	7%	7,5%	8,8%	15%
Lenguaje poco espontáneo	5,3%	15%	10,5%	5%

Organizando la información relativa a los distintos componentes del lenguaje (Tabla III), se comprueban:

f) Peculiaridades léxicas en los dos grupos, sobre todo después de los 6 años.

g) Ecolalias en casi un tercio de los casos de ambos grupos, tanto antes como después de los 6 años.

h) Problemas de morfosintaxis más frecuentemente mencionados en el grupo con TA; mención sorprendente a la buena morfosintaxis de un 25% de este grupo por encima de los 6 años.

i) Alteraciones prosódicas en ambos grupos, desde antes de los 6 años (se mencionan en el 52,6% de los casos con SA y el 35% de los casos con TA de más de 6 años de edad).

Tabla III. Referencias en los informes a los distintos componentes lingüísticos.

	Antes de los 6 años		Después de los 6 años	
	SA	TA	SA	TA
Vocabulario amplio para la edad	7%	10%	17,5%	10%
Neologismos	7%	25%	10%	------
Buena morfosintaxis	8,8%	------	10,5%	25%
Mala morfosintaxis	1,8%	15%	8,8%	10%
Inversiones pronominales	8,8%	20%	------	------
Errores en tiempos verbales	------	------	5,3%	------
Ecolalias	24,6%	30%	21,1%	30%
Problemas de articulación	5,3%	5%	7%	5%
Alteraciones prosódicas	15,6%	10%	52,6%	35%

Por lo que respecta a las funciones comunicativas del lenguaje (Tabla IV), resultan destacables en los datos:

j) La mención en los informes a un retraso en el desarrollo temprano de las funciones imperativa y declarativa de ambos grupos, pero más marcado en el grupo con TA (20% en este grupo, y 10,5% en el grupo con SA).

k) La mención al empleo del lenguaje para pedir ayuda e información, después de los 6 años, en el grupo con TA (25%).

l) La mención al escaso desarrollo del lenguaje de referencia mental en ambos grupos (señalado con más frecuencia para el grupo con SA).

m) El uso alterado de la función de «respuesta» en casos de ambos grupos (17% del grupo con SA y 10% del grupo con TA después de los 6 años).

n) La mención a alteraciones pragmáticas significativas en ambos grupos (19,3% y 25% en los grupos con SA y TA respectivamente, después de los 6 años).

Tabla IV. Referencias en los informes clínicos sobre las funciones comunicativas.

	Antes de los 6 años		Después de los 6 años	
	SA	TA	SA	TA
Función imperativa adquirida pero después de los 12 meses	10%	20%	------	------
No función imperativa ni después de los 12 meses	7%	5%	------	------
Pide ayuda e información	------	------	8,8%	25%
No pide ayuda ni información	------	------	7%	------
Función declarativa adquirida después de los 12 meses	10,5%	15%	------	------
No función declarativa	1,8%	------	------	------
Informa sobre su mundo interior	------	------	10,5%	5%
No informa sobre su mundo interior/estados internos	------	-----	33,3%	15%
Emplea el lenguaje para auto-dirigirse	7%	10%	------	------
Responde cuando se le habla	1,8%	10%	------	------
Responde sin sentido, no responde, tarda mucho en responder y/o responde de forma escueta	7%	10%	17%	10%
Tiene todas las funciones lingüísticas adquiridas	------	-----	10,5%	5,5%
Alteraciones pragmáticas en general	5,3%	5%	19,3%	25%

En el ámbito discursivo, las observaciones clínicas relativas al incumplimiento de las reglas conversacionales básicas (Tabla V) son frecuentes en ambos grupos. Así, la dificultad para iniciar y mantener la conversación se destaca en alrededor de un 20% de los casos con SA y TA; la tendencia a perseverar en los mismos temas alcanza al 50,9% del grupo con SA mayores de 6 años y al 35% del grupo con TA; la introducción de comentarios pragmáticamente poco adecuados se menciona en el 24% del grupo con SA; la falta aparente de ajuste al interlocutor se señala en el 15,8% de los informes de este mismo grupo; la incapacidad de respetar los turnos de habla, por otro lado, se señala entre un 10-15,8% de los casos. La capacidad para participar en conversaciones respetando los turnos de habla se menciona en el 30% de los informes del grupo con TA y el 15,8% del grupo con SA. Las dificultades narrativas se mencionan en el 10% de casos con TA, siendo anecdótica su mención en el grupo con SA (5,3%).

Tabla V. Referencias en los informes clínicos sobre las dificultades en el discurso y la conversación.

	Antes de los 6 años		Después de los 6 años	
	SA	TA	SA	TA
Dificultades para conversar (o para comenzar y mantener conversaciones	19,3%	20%	26,3%	15%
Reitera sus temas de interés	12,3%	10%	50,9%	35%
Preguntas obsesivas y reiterativas	5,3%	------	15,8%	------
Dice comentarios poco adecuados	------	------	24,6%	5%
Salta de un tema a otro sin sentido	------	------	5,3%	------

Emplea circunloquios	------	------	1,8%	------
No contextualiza el lenguaje	------	------	3,5%	5%
No tiene en cuenta al interlocutor	5,3%	-----	15,8%	------
Sí tiene en cuenta al interlocutor	------	------	------	------
Interrumpe de forma inadecuada sin respetar turnos	------	------	15,8%	10%
Es capaz de respetar turnos y mantener pequeñas conversaciones	------	------	15,8%	30%
Dificultades para narrar	------	------	5,3%	10%

En relación con la comprensión (ver Tabla VI), se mencionan dificultades generales en la comprensión del lenguaje con más frecuencia en el grupo con TA (25%) que en el grupo con SA (8,85). Simétricamente, la mención a la buena comprensión general del lenguaje es más alta en el grupo con SA (17,5%) que en el grupo con TA (10%). La comprensión literal se destaca en el 57,9% del grupo con SA y el 35% del grupo TA. La mención a un sentido del humor idiosincrásico se encuentra en el 19,3% de los informes del grupo SA (sólo un 5% del grupo con TA). Este dato, al igual que la mención a la comprensión de bromas sencillas en el 10,5% del grupo con SA (no mencionada en el otro grupo), refuerza la impresión de que las habilidades de comprensión pragmática están algo más desarrolladas en el grupo con SA que en el grupo con TA, pero son un problema relevante constatado en los informes clínicos.

Tabla VI. Referencias en los informes a las dificultades de comprensión.

	Antes de los 6 años		Después de los 6 años	
	SA	TA	SA	TA
Dificultades generales de comprensión de lenguaje	8,8%	25%	------	------
Buena comprensión general	10,5%	5%	17,5%	10%
Comprende órdenes sencillas	10,5%	20%	8,8%	15%
Dificultad para seguir reglas	------	------	14%	5%
Comprende bromas sencillas	1,8%	------	10,5%	------
Comprensión literal del lenguaje	10,5%	------	57,9%	35%
Sentido del humor idiosincrásico	------	------	19,3%	5%

2.2. Interacción y comprensión social

Las dificultades para mantener un contacto ocular adecuado se mencionan en más del 40% de los casos de ambos grupos diagnósticos (ver Tabla VII). La dificultad para la interacción con iguales, la preferencia por la interacción con el adulto se mencionan también en los informes de muchos de los casos de ambos grupos, aunque más frecuentemente en los del grupo con TA.

Tabla VII. Referencias en los informes al contacto ocular.

	Antes de los 6 años		Después de los 6 años	
	SA	TA	SA	TA
Contacto ocular pobre o nulo	8,8%	45%	40,4%	5%
Contacto ocular adecuado	5,3%	10%	14%	5%

En otro orden de cosas, destaca la mención más frecuente a la ausencia de relación con iguales en el grupo con TA, especialmente en los dos tramos de edad más bajos, y una mención no muy dispar entre los grupos a partir de los 6 años. El interés por la interacción con iguales se destaca en el 12,3% del grupo con SA de entre 3 y 6 años. La preferencia por relacionarse con adultos es muy marcada en los dos grupos, especialmente a partir de los 6 años (se menciona en alrededor de un 50% de los casos). La dificultad para comprender las reglas sociales se menciona en el 14% del grupo con SA y más de 6 años, resultando anecdótica en las otras condiciones de edad y grupo (ver Tabla VIII).

Tabla VIII. Referencias en los informes a las interacciones sociales.

	0-3 años		3-6 años		Después de los 6 años	
	SA	TA	SA	TA	SA	TA
No se relaciona con iguales y está motivado por ello	5,3%	57,9%	14%	21,1%	15,8%	10,5%
Si se relaciona con iguales y está motivado por ello	1,8%	------	12,3%	5,3%	------	------
Tiene escasa relación con sus iguales y/o presenta dificultades o fracasa en ello	------	------	10,5%	21,1%	47,4%	52,6%
Prefiere relacionarse con adultos	1,8%	------	8,8%	21,1%	26,3%	15,8%
Agrede a los otros niños	------	------	1,8%	------	------	------
Tiene dificultades para comprender reglas	------	------	------	------	14%	5%
Rechaza o evita el contacto físico	1,8%	------	------	------	------	------
Tiende a aislarse	------	------	5,3%	------	------	------
No sabe defenderse	------	------	5,3%	------	------	------

2.3. Motricidad

Las menciones en los informes clínicos a los problemas o dificultades en el desarrollo de las habilidades motoras gruesas se encuentran en los dos grupos, pero son sobre todo frecuentes en el grupo de chicos con SA mayores de 6 años (38,6% de informes). Los problemas o dificultades en el ámbito de la motricidad fina y la grafomotricidad se mencionan también en ambos grupos pero sólo con frecuencias prácticamente marginales que oscilan entre el 10,5-15% de casos. La agitación o inquietud motora se menciona en un 14% de los casos con SA con edades superiores a los 6 años, siendo sin embargo anecdótica en el grupo con TA (ver Tabla IX).

Tabla IX. Referencias en los informes a la motricidad.

	0-3 años		3-6 años		Después de los 6 años	
	SA	TA	SA	TA	SA	TA
Si gatea	14%	25%	------	------	------	------
No gatea	8,8%	5%	------	------	------	------
Sin problemas de motricidad gruesa	1,8%	5%	10,5%	25%	------	------
Torpeza motora	10,5%	10%	10,5%	10%	38,6%	5%
Problemas de coordinación	8,8%	------	------	------	29,8%	10%
No problemas de coordinación	------	------	------	------	------	------
Ambulación independiente entre los 11-13 meses	17,5%	30%	------	------	------	------
Ambulación independiente entre los 13-15 meses	22,8%	10%	------	------	------	------
Ambulación independiente después de los 15 meses	19,3%	30%	------	------	------	------
Dificultades en la motricidad fina	------	------	8,8%	10%	17,5%	10%
Sin problemas de motricidad fina	------	------	------	------	8,8%	------
Problemas en la grafomotricidad	------	------	------	------	10,5%	20%
Inquietud motora	------	------	------	10%	14%	5%
Problemas en el equilibrio	------	------	------	------	1,8%	------
Postura corporal inadecuada	------	------	------	------	3,5%	------

2.4. Emociones y temperamento

Los informes e historias clínicos analizados destacan la dificultad para comprender y expresar emociones en los dos grupos, aunque con una frecuencia, en general, más alta para el grupo con SA. La referencia a la buena capacidad de los participantes para comprender y expresar emociones sencillas tiene una frecuencia similar en el grupo de personas con SA y con TA de más de 6 años de edad. (Tabla X).

Tabla X. Referencias en los informes clínicos a la comprensión y expresión de emociones.

	0-3 años		Después de los 6 años	
	SA	TA	SA	TA
Buena expresión facial	------	------	------	------
Le cuesta discriminar las emociones básicas	------	------	------	------
Si discrimina emociones básicas	10,5%	5%	------	------
Dificultad para expresar emociones (alteraciones en los gestos, en la expresión facial y corporal)	10,5%	10%	28,1%	10%
Gesticula	------	10%	------	------
Dificultad para comprender o expresiones faciales en general	------	5%	19,3%	5%
Comprende y expresa emociones sencillas	------	------	19,3%	20%

Las menciones a rasgos o características del temperamento son sólo anecdóticas. Superan únicamente el 10% de los casos tres calificativos en el grupo con SA: que son «cariñosos» (12,3% entre los 3-6 años), que son «perfeccionistas o excesivamente ordenados» (15,8% después de los 6 años), y que son «ingenuos» (14% también después de los 6 años) (ver Tabla XI).

Tabla XI. Referencias en los informes clínicos a variables de temperamento.

	0-3 años		3-6 años		Después de los 6 años	
	SA	TA	SA	TA	SA	TA
Son tranquilos	7%	------	3,5%	------	5%	5,3%
Son inquietos	5,3%	5%	------	10%	8,8%	------
Son cariñosos	1,8%	5%	12,3%	10%	8,8%	5%
Son poco cariñosos	------	------	------	------	1,8%	------
Son perfeccionistas o excesivamente ordenados	------	------	7%	------	15,5%	5%
Parecen niños felices	------	------	3,5%	10%	7%	5%
Son protestones	------	------	5,3%	------	------	------
Son tercos	------	------	3,5%	5%	------	------
Son ingenuos	------	------	------	------	14%	------
Son serios	1,8%	5%	------	------	------	------
Son alegres	5,3%	------	------	------	------	------
Son sensibles y/u obedientes	------	------	1,3%	5%	1,8%	------
Son introvertidos	------	------	3,5%	------	7%	------
Son inseguros y/o tienen baja autoestima	------	------	1,8%	------	8,8%	------
Son ariscos y/o agresivos	------	------	1,8%	------	1,8%	------
Son inmaduros e infantiles	------	------	------	------	8,8%	------
Son niños tristes	------	------	------	------	3,5%	------
Son Desordenados	------	------	------	------	1,8%	------
Son insolentes	------	------	------	------	5,3%	5%
Son obsesivos	------	------	------	------	5%	3,5%

2.5. Juego

Las menciones expresas a habilidades escasas o a preferencias atípicas de juego se obtuvieron sobre todo en el grupo con TA. Así, se menciona el «juego simbólico pobre» a los 3-6 años de edad (30% de los informes de ese grupo frente al 10,5% en el grupo con SA), el interés por «partes aisladas de objetos» y la preferencia por los «juegos manipulativos» (15,4% en el grupo con TA e inferior al 10% en el grupo con SA). La tendencia a realizar «actividades lúdicas repetitivas» se menciona en más de un 10% de los casos con TA de los tres grupos de edad analizados, pero sólo alcanza esta frecuencia en el grupo de SA y entre 3-6 años (ver Tabla XII).

Tabla XII. Referencias en los informes al juego.

	0-3 años		3-6 años		Después de los 6 años	
	SA	TA	SA	TA	SA	TA
No tiene juego simbólico	3,5%	5%	7%	7%	1,8%	5%
Sí tiene juego simbólico	5,3%	------	------	------	8,8%	5%
Juego simbólico pobre	1,8%	------	10,5	30%	8,8%	10%
No juega con juguetes	3,5%	------	------	------	------	------
Juego limitado con objetos	3,5%	------	------	------	------	------
Le interesan partes aisladas de los objetos	------	------	5,3%	15,4%	1,8%	------
Prefiere juegos manipulados	1,8%	------	8,8%	15,4%	7%	------
Actividad lúdica repetitiva y estereotipada	1,8%	1,8%	15%	15,8%	5,3%	10%
No le interesan los juegos típicos de su edad	------	------	3,5%	5%	------	------
Sí le interesan los juegos de su edad	------	------	1,8%	------	------	------
Sigue juegos de reglas	------	------	------	------	3,5%	------

2.6. Problemas asociados

La mención a los problemas asociados relativos a la alimentación tiene una frecuencia de entre el 10-20% de casos en los dos grupos diagnósticos estudiados (excepto en el grupo con TA y más de 6 años, que sólo incluye menciones a este problema en el 5% de informes).

Los problemas de sueño alcanzan el 20% en el grupo con TA y menos de 3 años, pero sólo se mencionan de forma esporádica en el resto de los grupos diagnósticos y de edad.

Las estereotipias motoras y los rituales se mencionan en más del 20% de los informes de ambos grupos, sobre todo, a partir de los 6 años.

La resistencia a los cambios y las rabietas y conductas disruptivas se mencionan también para ambos grupos, con frecuencias de entre el 15-30%, incluidos los mayores. La hipersensibilidad y la baja tolerancia a la frustración se mencionan en el 12,3%-15,8% de los casos con SA y en casos aislados del grupo con TA. Las conductas obsesivo-compulsivas y las fobias se mencionan también en el grupo con SA y más de 6 años por encima del 10% de casos (ver Tabla XIII).

Tabla XIII. Referencias en los informes a otros problemas asociados.

	0-3 años		3-6 años		Después de los 6 años	
	SA	TA	SA	TA	SA	TA
Realiza estereotipias	3,5%	------	7%	25%	22,8%	20%
No realiza estereotipias	1,8%	------	------	------	------	------
Problemas con la alimentación	10,5%	15%	12,3%	20%	19,3%	5%

No problemas con la alimentación	14%	5%	7%	5%	------	------
Problemas de sueño	8%	20%	1,8%	5%	8,8%	------
No problemas de sueño	------	------	5,3%	20%	3,5%	------
Rituales	------	10%	8,8%	25%	21,1%	15%
Hipersensibilidad o miedo ante ciertos ruidos y sonidos	1,8%	10%	5,3%	------	12,3%	5%
Fuertes rabietas ante cambios inesperados	1,8%	5%	------	------	35,1%	15%
Resistencia a cambios	------	------	10,5%	20%	------	------
Rabietas	------	------	10,5%	20%	------	------
Rechazo/problemas al contacto físcico	1,8%	------	1,8%	------	7%	------
Fobias	------	------	7%	10%	14%	5%
Agresividad	------	------	3,5%	------	8,8%	10%
Escaso autocontrol	------	------	------	------	7%	10%
Baja tolerancia a la frustración	------	------	------	------	15,8%	25%
Cambios bruscos de humor	------	------	------	------	------	5%
Conductas disrupticas ante lo que no le gusta o no quiere hacer	------	------	------	------	21,1%	10,%
Conductas obsesivo-compulsivas	------	------	------	------	15,8%	7,7%
Ties nerviosos	------	------	------	------	8,8%	------
No se deja cortar pelo y uñas	------	------	------	------	7%	------
Imposición de rutinas a los demás	------	------	------	------	1,8%	------

Por último, en la categoría de posibles problemas o dificultades escolares, destaca la mención a la hiperlexia en el 22,8% de los casos con SA (en ningún caso del grupo con TA). La mención a otros problemas como la mala caligrafía o dificultades en la lectura no superan los valores anecdóticos (<10%) (ver Tabla XIV).

Tabla XIV. Referencias en los informes a peculiaridades y dificultades en los aprendizajes escolares.

	SA	TA
Hiperlexia	22,8%	------
Mala caligrafía	8,8%	------
Dificultad para comprender lo que se lee	7%	5%
Lee perfectamente	7%	------
Le falta ritmo lector	5,3%	------
Conoce las letras	3,5%	------

Anexo IV
GLOSARIO DE TÉRMINOS PSICOLÓGICOS FUNCIONALES (POR ORDEN ALFABÉTICO)

ACTIVACIÓN

El término de *activación general o arousal* es un término psicofisiológico que denota, en sentido estricto, el estado general de excitación y/o de disponibilidad para la actividad del sistema nervioso central, esto es, la *actividad cerebral espontánea*. El *arousal* depende a nivel cerebral del llamado «sistema reticular». Un estado de hipoactivación se asocia a estados como el letargo, la indiferencia y el sueño. Un estado de hiperactivación se asocia con la hiperreactividad ante los estímulos, la atención focalizada, y emociones intensas y hasta incómodas ante los estímulos que pueden acabar produciendo evitación e inmovilidad.

En este volumen, el término de *activación* se emplea también a veces para designar la *actividad cerebral relacionada con acontecimientos o eventos discretos*, si bien esta equivalencia es conveniente desde el punto de vista expositivo aunque no desde el punto de vista conceptual. La *actividad cerebral relacionada con acontecimientos o eventos discretos* es la respuesta electrofisiológica que dan las distintas áreas cerebrales ante estímulos y tareas específicos. Las medidas de esta respuesta, a través de técnicas como la tomografía por emisión de positrones, los potenciales evocados, la resonancia magnética funcional, la magnetoelectroencefalografía y otras, indican el modo e intensidad en que esta respuesta se distribuye a través de las distintas regiones y circuitos cerebrales, resultando muy valiosas tanto para la comparación de grupos (p.ej., grupos clínicos y sin alteraciones) como para la investigación de la organización funcional del cerebro/mente de los individuos (ver Carretié e Iglesias, 1995, para una introducción).

APRENDIZAJE

El término de *aprendizaje* identifica de manera general al conjunto de mecanismos psicológicos que permiten modificar, en función de la experiencia, tanto los patrones de conducta de los organismos (animales o humanos) como sus representaciones y procesos mentales subyacentes. A los mecanismos que implican establecer, eliminar o modificar

asociaciones entre los sucesos ambientales y la conducta se les llama «mecanismos de aprendizaje *asociativo*». Los mecanismos asociativos son el *condicionamiento operante o instrumental* y el *condicionamiento clásico*. El condicionamiento instrumental le permite a los organismos aprender cuáles de sus acciones se relacionan con resultados beneficiosos y cuáles con resultados nocivos en un ambiente dado. El condicionamiento clásico le permite al organismo detectar las regularidades del entorno (p.ej., la probabilidad con que ciertos fenómenos siguen a o están precedidos por otros) y responder por anticipado ante la presencia de ciertos estímulos (los que acaban convirtiéndose en «señales»).

Cuando lo que se modifican son las representaciones y los procesos mentales que guían el comportamiento, se habla de «mecanismos de aprendizaje *cognitivo*». Estos mecanismos a su vez pueden ser *implícitos*, cuando operan con independencia de la conciencia, y *explícitos*, cuando implican conciencia (y lenguaje). Estos últimos representan un cambio cualitativo entre las formas del aprendizaje animal y las formas del aprendizaje y la adquisición de conocimiento ya propiamente humanos.

ATENCIÓN

La *atención* es el mecanismo psicológico que «activa el procesamiento de una porción muy limitada del ambiente al tiempo que inhibe el procesamiento de todo lo demás» (Ruiz Vargas, 2005, p.37). Este mecanismo resulta esencial para la actividad cerebral/mental dada la extraordinaria cantidad de información con que el ambiente estimula nuestros sentidos y las limitaciones de nuestros sistemas conscientes de procesamiento.

Cuando la atención está focalizada en unos ciertos estímulos, éstos entrarán «en nuestro campo consciente y recibirán un procesamiento 'especial', mientras que todo lo demás será inhibido por mecanismos atencionales que tienen como función impedir que esa información –considerada como no relevante en ese momento– invada la conciencia y altere la marcha adecuada de nuestra conducta» (Ruiz Vargas, *op.cit.*, p.38). Los factores que determinan a qué estímulos en concreto les prestamos atención son muy diversos, existiendo componentes involuntarios tanto como voluntarios, y desencadenantes tanto exógenos (características físicas de la información) como endógenos (conocimiento, expectativas, motivación, etc. del individuo).

Según lo descrito por Plude, Enns y Rodeur (1994), los procesos esenciales de la atención selectiva son las conductas o funciones de *orientación, mirada, filtrado y búsqueda*. El influyente modelo de Posner (p.ej., Posner y Petersen, 1990; Fan y cols., 2002, 2005), por su parte, diferencia tres sistemas o redes atencionales que son relativamente independientes entre sí en cuanto a los circuitos cerebrales (anatómicos y bioquímicos) que involucran: la red de *alerta*, la red de *orientación* y la red *ejecutiva* o de resolución de conflictos. La red atencional de alerta implica activaciones talámicas y fronto-parietales, sobre todo del hemisferio izquierdo; la red de orientación, activación parietal bilateral pero más marcada también en el hemisferio izquierdo; la red ejecutiva activa el cíngulo anterior, los lóbulos frontales y el giro fusiforme tanto izquierdos como derechos. Sólo el tálamo y el giro fusiforme izquierdo parecen estar implicados tanto en la red de alerta como en la de orientación.

Por último, Mirsky y sus colaboradores (1991) han propuesto un modelo de atención, a caballo entre los modelos cognitivos y neuropsicológicos, que contempla cuatro componentes independientes: (1) la *atención sostenida*, o duración de la atención sobre un mismo estímulo; (2) la *atención focalizada* o atención que se presta a los estímulos críticos; (3) el *cambio atencional* o capacidad para desplazar el foco de la atención de una forma adaptativa, y (4) la *atención para la codificación de información*, que concierne a la memoria operativa (ver MEMORIA). La localización cerebral de estos componentes implica diversas áreas, mientras que sólo el de *cambio atencional* está localizado en el córtex prefrontal.

AUTORREGULACIÓN

La capacidad para regular la propia conducta representa una de las capacidades más características de la especie humana y uno de sus principales logros evolutivos. Esta capacidad comienza en realidad al inicio de la propia vida con los mecanismos automáticos de regulación de la activación, la atención y la emoción con los que vienen equipados biológicamente los bebés al mundo, así como con las respuestas motoras reflejas. Estas formas más tempranas de regulación tienen un carácter *reactivo* frente a los estímulos del medio (tanto externo como interno) y están en la base del desarrollo del control progresivo, por el bebé, de sus respuestas sensoriomotoras, emocionales y cognitivas.

La función de regulación, más adelante, adquiere un carácter cada vez más voluntario y *social*, convirtiéndose los otros (sus instrucciones, sus respuestas emocionales, atencionales y conductuales) en una fuente nueva de control externo para la conducta del niño, y en objeto, también, de los intentos de control *proactivo* y deliberado que realiza el niño sobre su medio (p.ej., con los primeros gestos comunicativos intencionales, en torno a los 9-10 meses de edad).

En la última etapa del desarrollo (a partir de los 7-8 años), la regulación de la actividad adquiere un carácter propiamente *intrapersonal*, lo que se ha considerado una función psicológica superior y exclusivamente humana (las denominadas *funciones ejecutivas*), que están ligadas neuropsicológicamente a la maduración cortical de los lóbulos prefrontales y a la síntesis de la dopamina y la norepinefrina.

La función de autorregulación presupone en el individuo la capacidad de cambiar la conducta y de adaptarla flexiblemente a las demandas que impone el ambiente, basándose en las experiencias previas, inhibiendo las respuestas que no son útiles, generando respuestas nuevas en las situaciones nuevas, anticipando los efectos de las respuestas, y organizando la conducta de un modo planificado y organizado. Estas capacidades fueron destacadas inicialmente por Luria (1973) en el marco de su perspicaz análisis sobre la organización funcional del cerebro humano.

Las funciones ejecutivas implican mecanismos variados e inespecíficos de dominio tales como la capacidad para planificar secuencias de acción orientadas a objetivos, la capacidad de controlar los impulsos e inhibir las respuestas prepotentes, la capacidad para cambiar de manera flexible el foco de la atención y para mantener o cambiar el criterio durante la tarea, la memoria operativa, la capacidad de generar respuestas originales antes

problemas nuevos (o «generatividad») y la auto-monitorización. Vista en términos más molares, y en sus formas evolutivas más tardías y sofisticadas, la función ejecutiva se ha asociado también con el lenguaje (concretamente, con el «habla privada» y el «lenguaje interiorizado») y con la experiencia fenomenológica de conciencia, algo que había entrevisto ya Vigotsky (1964) y que se está viendo apoyado en la actualidad por los datos neurocognitivos (p.ej., Gruber y Goschke, 2004).

COMUNICACIÓN Y LENGUAJE

Con el término general de *Comunicación*, se designan, genéricamente, todos aquéllos procesos que permiten transmitir y/o intercambiar información. En todos los organismos animales, existen sistemas de comunicación intraespecífica (basados en señales auditivas, visuales y/o químicas) que regulan las acciones que se deben realizar en común (reproducción, alimentación, etc.). En el caso de la especie humana, la comunicación (como las acciones mismas) trasciende el ámbito de los motivos y de las necesidades básicos abarcando contenidos cognitivos y sociales más complejos.

Los humanos nacemos programados para comunicar a través de múltiples recursos o señales *no verbales y verbales*. Los recursos no verbales incluyen los gestos de la cara y las inflexiones prosódicas de la voz, que sirven a la *expresión* emocional, pero también los movimientos de manos y tronco, la postura corporal, el establecimiento de la distancia interpersonal o proxemia, y otros. Los recursos verbales o *Lenguaje* implican aprender la *gramática* de una lengua (es decir, el *léxico*, la *fonología segmental y suprasegmental*[1], la *morfología*, la *sintaxis* y la *semántica* de esa lengua), así como las reglas del uso social de los enunciados (o *pragmática*).

El desarrollo de las pautas de comunicación no verbales es previo en parte a la adquisición o desarrollo de la gramática, que es un proceso que requiere varios años e implica circuitos cerebrales específicos, como la interconexión de las áres de Wernicke y Broca, que se crean dentro de un cierto periodo «sensible o crítico» (los 6-7 primeros años de la vida). La adquisición de la competencia pragmática, por su parte, es paralela en el tiempo al desarrollo gramatical aunque carece de periodo crítico por estar ligada, en parte, al desarrollo conceptual y social de los individuos, y a sus experiencias de interacción en diferentes contextos a lo largo de la vida (ver Belinchón, Igoa y Rivière, 1992, para una Introducción).

EMOCIÓN

La *emoción*, tal como es definida en el *Diccionario de la Lengua Española de la R.A.E.* (1992), es el «estado de ánimo producido por impresiones de los sentidos, ideas o

[1] La fonología segmental se refiere a los sonidos y fonemas individuales (vocales y consonantes) de cada lengua. La fonología suprasegmental se refiere a características prosódicas tales como el volumen, timbre, velocidad, patrón de entonación, acento y otras.

recuerdos que con frecuencia se traduce en gestos, actitudes u otras formas de expresión». La reacción emocional o emoción, por tanto, acompaña y «es algo omnipresente en todo proceso psicológico» (Fernández-Abascal y Chóliz, 2001, p.11) implicando tres sistemas de respuesta (fisiológico/adaptativo, conductual/expresivo y cognitivo/subjetivo).

En lo que se refiere a su función, existe cierto consenso para afirmar que el objetivo primordial de las emociones es facilitar la adaptación al medio. Cada una de las llamadas emociones básicas (alegría, miedo, ira y tristeza) o complejas (vergüenza, orgullo, culpabilidad, etc.) tienen funciones relacionadas con la supervivencia de la especie humana (exploración, afiliación, reintegración, evitación, rechazo, protección, etc.), ya sea en un determinado entorno físico o en el medio social.

Una de las taxonomías sobre las emociones más habituales y con mayor interés para los investigadores es su división en básicas (universales o innatas) y secundarias (aprendidas, complejas o sociales). Las emociones básicas, siguiendo a P. Ekman (1971), son universales, observándose en todos los seres humanos con independencia de su cultura de procedencia. Son primitivas tanto filogenéticamente como ontogenéticamente, lo que significa que se pueden encontrar rudimentos de estas emociones en otras especies filogenéticamente próximas, y se manifiestan en un periodo temprano del desarrollo individual. Conllevan expresiones faciales típicas y específicas cada una de ellas. Van asociadas a diferentes tendencias de acción, y poseen condiciones desencadenantes determinadas y distintivas, probablemente innatas. Además, se diferencian entre sí en cuanto al patrón de activación fisiológica suscitado, localizándose en sistemas cerebrales especializados y preestablecidos, que varían tanto funcional como neuroanatómicamente. Por su parte, las emociones complejas o sociales son aprendidas, no son universales y pueden variar en relación con la cultura de procedencia de la persona. En cuanto a su origen, no existe un modelo general que permita establecer cuál es su relación directa con las emociones básicas. Sin embargo, parece claro que son fruto del proceso de socialización y del desarrollo de otras capacidades cognitivas. Su aparición se basa en tres condiciones primarias: el surgimiento de la identidad personal, la iniciación del niño en la internalización de normas sociales (especialmente en la distinción entre lo que está bien y lo que está mal), y, por último, en la capacidad para evaluar su identidad personal de acuerdo a estas normas sociales.

No obstante, algunos investigadores defienden un enfoque dimensional considerando que no es posible diferenciar entre categorías cerradas y bien definidas de emociones, y que nos debemos conformar con situar cada estado emocional concreto en un punto determinado de un espacio delimitado por dimensiones como la valencia, la activación o la controlabilidad entre otros.

FUNCIÓN EJECUTIVA (Ver AUTORREGULACIÓN)

INTERACCIÓN SOCIAL

La interacción social con otros constituye el escenario *natural* en el que se producen tanto el desarrollo psicológico como la mayoría de nuestras actividades cotidianas, de

modo que es también el escenario en que los humanos hacemos manifiestos a otros nuestras capacidades, nuestras dificultades, nuestras peculiaridades y nuestros déficits.

Las interacciones sociales, sin embargo, son, como su nombre indica, acciones que involucran de una forma coordinada e interdependiente a dos o más personas. Por tanto, más que una yuxtaposición de conductas, capacidades y estilos individuales, las interacciones con otros implican demandas/exigencias específicas tales como coordinar dinámicamente (y en tiempo real) nuestras metas y recursos con los de nuestros compañeros, conocer las reglas y normas sociales que regulan la actividad en cada contexto, interpretar correctamente nuestro rol social y el de aquéllos con los que interactuamos, y otras muchas, que no existen fuera de la vida social y sin las que la propia vida social no existe. La conversación es una de las formas de interacción social más reglada y mejor conocida. El respeto a los *turnos conversacionales* o la no transgresión de las *máximas conversacionales* son supuestos conocidos por todos los hablantes y oyentes pragmáticamente competentes que dirigen nuestra participación en las conversaciones (ver Belinchón, Igoa y Rivière, 1992, Cap.14 para una Introducción).

MEMORIA

La memoria es una función psicológica esencial tanto para nuestras vidas como para la explicación científica de cómo nos comportamos. Como ha observado Ruiz Vargas (2007), «somos memoria [...]. Si perdemos la memoria se puede seguir viviendo, pero se dejará de existir».

Gracias a nuestra memoria, los estímulos tienen sentido, y podemos registrar, almacenar y recuperar nuestras experiencias, tanto si éstas son conscientes como si no lo son. Por tanto, dado que el modo en que funciona nuestra memoria condiciona irreversiblemente nuestra relación cognitiva con el entorno, la posibilidad de identificar déficits o peculiaridades en el funcionamiento mnemónico se convierte en una exigencia teórica para el estudio de grupos clínicos como el SA.

Siguiendo de nuevo a Ruiz Vargas (1994, 2002), el estudio de la memoria abarca distintos *sistemas y procesos.*

Los ***sistemas de memoria*** diferenciados por la Neurociencia cognitiva a partir de la evidencia clínica y experimental son cinco: el *Sistema de Representación Perceptiva*, la *Memoria Procedimental*, la *Memoria Operativa o de trabajo (Working Memory*, en inglés), la *Memoria Semántica* y la *Memoria Episódica.*

El *Sistema de Representación Perceptiva* comprende un conjunto de subsistemas específicos de dominio cuya función es mejorar la identificación de los objetos y de las palabras en función de su forma y estructura.

La *Memoria Procedimental* es el sistema que subyace a la adquisición, mantenimiento y uso de habilidades motoras y cognitivas; es una memoria de acción que opera a un nivel automático y dependiente del aprendizaje y la práctica.

La *Memoria Operativa* o de trabajo se refiere a los mecanismos o procesos involucrados en el control, la regulación y el mantenimiento activo de la información relevante para una tarea, que están al servicio de la cognición compleja, incluyendo las

tareas que requieren una gran destreza, sean nuevas o familiares. Este sistema no es unitario, constando como subsistemas del *bucle o lazo fonológico* y la *agenda viso-espacial* (que procesan, respectivamente, la información auditiva y visual, e incluyen, a su vez, otros subcomponentes), y de un sistema atencional de control, denominado *ejecutivo central*, que supervisa y coordina ambos.

La *Memoria Semántica* se define como el sistema encargado de la adquisición, retención y utilización del conocimiento acerca del mundo, lo que incluye conceptos y vocabulario.

La *Memoria Episódica*, por último, es la memoria para los sucesos y eventos vividos personalmente y ocurridos en un tiempo y lugar específicos. La memoria episódica sirve de base para el desarrollo de la denominada *Memoria Autobiográfica* y se acompaña de un estado de conciencia característico, denominado «conciencia autonoética», ligado por definición a la conciencia del Yo, del «sí mismo» y al sentido de la identidad personal (Tulving, 1985).

Los ***procesos de memoria***, por su parte, son de tres clases: *Codificación o Adquisición, Almacenamiento* y *Recuperación*. Los procesos de Codificación o Adquisición y los de Recuperación pueden tener un carácter *implícito* o *explícito*. Los procesos *implícitos* ocurren sin que el individuo tenga conciencia de ellos; los procesos *explícitos*, por el contrario, tienen un carácter estratégico o voluntario y están mediados generalmente por el lenguaje. Los Sistemas de Representación Perceptiva y de Memoria Procedimental operan típicamente de una manera implícita. La Memoria Episódica, por el contrario, opera de manera típicamente explícita (p.ej., en los tests de reconocimiento y recuerdo). La Memoria Operativa y la Memoria Semántica implican procesos tanto implícitos como explícitos, dependiendo de la tarea.

Los inicios del estudio experimental de la memoria se remontan a finales del siglo XIX y tienen, por consiguiente, una larga tradición en Psicología. Los numerosos paradigmas de investigación desarrollados en estas décadas (y especialmente, en las décadas de 1960 y 1970 -ver Ruiz Vargas, 2002) han permitido obtener efectos empíricos muy robustos, como los efectos de *primacía* y *recencia* que definen la *curva típica de posición serial* observada en los estudios de memoria a corto plazo, los efectos positivos del *repaso*, el efecto de los *niveles de procesamiento*, o el fenómeno de las *memorias ilusorias*, que han resultado cruciales para elaborar teorías detalladas sobre la arquitectura funcional de la memoria.

Desde hace algo más de una década, las teorías cognitivas sobre la memoria se han contrastado y enriquecido con los datos de investigaciones neurobiológicas y neuropsicológicas, dando lugar a un rápido desarrollo de modelos neurocognitivos de la memoria que, entre otras cosas, han servido para validar los sistemas y procesos mnemónicos comentados a partir de evidencia convergente experimental, anatómica, clínica y funcional.

PENSAMIENTO

El concepto de «pensamiento» designa en Psicología, en un sentido genérico, a un conjunto de actividades mentales u operaciones intelectuales como razonar, hacer

abstracciones, generalizar, etc., cuyas finalidades son, entre otras, resolver problemas, tomar decisiones y representarse la realidad externa, así como a sus contenidos y productos (Carretero y Asensio, 2004). En los años cincuenta y sesenta del pasado siglo, se desarrolló una corriente teórica de interpretación según la cual el pensamiento humano se guía por reglas formales, abstractas y de propósito general, lo que implicaba sostener que el razonamiento humano es siempre «lógico». En los años 80, sin embargo, surgieron enfoques que cuestionaron estas teorías de reglas formales y que contemplaban, más bien, sistemas de reglas específicas de dominio y sensibles al contexto (lo que implicó postular, por ejemplo, procesos específicos para el razonamiento en situaciones de intercambio social).

En las últimas décadas, ha habido gran interés también por el pensamiento que se desarrolla en situaciones naturales (el denominado «pensamiento o razonamiento informal»), los mecanismos que permiten el cambio de ideas previas o «cambio conceptual», y los mecanismos que posibilitan el pensamiento «productivo o creativo», que crea soluciones nuevas, frente al pensamiento meramente «reproductivo», que consiste en la aplicación mecánica de soluciones ya conocidas (ver Romo, 1997, en relación con la creatividad, y Rodríguez Moneo, 2001, sobre el cambio conceptual). Sin embargo, el «núcleo» fundamental del estudio psicológico del pensamiento, como revelan los manuales y programas docentes de esta materia, sigue referido, sobre todo, a los procesos de razonamiento y las inferencias (razonamiento deductivo proposicional, silogístico y transitivo, razonamiento inductivo y analógico), y a las estrategias de solución de problemas de distintos tipos (problemas simples *versus* complejos, mal definidos *versus* bien definidos, y otros) (González Labra, 1998; Carretero y Asensio, *op.cit.*).

PERCEPCIÓN

Bajo la denominación general de Percepción, se identifica el proceso cognitivo (o, mejor, el conjunto de procesos) que transforma/n los estímulos físicos del medio en representaciones mentales significativas. Hablaremos así de percepción visual, auditiva, táctil, etc. en función de la modalidad de los estímulos que son procesados cognitivamente (una vez han sido seleccionados por la *atención*).

La percepción en cualquier modalidad es un proceso complejo y activo que implica discriminar entre estímulos diferentes en función de las representaciones almacenadas previamente en nuestra memoria. Los procesos perceptivos, sobre todo si se aplican a estímulos complejos, presentan así componentes de *bajo nivel* (sensibilidad y discriminación de las características físicas de los estímulos) y de *alto nivel* (interpretación semántica, agrupación e integración), y operan de una forma bidireccional, tanto de «abajo hacia arriba» o *bottom-up* (guiándose por los estímulos), como de «arriba hacia abajo» o *top-down* (guiándose por el conocimiento previo).

PROCESOS COGNITIVOS

Los procesos cognitivos son todos aquéllos que implican la manipulación de alguna forma de representación. Las representaciones mentales se consideran *superficiales* si

se refieren a la forma o características físicas de los *inputs* (p.ej., las representaciones fonológicas u ortográficas de las palabras, o la representación visual de la forma de los objetos), o *semánticas*, si incluyen información sobre el significado de dichos *inputs* (p.ej., el significado conceptual e intencional de una palabra o frase, de un objeto que reconocemos como parte de una categoría, de una cara, etc.).

Los procesos cognitivos básicos o fundamentales son la *Percepción,* la *Memoria y* el *Pensamiento*. Estos procesos están en la base de funciones como la Comunicación, el Lenguaje, las Relaciones Sociales y la Autorregulación, contribuyendo, junto a los mecanismos de activación, atención y emoción ya vistos, a que nos comportemos de manera «inteligente» (es decir, adaptativa).

PROCESOS SENSORIALES Y MOTORES

Los procesos sensoriales y motores constituyen un conjunto variado de procesos tambien básicos que incluye la recepción de los *inputs* o estímulos sensoriales, su asimilación o procesamiento cerebral, y la organización subsiguiente de las respuestas dadas por el organismo a esos *inputs*.

La importancia del sistema sensorio-motor para el desarrollo psicológico de los individuos resulta actualmente indiscutible, si bien los mecanismos concretos que lo posibilitan son aún mal conocidos. Considerado ya en el primer tercio del siglo XX como base para el desarrollo cognitivo por psicólogos tan destacados como Piaget o Wallon, el sistema sensorio-motor desempeña un importante rol en la regulación del *arousal* emocional, así como en el desarrollo de la comunicación y el lenguaje (entre otros). La posibilidad de llevar a cabo con eficiencia cualquier gesto (praxia) con una finalidad determinada y/o con una intencionalidad comunicativa, por ejemplo, necesita tener regulado un comportamiento postural/corporal estable (Schrager, 1999). La capacidad para construir en los primeros años de la vida representaciones fonológicas discriminadas que sirvan de base a la percepción y producción del habla, se beneficia también fuertemente de la percepción (en los otros y en uno mismo) de la información articulatoria asociada a los sonidos (Liberman y Mattingly, 1985). La habilidad para regular la adaptación corporal al espacio (control postural equilibratorio, tanto cuasi-estático como dinámico), y los procesos de regulación de la información para ejecutar y controlar las tareas práxicas complejas, por último, mantienen una estrecha vinculación funcional con las llamadas «funciones ejecutivas», más allá de sus manifestaciones clínicas observables en la postura, la agilidad/torpeza motriz tanto gruesa como fina, la estabilidad/inestabilidad corporal, la hipo/hiperactividad motriz, los movimientos descoordinados/armónicos, etc. (Schrager, *op.cit.*).

Anexo V
INSTRUMENTOS PREVIOS PARA LA DETECCIÓN DEL SA Y EL AAF: CARACTERÍSTICAS Y LIMITACIONES PSICOMÉTRICAS

Se resumen a continuación las principales características y propiedades psicométricas de los instrumentos para la detección y diagnóstico del SA y el AAF publicados antes de que nuestro equipo se iniciaran los trabajos de elaboración de la *Escala Autónoma*. Los ítems y organización interna de estos instrumentos previos, así como los detalles de su proceso de baremación (en los casos en que estaban disponibles), fueron muy tenidos en cuenta a la hora de fijar el procedimiento de elaboración y validación de nuestra propia *Escala* (este procedimiento y la versión final de esta *Escala* se presentan respectivamente en el Capítulo 5 y el Anexo VI de este volumen)

1. *Escala Australiana para el Síndrome de Asperger* (ASAS; Garnett y Attwood, 1995; Attwood, 1998)

Consta de 24 ítems (más cinco ítems referidos a la categoría «otras características» propias del espectro autista). El instrumento se ha basado en los criterios formales de los sistemas DSM-IV y CIE-10, y en los criterios de Gillberg y Gillberg (1989), y de Szatmari y cols. (1989). No se dispone de información sobre las propiedades psicométricas de fiabilidad, validez, especificidad y sensibilidad. Los criterios de puntuación no son muy claros; tiene dos categorías de respuesta: «Rara vez» y «Frecuentemente», que representan los extremos de un continuo de 0 (indica el nivel ordinario esperado en un niño de su edad) a 6. Si la respuesta a la mayoría de las preguntas de esa escala es «SI», y la puntuación está entre 2 y 6, se justifica que a la persona evaluada se le realice una valoración diagnóstica.

2. *Cuestionario de screening para Síndrome de Asperger y otros trastornos del espectro autista de alto funcionamiento en la edad escolar* (ASSQ) (Ehlers y Gillberg, 1998)

Es un cuestionario de 27 ítems para padres y profesores a aplicar en niños entre los 6 y los 16 años. La muestra clínica utilizada para la baremación fue de N=21 (13 con SA, 4 con Autismo y 4 con TGDNE). La muestra de comparación fue de N=102 (58 con Déficit de atención y problemas de comportamiento, 31 con Trastornos del aprendizaje, y 13 con Retraso mental).

Respecto a los datos de fiabilidad, no se aportan datos de consistencia interna. La fiabilidad test-retest (con un intervalo entre la primera y segunda administración de dos semanas) fue de r =.94 para informantes profesores y de r =.96 para informantes padres. La fiabilidad interjueces fue de r =.66.

Para calcular la validez convergente, el ASSQ se comparó con la escala de Rutter y con la escala de Conners. En el contexto escolar, se las correlaciones obtenidas fueron de r =.75 (Rutter) y de r =.58 (Conners). En el contexto escolar, las correlaciones fueron de r =.77 (Rutter) y r =.70 (Conners). No se aportan datos de la validez de constructo, ni de la validez de contenido.

Los autores no informan del porcentaje de escolares correctamente identificados con trastorno del espectro autista *vs* con otros grupos clínicos. Por último, aunque el ASSQ tiene buena especificidad (r =.90 para padres y r =.91 para profesores), tiene pobre sensibilidad (r =.62 para padres y r =.65 para profesores).

3. *Entrevista de diagnóstico de Síndrome Asperger y Autismo de alto funcionamiento* (ASDI; Gillberg, Gillberg, Rastam, y Wentz, 2001)

Esta entrevista está basada en los criterios diagnósticos de Gillberg (1991) y en los primeros casos descritos por Asperger (1944), por lo que en su elaboración no se han tenido en cuenta criterios de diagnóstico consensuados como el DSM-IV o CIE-10. La muestra empleada en su validación es extremadamente pequeña, con un n = 20 (8 casos con SA, 2 con Autismo Atípico, 2 con TOC, 1 con Trastorno múltiple de la personalidad, y 7 sin alteraciones del desarrollo). Las edades de los 20 participantes oscilan entre 6 y 55 años. No se aportan datos descriptivos a través de los cuales se pueda conocer la media de edad de los 20 participantes.

Respecto a la fiabilidad, los autores aportan datos de la fiabilidad test-retest (.92) y fiabilidad interjueces (.91), calculados a través del análisis de acuerdos «Kappa». No se ofrecen datos sobre la consistencia interna de la escala.

Respecto a la validez, no se aportan datos ni de validez de constructo ni de validez de contenido referidos a análisis estadísticos. Respecto a la validez de criterio, no se conocen cómo se ha establecido la diferenciación entre grupos, sólo se menciona que de los 13 participantes con un diagnóstico clínico de SA o Autismo Atípico, 12 puntúan en cinco o seis criterios desarrollados en su escala (alteraciones en la interacción social recíproca, patrón de intereses narrativos absorbentes, imposición de rutinas, rituales e intereses,

peculiaridades del habla y el lenguaje, problemas de comunicación no-verbal y torpeza motora). Si observamos el número de participantes expuesto anteriormente podemos ver que estos 13 participantes en realidad no se corresponden sólo con los grupos SA/AAF sino que están incluidos el resto de grupos clínicos TOC y trastorno de personalidad múltiple; esto sugiere que la escala no discrimina entre los distintos grupos clínicos, sino sólo con el grupo sin alteraciones del desarrollo, aunque, no hay datos claros de estos resultados puesto que sólo se indica que un niño de 10 años sin alteraciones del desarrollo cumplía los criterios para los ítems de rutinas y rituales pero no mostraba otros síntomas de SA (p.61); otro joven de 20 años sin alteraciones cumplía los criterios para la dimensión social y los problemas de comunicación no-verbal característicos del SA. No se informa de las puntuaciones sobre los otros cinco participantes del grupo sin alteraciones.

4. *Cociente del Espectro Autista* (AQ; Baron-Cohen, Wheelwright, Skinner, Martin y Clubley, 2001)

Es una escala de autoaplicación para personas adultas, que exige habilidades de comprensión lectora. Respecto a la muestra de estandarización, hay un grupo con SA/AAF con N=58 y tres grupos de comparación formados por estudiantes de distintas especialidades universitarias con 74, 840 y 16 participantes respectivamente. Al incluir sólo a grupos de comparación sin alteraciones del desarrollo, se eleva artificiosamente la probabilidad de que la escala discrimine al grupo con SA.

Respecto a la fiabilidad, se informa de una consistencia interna por dimensiones que oscila entre .63 y .77. El coeficiente de fiabilidad test-retest (tiempo de administración entre escalas de 2 semanas) fue de r =.70. Respecto a la fiabilidad interjueces los autores señalan que los datos obtenidos sólo indican que en la escala los padres puntuaban más alto que sus hijos, aunque los datos concretos no se aportan.

No se ofrecen datos sobre la validez de constructo y de contenido referidos a análisis estadísticos.

La escala consta de 50 ítems que se puntúan mediante cuatro opciones de respuesta: «Algo de acuerdo» y «Totalmente de acuerdo» para puntuar en 25 ítems de la escala, y «Algo en desacuerdo» y «Totalmente en desacuerdo» para puntuar en los restantes 25 ítems de la escala. Se puntúa con un 1 tanto si la persona está algo de acuerdo o totalmente de acuerdo como si la persona está en desacuerdo o totalmente en desacuerdo, no diferenciándose, por tanto, entre los grados «algo y mucho». A través de estas puntuaciones se ha establecido un punto de corte de 32 que identifica correctamente al 79,3% de las personas con SA/AAF e incluye como falsos positivos al 2,3%.

5. *Escala de diagnóstico del Síndrome de Asperger* (ASDS) (Myles, Bock y Sympson, 2001; Goldstein, 2002)

Es una escala de diagnóstico (supuestamente sólo para el SA) que, aplicada a niños entre 5 y 18 años, puede ser completada por padres, profesionales y cuidadores.

La muestra de baremación estuvo formada por personas con Autismo (N=92), Trastorno del comportamiento (N=28), TDAH (N=31) y Trastorno del aprendizaje (N=26), pero no incluyeron personas sin alteraciones del desarrollo.

Respecto a la fiabilidad, la consistencia interna para cada una de sus cinco dimensiones (lenguaje, social, mala adaptación, cognitivo, sensoriomotor) osciló entre .64 y .83; estos coeficientes alpha no son óptimos y limitan la utilidad de esa prueba por lo que, como observan los propios autores, el examinador debe confiar en estas puntuaciones sólo para un propósito clínico (p.23). La fiabilidad interjueces, calculada sobre las puntuaciones de un N=14 entre padres y profesores fue de .93.

Respecto a la validez de contenido se obtienen coeficientes que oscilan entre .47 y .67. Respecto a la validez de constructo las correlaciones oscilan entre .43 y .80 ($p<.01$). La validez convergente se estableció con la escala GARS (Gilliam, 1995); como sólo se obtuvieron correlaciones de .46, $p>.05$, los autores suponen que los dos instrumentos valoran comportamientos relacionados con condiciones distintas (p.26).

La escala ASDS identificó correctamente al 85% de las personas de la muestra de baremación. Sin embargo, no se aportan datos de sensibilidad, especificidad ni de validez predictiva.

6. *Escala de Gilliam de Síndrome de Asperger* (GADS) (Gilliam, 2001)

Al igual que la escala anterior, es una escala de diagnóstico que supuestamente identifica sólo a personas con SA, y que tampoco utiliza ningún grupo sin alteraciones del desarrollo para su baremación. Incluye para los análisis a un grupo con SA (N=360), Autismo (N=47), y Otras condiciones (N=34).

Respecto a la fiabilidad, la consistencia interna para cada una de las dimensiones de esta escala oscila entre .70 y .87; no se aporta el coeficiente de fiabilidad de la escala completa. Respecto al coeficiente de fiabilidad test-retest (el tiempo entre la primera y la segunda administración fue de dos semanas) se obtuvo una correlación de .93; $p<.01$; con un N=10 profesores. Respecto a los datos de fiabilidad interjueces se obtuvieron correlaciones de .89; $p<.01$ con un N=16 (6 profesores y 10 padres).

Respecto a la validez de contenido, los índices de las subescalas oscilaron entre .56 y .60. Respecto a la validez convergente, los autores indican que tanto los contenidos como el cociente de la escala GADS correlacionan con los contenidos y el cociente de la escala previa del mismo autor para Autismo (GARS). Respecto a la validez de constructo, las correlaciones entre subescalas oscilaron entre .33 y .81.

La escala clasificó correctamente al 83% de los sujetos del grupo SA, pero en el grupo de control (todas las demás condiciones juntas) dio un 23% de falsos positivos.

7. *Test para niños con Síndrome de Asperger* (CAST; Scott y cols., 2002; Williams, Scout y otros, 2005)

Se trata de un test para padres a aplicar en niños entre los 4 y los 11 años con una puntuación dicotómica. Inicialmente se desarrolló un estudio piloto con una muestra

de N=40 sujetos (13 con SA y 37 sin alteraciones del desarrollo) que arrojó diferencias significativas entre ambos grupos, y permitió establecer un punto de corte preliminar igual a 15. Con posterioridad, se realizó el estudio principal de baremación con una muestra de 174 sujetos (se enviaron a los padres un total de 1.150 cuestionarios, de modo que sólo se recibió respuesta de un 17% del total).

El CAST ha sido validado posteriormente en la población general (Williams y cols., 2005), calculándose su sensibilidad, especificidad y validez predictiva. Se enviaron por correo 1.925 cuestionarios, de los cuales obtuvieron respuesta de 552 familias. Para los análisis se utilizaron finalmente las respuestas de 40 cuestionarios. Aunque la especificidad fue del 97% y la sensibilidad del 100%, los autores señalaron que la escala tenía algunas limitaciones importantes a considerar: la muestra era pequeña y podría no ser representativa de la población general, la escala sólo fue validada en niños de 5 a 11 años, no hubo ajuste en el análisis estadístico para los datos «missing», la valoración del instrumento no fue posible realizarla por completo a ciegas del diagnóstico previo, y la validez predictiva fue baja (50%). Por estos motivos, los propios autores consideran que hay que tener cuidado con la generalización de los resultados.

8. *Índice de Krug para el trastorno Asperger* (KADI) (Krug y Arick, 2003)

Se compone de 32 ítems que supuestamente también identifican sólo a personas con SA. Tiene una edad de aplicación de 6 a 21 años. Las muestras para la baremación estuvieron formadas por 130 niños y jóvenes con SA, 162 con Autismo, y 194 sin alteraciones del desarrollo.

Respecto a los datos de fiabilidad, la consistencia interna fue de .93; $p<.00$ (N=130). En la fiabilidad test-retest (transcurrieron dos semanas entre la primera y la segunda administración) se obtuvo una correlación de .98; $p<.001$ (N=25). En el cálculo de la fiabilidad interjueces se obtuvo un 90% de acuerdos (con un N=19).

Respecto a los datos de validez, en la validez de contenido los valores fueron de .59 y .44 respectivamente, para las dos subescalas de la prueba.

En la validez diagnóstica, el índice de Krug clasifica correctamente al 90% del grupo con SA, con una sensibilidad de .78 y especificidad de .94. Los 32 ítems que componen la escala total discriminaron entre el grupo con SA y el de AAF pero no entre SA y el grupo sin alteraciones del desarrollo. Sin embargo, cuando sólo se tiene en cuenta las puntuaciones de la columna A (ítems del 1 al 11), no se diferencia el grupo con trastorno Autista del grupo con síndrome de Asperger, es decir, con las puntuaciones en la columna A no se puede diferenciar el diagnóstico del grupo con Asperger respecto al grupo con Autismo. Por lo tanto, esta escala no establece un diagnóstico diferencial entre Autismo y SA.

9. *Evaluación de Adultos con Asperger* (AAA, Baron-Cohen, Wheelwright, Robinson y Woodbury-Smith, 2005)

Este instrumento consta de 50 ítems que evalúan cuatro grupos de síntomas («Social», «Obsesiones», «Comunicación» e «Imaginación») y un quinto de «prerrequisitos»

considerados como cruciales, y referidos al desarrollo cognitivo temprano y del lenguaje, el deterioro significativo del funcionamiento social, ocupacional, etc., y la posible exclusión de otros trastornos psicopatológicos. Este cuestionario está pensado para ser rellenado por adultos que sospechan que pueden tener SA, y se rellena electrónicamente mediante un documento Microsoft Excel.

El AAA fue aplicado a 42 adultos con SA o AAF con una edad cronológica promedio de 34,1 años y una ratio por sexos de 9:1. En el trabajo en que se presenta este nuevo instrumento, los autores mencionan que 34 de los casos (81%) fueron correctamente clasificados como SA o AAF, pero 8 no recibieron ninguno de estos diagnósticos según la prueba. No se aporta ningún dato psicométrico ni sobre la fiabilidad ni sobre la validez de este cuestionario.

Anexo VI
ESCALA AUTÓNOMA PARA LA DETECCIÓN DEL SÍNDROME DE ASPERGER Y EL AUTISMO DE ALTO NIVEL DE FUNCIONAMIENTO

(Belinchón, Hernández, Martos, Sotillo, Márquez y Olea, 2005)

FECHA DE APLICACIÓN:

DATOS DE LA PERSONA SOBRE LA QUE SE INFORMA

NOMBRE:

FECHA DE NACIMIENTO: **EDAD:**

SEXO:

DATOS DE LA PERSONA QUE INFORMA

NOMBRE:

VINCULACIÓN CON LA PERSONA SOBRE LA QUE SE INFORMA:

INSTRUCCIONES PARA LA APLICACIÓN

Cada uno de los enunciados que va a leer a continuación describe formas de ser y comportarse que podrían ser indicativos de Síndrome de Asperger o autismo. Estas personas suelen presentar, de un modo u otro, características como las que aquí se recogen, especialmente **a partir de los 6 años**.

Le rogamos que lea detenidamente cada enunciado, y que estime en qué medida ha observado los siguientes comportamientos en la persona sobre la que va a informar marcando la respuesta apropiada con los criterios siguientes:

1) Si el comportamiento descrito en el enunciado no corresponde en absoluto con las características de la persona sobre la que informa, conteste marcando el espacio dedicado a la categoría «**Nunca**».

2) Si algunas veces ha observado esas características, aunque no sea lo habitual, marque en el espacio correspondiente a «**Algunas veces**».

3) Si el comportamiento descrito es habitual, conteste «**Frecuentemente**».

4) Si generalmente se comporta como se describe en el enunciado, hasta el punto de que cualquiera esperaría que se comporte así, conteste «**Siempre**».

5) Puede ocurrir que algunas descripciones se refieran a comportamientos que se producen en situaciones en las que usted no ha estado presente nunca; por ejemplo: «Come sin ayuda de nadie», es un comportamiento que sólo ha podido observar si ha tenido la oportunidad de estar presente a la hora de comer. Si se encuentra ante este caso, conteste «**No observado**».

CPA
Centro de Psicología Aplicada
Universidad Autónoma de Madrid
FESPAU AUTISTAS
Fundación ONCE

ÍTEMS	Nunca	Algunas veces	Frecuen-temente	Siempre	No observado
1. Tiene dificultades para realizar tareas en las que es especialmente importante extraer las ideas principales del contenido y obviar detalles irrelevantes (p.ej., al contar una película, al describir a una persona...).					
2. Muestra dificultades para entender el sentido final de expresiones no literales tales como bromas, frases hechas, peticiones mediante preguntas, metáforas, etc.					
3. Prefiere hacer cosas solo antes que con otros (p.ej, juega solo o se limita a observar cómo juegan otros, prefiere hacer solo los trabajos escolares o las tareas laborales).					
4. Su forma de iniciar y mantener las interacciones con los demás resulta extraña.					
5. Manifiesta dificultades para comprender expresiones faciales sutiles que no sean muy exageradas.					
6. Tiene problemas para interpretar el sentido adecuado de palabras o expresiones cuyo significado depende del contexto en que se usan.					
7. Carece de iniciativa y creatividad en las actividades en que participa.					
8. Hace un uso estereotipado o peculiar de fórmulas sociales en la conversación (p.ej., saluda o se despide de un modo especial o ritualizado, usa fórmulas de cortesía infrecuentes o impropias...)					
9. Le resulta difícil hacer amigos.					
10. La conversación con él/ella resulta laboriosa y poco fluida (p.ej., sus temas de conversación son muy limitados, tarda mucho en responder o no responde a comentarios y preguntas que se le hacen, dice cosas que no guardan relación con lo que se acaba de decir...).					
11.Ofrece la impresión de no compartir con el grupo de iguales intereses, gustos, aficiones, etc.					
12. Tiene dificultades para cooperar eficazmente con otros.					
13. Su comportamiento resulta ingenuo (no se da cuenta de que le engañan ni de las burlas, no sabe mentir ni ocultar información, no sabe disimular u ocultar sus intenciones...)					
14. Hace un uso idiosincrásico de las palabras (p.ej., utiliza palabras poco habituales o con acepciones poco frecuentes, asigna significados muy concretos a algunas palabras).					

ÍTEMS	Nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre	No observado
15. Los demás tienen dificultades para interpretar sus expresiones emocionales y sus muestras de empatía.					
16. Tiene dificultades para entender situaciones ficticias (películas, narraciones, teatro, cuentos, juegos de rol...).					
17. Realiza o trata de imponer rutinas o rituales complejos que dificultan la realización de actividades cotidianas.					
18. En los juegos, se adhiere de forma rígida e inflexible a las reglas (p.ej., no admite variaciones en el juego, nunca hace trampas y es intolerante con las de los demás).					
PUNTUACIÓN PROMEDIO:					

INSTRUCCIONES PARA LA CORRECCIÓN

1. Puntúe las respuestas a cada ítem observado del siguiente modo:

- «Nunca»: 1 punto
- «Algunas veces»: 2 puntos
- «Frecuentemente»: 3 puntos
- «Siempre»: 4 puntos

2. Compruebe si se cumplen las dos condiciones siguientes:

- Se han contestado los 18 ítems
- No hay más de 2 ítems con la respuesta «No Observado»

3. Si se cumplen estas dos condiciones, obtenga la *puntuación directa* de la prueba sumando los puntos de todas las respuestas (la puntuación mínima que podrá obtener en dicha suma será 18 y la máxima 72).

4. Si no se cumplen estas dos condiciones, obtenga la *puntuación promedio* de la prueba sumando los puntos de todas las respuestas y dividiendo el resultado por el número de ítems respondidos (la puntuación mínima que podrá obtener será 1 y la máxima 4).

Se recomienda consultar a un especialista si la *puntuación directa* obtenida es de 36 (o se acerca a este valor), y si la *puntuación promedio* es de 2 (o se acerca a este valor) –ver Nota.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Referencias Bibliográficas

Abell, F., Happé, F. y Frith, U. (2000). Do triangles play tricks? Attribution of mental states to animated shapes in normal and abnormal development. *Journal of Cognitive Development, 15,* 1-20.

Adams, C., Green, J., Gilchrist, A. y Cox, A. (2002). *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 43,* 679-690.

Adarraga, P. (1994). La aplicación de los Sistemas Basados en Conocimiento en Psicología. En P. Adarraga y J.L. Zaccagnini (Eds.), *Psicología e Inteligencia Artificial.* Madrid: Ed. Trotta, pp. 141-187.

Allen, G. y Courchesne, E. (2003). Differential effects of developmental cerebellar abnormality on cognitive and motor functions in the cerebellum: An fMRI study of autism. *American Journal of Psychiatry, 160,* 262-273.

Anula, A. y Belinchón, M. (1997). Teoría lingüística y evaluación de la competencia gramatical de personas con trastornos graves del desarrollo. *Didáctica, 9,* 39-66.

Arias, L., Rivière, Á. y Sarriá, E. (1993). *Emotion and action: Understanding of false belief in verbal communication.* Comunicación presentada en el III International Colloquium on Cognitive Neuroscience. San Sebastián.

Ashwin, C., Wheelwright, S. y Baron-Cohen, S. (2005). Laterality biases to chimeric faces in Asperger Syndrome: What is 'right' about face-processing? *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35 (2),* 183-196.

Asociación Americana de Psiquiatría (APA) (1994). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales-4ª Edición* [2000: *4ª Edición-Texto Revisado;* 2003: 2ª reimpresión]. Barcelona: Masson.

Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) (2002). *Retraso mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo.* Madrid: Alianza.

Asperger, H. (1944). Die «Autistichen Psychopathen» im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten, 117,* 76-136 [trad. ingl., en U. Frith (Comp.) (1991), *Autism and Asperger Syndrome.* Cambridge: Cambridge University Press, pp. 37-92].

Aston, M. (2003). *Aspergers in love: Couple relationships and family affairs.* Londres: Jessica Kingsley Publ.

Attwood, T. (1998). *Asperger's syndrome: A guide for parents and professionals.* Londres: Jessica Kingsley (ed. cast.: *El síndrome de Asperger. Una guía para la familia.* Barcelona: Paidós, 2002).

Attwood, T. (2000). Strategies for improving the social integration of children with Asperger syndrome. *Autism, 4 (1),* 85-100.

Attwood, T. (2001). Modificaciones en la terapia cognitivo-conductual para adaptarla al perfil cognitivo de las personas con síndrome de Asperger. En J. Martos y A. Rivière (Eds.), *Autismo: Comprensión y Explicación actual:* Madrid: APNA.

Bajgar, J. y Lane, R.D. (2004). *The Leves of Emotional Awareness scoring manual.* Wollowong, Australia: University of Wollongong.

Balfe, M., Chen, T. y Tantam, D. (2005). *Sheffield survey of the health and social care needs of adolescents and adults with Asperger syndrome.* Sheffield, UK: School of Health & Related Research, University of Sheffield. [http://www.shef.ac.uk/content/1/c6/02/44/89/Sheffield%20Asperger%20Needs%20Survey.pdf]

Baltaxe, C. (1977). Pragmatic deficits in the language of autistic children. *Journal of Pediatric Psychology, 2 (4),* 176-180.

Bar-Haim, Y. Shulman, C., Lamy, D. y Reuveni, A. (2006). Attention to Eyes and Mouth in High-Functioning Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36 (1),* 131-137.

Baron-Cohen, S. (1999). The extreme male-brain theory of autism. En H. Tager-Flusberg (Ed.), *Neurodevelopmental Disorders.* Cambride, MA: The MIT Press, pp. 401-429.

Baron-Cohen, S. (2000). Is Asperger syndrome/high-functioning autism necessarily a disability? *Development and Psychopathology, 12 (3),* 489-500.

Baron-Cohen, S. (2005). *La gran diferencia. Cómo son realmente los cerebros de hombres y mujeres.* Barcelona: Amat [ed. or. inglés, *The essential difference.* Londres: Penguin Books, 2003]

Baron-Cohen, S. y Hammer, J. (1997). Is autism an extreme form of the male brain? *Advances in Infancy Research, 11,* 193-217.

Baron-Cohen. S., O'Riordan, M., Stone, V., Jones, R. y Plaisted, K. (1999). A new test of social sensivity: Detection of faux pas in normal children and children with Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 29,* 407-418.

Baron-Cohen, S., Ring, H., Bullmore, E., Wheelwright, S., Ashwin, C. y Williams, S. (2000). The amygdala theory of autism. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews, 24 (3),* 355-364.

Baron-Cohen, S., Ring, H., Wheelwright, S., Bullmore, T., Brammer, M., Simmons, A., y Williams, S. (1999). Social intelligence in the normal and autistic brain: An fMRI study. *European Journal of Neuroscience, 11,* 1891-1898.

Baron-Cohen, S. y Wheelwright, S. (2004). The Empathy Quotient: An investigation of adults with Asperger Syndrome or High Functioning Autism, and normal sex. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 34 (2),* 163-175.

Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Hill, J., Raste, Y., y Plumb, I. (2001). The 'Reading the mind in the eyes' test revised version: A study with normal adults, and adults with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 42 (2),* 241-251.

Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Robinson, J. y Woodbury-Smith, M. (2005). The Adult Asperger Assessment (AAA): A diagnostic method. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35 (6),* 807-819.

Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., y Clubley, E. (2001). The Autism-Spectrum Quotient (AQ): Evidence from Asperger syndrome/High-functioning autism, males and females, scientist and mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31 (1),* 5-17.

Bauminger, N. y Shulman, C. (2003). The development and maintenance of friendship in high-functioning children with autism. *Autism, 7 (1),* 81-97.

Bebko, J. y Ricciuti, C. (2000). Executive functioninga and memory strategy use in children with autism. *Autism, 4 (3),* 299-320.

Belinchón, M. (1996). La investigación del autismo hoy: Niveles de análisis y propuestas explicativas. En M.A. López (Ed.), *El autismo: Respuesta educativa.* Murcia: Serv. Publ. del M.E.C., pp. 21-64.

Belinchón, M. (Dir.) (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid.* Madrid: Martín & Macías.

Belinchón, M., Boada, L., Ferrari, M.J., Touriño, E., García-Andrés, E., Fuentes-Biggi, J. y Posada de la Paz, M. (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista) (en prensa). El autismo como ámbito emergente de investigación en España: Evolución de las publicaciones y redes de coautoría en las tres últimas décadas (1974-2007).

Belinchón, M., Gortázar, P., Flores V., Anula, A., García-Alonso, A. y Martínez-Palmer, M. (1997). Requisitos lingüísticos y conceptuales del desarrollo de la comprensión verbal: Un estudio comparativo de grupos con autismo y síndrome de Down. *Revista de Psicologia del Lenguaje, 2,* 67-115.

Belinchón, M., Igoa, J.M. y Rivière, Á. (1992). *Psicología del lenguaje. Investigación y Teoría.* Madrid: Trotta (8ª ed., 2007).

Belinchón, M. y Olivar, J.S. (2003). Trastornos del espectro autista en personas con (relativo) alto nivel de funcionamiento: Diferenciación funcional mediante análisis multivariado. *Acción Psicológica, 2 (3),* 223-238.

Belinchón, M., Posada de la Paz, M., Artigas, J., Canal, R., Díez-Cuervo, Á., Ferrari, M.J., Fuentes-Biggi, J., Hernández, J.Mª, Hervás, A., Idiazábal, M.A., Martos, J., Mulas, F., Muñoz-Yunta, J.A., Palacios, S., Tamarit, J. y Valdizán, J. (2005). Guía de buena práctica para la investigación de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología, 41(6),* 371-377.

Belmonte, M. y Yurgelun-Todd, D. (2003). Functional anatomy of impaired selective attention and compensatory processing in autism.*Cognitive Brain Research (17), Issue 3,* 651-664.

Bennetto, L., Pennington, B. y Rogers, S. (1996). Intact and impaired functions in autism. *Child Development, 67,* 1816-1835.

Berthier, M., Santamaria, J., Encabo, H. y Tolosa, E. (1992). Recurrent Hypersomnia in Two Adolescent Males with Asperger's Syndrome. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 31, 4,* 735-8.

Beversdorf, D., Smith, B., Crucian, G., Anderson, J., Keillor, J., Barret, A., Hughes, J., Felopulos, G., Bauman, M., Nadea S., y Heilman, K. (2000). Increased discrimination of false memories in autism spectrum disorder. *PNAS, 97,* 8734-8737.

Bishop, D. (1989). Autism, Asperger's syndrome and semantic-pragmatic disorder: Where are the boundaries? *British Journal of Disorders of Communication, 24,* 107-121.

Bishop, D. (2000). What's so special about Asperger syndrome? The need for further exploration of the borderlands of autism. En A. Klin, F.R. Volkmar y S. Sparrow (Eds.), *Asperger syndrome.* Nueva York: Guilford Press, pp. 254-277.

Blackshaw, A., Kinderman, P., Hare, D. y Hatton, C. (2001). Theory of mind, causal attribution and paranoia in Asperger syndrome. *Autism 5, (2),* 147-163.

Boada, L. (2006). *Memoria autobiográfica en los trastornos del espectro autista.* Memoria de Diploma de Estudios Avanzados sin publicar. Universidad Autónoma de Madrid.

Bogdashina, O. (2003). *Sensory perceptual issues in autism and Asperger syndrome.* Londres: Jessica Kingsley Publ.

Bosch, G. (1970). *Infantile autism.* Berlin: Springer-Verlag.

Bowler, D., Gardiner, J. y Grice, S. (2000). Episodic Memory and Remembering in adults with Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 30,* 295-304.

Bowman, E. (1988). Asperger'syndrome and autism: The case for a connection. *British Journal of Psychiatry, 152,* 377-382.

Brent, E., Ríos, P., Happé, F. y Charman, T. (2004). Performance of children with autism spectrum disorder on advanced theory of mind tasks. *Autism, 8 (3),* 283-299.

Brian, J. y Bryson, S. (1996). Disembedding performance and recognition memory in Autism/PDD. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 37 (7),* 865–872.

Broderick, C., Caswell, R., Gregory, S., Marzolini, S., and Wilson, O. (2002). 'Can I join de club?' A social integration scheme for adolescents with Asperger syndrome. *Autism, 6 (4),* 427-431.

Bruininks, R., Hill, B., Weathertnan, B. y Woodcock, R. (1986). *ICAP, Inventory for Client and Agency Planning.* Chicago: Riverside.

Brown, W., Cammuso, K., Sachs, H., Winklosky, B., Mullane, J., Bernier, R., Svenson, S., Arin, D., Rosen-Sheidley, B., y Folstein, S. (2003). Autism-related language, personality and cognition in people with absolute pitch: Results of a preliminary study. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 33 (2),* 163-169.

Burack, J. (1994). Selective attention deficits in persons with autism: Preliminary evidence of an inefficient attentional lens. *Journal of Abnormal Psychology, 103,* 535-543.

Burger-Veltmeijer, A.E.J. (2007). Gifted or autistic? The 'grey zone': A plea to bridge the gap between general theory and individual practice. In K. Tirri & M. Ubani (Eds.), *Policies and programs in gifted education.* Helsinki: University of Helsinki.

Burger-Veltmeijer, A. y Peters, W. (2004). *Giftedness plus autistic spectrum disorder: GSF+ASD, a confusing combination.* Comunicación presentada en la I Reunión sobre Sobredotación. Pamplona (Universidad de Navarra).

Burnette, C., Mundy, P., Meyer, J., Sutton, S., Vaughan, A., y Charak, D. (2005). Weak coherence and its relations to theory of mind and anxiety in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35 (1)*, 63-73.

Calhoun, S. y Mayes, S. (2001). Non-significance of early speech delay in children with autism and normal intelligence and implications for DSM-IV Asperger's Disorder. *Autism, 5 (1)*, 81-94.

California Department of Developmental Services (2002). *Autistic Spectrum Disorders. Best Practice Guidelines for Screening, Diagnosis and Assessment.* [www.ddhealthinfo.org]

Callejas, A., Lupiáñez, J., y Tudela, P. (2004). The three attentional networks: On their independence and interactions. *Brain and Cognition, 54(3)*, 225-227.

Campbell, J. (2005). Diagnostic assessment of Asperger's disorder: A review of five third-party rating scales. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35 (1)*, 25-35.

Capps, L., Kehres, J. y Sigman, M. (1998). Conversational sabilitie among children with autism and children with developmental delays. *Autism, 2 (4)*, 325-344.

Carretero, M. y Asensio, M. (2004). *Psicología del pensamiento.* Madrid: Alianza.

Carretié, L., e Iglesias, J. (1995). *Psicofisiología. Fundamentos metodológicos.* Madrid: Pirámide.

Casey, B., Gordon, C., Mannheim, G., y Rumsey, J. (1993). Dysfunctional attention in autistic savants. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, 15 (6)*, 933-946.

Castelli, F., Frith, U., Happé, F. y Frith, U. (2002). Autism, Asperger syndrome and brain mechanisms for the attribution of mental states to animated shapes. *Brain, 125,* 1839-1849.

Ceponiene, R., Lepistö, T., Shestakova, A., Vanhala, R., Alku, P., Näätänen, R. y Yaguchi, K. (2003). Speech-sound-selective auditory impairment in children with autism: They can perceive but do not attend. *PNAS, 100 (9),* 5567-5572.

Constantino, J. y Todd, R. (2003). Autistic traits in the general population. *Archives of General Psychiatry, 60 (5),* 524-530.

Courchesne, E., Kilman, B., Galambos, R. y Lincoln, A. (1984). Autism: processing of novel auditory information assessed by event-related brain potentials. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology, 59 (3)*, 238-48.

Courchesne, E., Lincoln, A., Kilman, B. y Galambos, R. (1985). Event-related brain potential correlates of the processing of novel visual and auditory information in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 15 (1)*, 55-76.

Courchesne, E., Townsend, J., Akshoomoff, N., Saitoh, O., Yeung-Courchesne, R., Lincoln, A., James, H.. Haas, R., Schreibman, L., y Lau, L. (1994). Impairment in shifting attention in autistic and cerebellar patients. *Behavioral Neuroscience, 108 (5)*, 848-865.

Cox, A., Klein, K., Charman, T., Baird, G., Baron-Cohen, S., Swettenham, J. y otros (1999). Autism spectrum disorders at 20 and 42 months of age: Stability of clinical and ADI-R diagnosis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 40*, 719-732.

Craig, J. y Baron-Cohen, S. (1999). Creativity and imagination in autism and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 29 (4)*, 319-326.

Critchley, H., Daly, E., Bullmore, E., Williams, S., Van Amelsvoort, T., Robertson, D. y otros (2000). The functional neuroanatomy of social behaviour: Changes in cerebral blood flow when people with autistic disorder process facial expressions. *Brain, 123,* 2203-12.

Cuetos, F. (1997). *Evaluación y rehabilitación de las afasias.* Madrid: Ed. Médica-Panamericana.

Chakrabarti, S. y Fombonne, E. (2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *Journal of the American Medical Association, 285,* 3093-3099.

Channon, S., Charman, T., Heap, J., Crawford, S. y Ríos, P. (2001). Real-life type problem-solving in Asperger's syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31 (5)*, 461-469.

Dalton, K., Nacewicz, B., Johnstone, T., Schaefer, H., Gernsbacher, M.A., Goldsmith, H., Alexander, A. y Davidson, R. (2005). Gaze fixation and the neural circuitry of face processing in autism. *Nature Neuroscience, 8,* 519 – 526.

Defensor del Pueblo (2000). *Informe sobre violencia escolar: El maltrato entre iguales en la educación secundaria.* Madrid: Publicaciones de la Oficina del Defensor del Pueblo.

De la Iglesia, M. y Olivar, J.S. (2007). *Autismo y síndrome de Asperger. Trastornos del espectro autista de alto funcionamiento. Guía para educadores y familiares.* Madrid: CEPE.

Dennis, M., Lazenby, A. y Lockyer, L. (2001). Inferential language in high-function children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31 (1),* 47-54.

Dennis, M., Lockyer, L. y Lazenby, A. (2000). How high-functioning children with autism understand real and deceptive emotion. *Autism, 4 (4),* 370-381.

Díez-Cuervo, A., Muñoz-Yunta, J.A., Fuentes, J., Canal, R., Idiazábal, M.A., Ferrari, M.J., Mulas, F., Tamarit, J., Valdizán, J.R., Hervás, A., Artigas, J., Belinchón, M., Hernández, J., Martos, J., Palacios, S. y Posada, M. (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista) (2005). Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología, 41 (5), 299-310.*

DuCharme, R. y McGrady, (2003). What is Asperger Syndrome? En R. Ducharme y T. Gullotta (Eds), *Asperger syndrome. A Guide for Professionals and Families.* Nueva York: Kluwer Academia/Plenum Publishers, pp.1-20.

Eaves, L., Ho, H. y Eaves, D. (1994). Sybtypes of autism by cluster analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 24 (1),* 3-22.

Ehlers, S. y Gillberg, C. (1998). The epidemiology of Asperger's syndrome: A total population study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry,* 34, 1327-50.

Ehlers, S., Gillberg, C. y Wing, L.(1999). A screening questionnaire for Asperger syndrome and other high functioning autism spectrum disorders in school age children. *Journal of Autism and Developmental Disorders,* 29, 129-141.

Ehlers, S., Nydén, A., Gillberg, C., Sandberg, A., Dahlgren, S., Hjelmquist, E.. y Oden, A. (1997). Asperger syndrome, autism and attention deficit disorders: A comparative study of cognitive profiles of 120 children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 38,* 207-217.

Eisenmajer, R., Prior, M., Leekam, S., Wing, L., Gould, J., Welham, M. y Ong, B. (1996). Comparison of clinical symptoms in autism and Asperger's disorder. *Jornal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 35 (11),* 1523-1531.

Ekman, P. (1971). *Universals and Cultural Differences in Facial Expressions of Emotion.* Nebraska: University of Nebraska Press.

Engström, I., Ekström, L. y Emilsson, B. (2003). Psychosocial functioning in a group of Swedish adults with Asperger Syndrome or High- Functioning Autism. *Autism, 7 (1),* 99-110.

Evans, S., Greenhalgh, J. y Connelly, J. (2000). Selecting a mental health needs assessment scale: Guidance on the critical appraisal of standardized measures. *Journal of Evaluation in Clinical Practice, 10 (4),* 769-786.

Fan, J., McCandliss, B., Fossella, J., Flombaum, J., y Posner, M. (2005). The activation of attentional networks. *NeuroImage, 26, (2),* 471-479.

Fan, J., McCandliss, B., Sommer, T., Raz, A., Posner, M. (2002). Testing the efficiency and independence of Attentional Networks. *Journal of Cognitive Neuroscience, 14 (3),* 340-347.

Farrant, A., Blades, M. y Boucher, J. (1998). Source Monitoring by children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 28,* 43-49.

Fernández-Abascal, E. y Chóliz, M. (2001). *Expresión facial de las emociones.* Madrid: UNED.

Filipek, P., Accardo, P., Baranek, G., Cook, E., Dawson, G., y otros (1999). The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 29,* 439-484.

Fine, J., Bartolucci, G., Ginsberg, G. y Szatmari, P. (1991). The use of intonation to communicate in pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 32 (5),* 771 – 782.

First, M., Bell, C., Cuthbert, B., Krystal, J., Malison, R., Offord, D., Reiss, D., Shea, T., Widiger, T., y Wisner, K. (2004). Trastornos de la personalidad y trastornos de la relación. Agenda de investigación para el abordaje de los

«vacíos» cruciales del DSM. En D. Kupfer, M. First y D. Regier (Eds.), *Agenda de Investigación para el DSM-V.* Barcelona: Masson (or. inglés, 2002).

Folstein, S. y Santangelo, S. (2000). Does Asperger syndrome aggregate in families? En A. Klin, F.R. Volkmar y S. Sparrow (Eds.), *Asperger syndrome.* Nueva York: Guilford Press, pp. 159-171.

Fombonne, E. (2005). Epidemiología de los trastornos generalizados del desarrollo. En J. Martos, P.González, M. Llorente y C. Nieto (Comps.), *Nuevos desarrollos en autismo.* Madrid: APNA, pp. 21-43.

Fombonne, E., Zakarian, R., Bennett, A., Meng, L. y McLean-Heywood, D. (2006). Pervasive developmental disorders in Montreal, Québec, Canada: Prevalence and links with immunizations. *Pediatrics, 118,* 139-150.

Frith, U. (1989). *Autism. Explaining the enigma.* Oxford: Blackwell [ed. cast. *Autismo.* Madrid: Alianza, 1991].

Frith, U. (1991). *Autism and Asperger syndrome.* Cambridge: Cambridge University Press.

Frith, U. (2004). Emmanuel Miller Lecture: Confusions and controversies about Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 45,* 672-686.

Frith, U., Morton, J. y Leslie, A. (1991). The cognitive basis of a biological disorder: Autism. *Neuroscience, 14,* 433-438.

Frontera, M. (2004). *Epidemiología del síndrome de Asperger en la Comunidad Autónoma de Aragón: Un estudio de población total en alumnos de la ESO.* Comunicación presentada en el XII Congreso de la Asociación Española de Profesionales del Autismo. Las Palmas.

Gaffrey, M., Kleinhans, N., Haist, F., Akshoomoff, N., Campbell, A., Courchesne, E., y Müller, R. (2005). Atypical brain organization for lexical semantic decision in autism spectrum disorders: fMRI evidence of increased visual imagery. [http://www.nature.com/natureneuroscience]

Galera, A. (2006). *Enfoque sistémico del proyecto de intervención educativa para la integración social de niños y niñas con TEA de alto funcionamiento.* Tesis Doctoral no publicada. Universidad Politécnica de Cataluña.

García-Nogales, M.A. (2003). *Comprensión de emociones y capacidades mentalistas en autismo y síndrome de Down.* Tesis Doctoral no publicada. Universidad Autónoma de Madrid.

Garnett, M. y Attwood, T. (1995). *The Australian Scale for Asperger's syndrome.* Comunicación presentada en la Australian National Autism Conference. Brisbane, Australia.

Gazzaniga, M. (Ed.) (1995). *The Cognitive Neurosciences.* Cambridge, MA: The MIT Press.

Gazzaniga, M. (Ed.) (2000). *The New Cognitive Neurosciences.* Cambridge, MA: The MIT Press.

Gervais, H., Boddaert, N., Leboyer, M., Coez, A., Sfaello, I., Barthélemy, C., Brunelle, F., Samson, Y. y Zilbovicius, M. (2004). Abnormal cortical voice processing in autism. *Nature Neuroscience, 7 (8),* 801-802.

Ghazziuddin, M. (2002). Asperger Syndrome: Associated psychiatric and medical conditions. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 17 (3),* 138-144.

Ghazziuddin, M. (2005). *Mental health aspects of autism and Asperger syndrome.* Londres: Jessica Kingsley Publishers.

Ghazziuddin, M. y Mountain-Kimchi, K. (2004). Defining the intellectual profile of Asperger syndrome: Comparison with high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 34 (3),* 279-284.

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

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

Gillberg, C. (1998). The long-term course of autistic disorders: Update on follow-up studies. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 97,* 99-108.

Gillberg, Ch. y Gillberg, C. (1989). Asperger syndrome- Some epidemiological considerations: A research note. *Journal of Psychology and Psychiatry, 30 (4),* 631-638.

Gillberg, Ch., Gillberg, C., Rastam, M., y Wentz, E. (2001). The Asperger síndrome (and high-functioning autism) Diagnostic Interview (ASDI): A preliminary study of a new structured clinical interview. *Autism, 5,* 57-66.

Gilliam, J. (1995). *Gilliam Autism Rating Scale.* Austin, TX: Pro-Ed Inc.

Gilliam, J. E. (2001). *Gilliam Asperger Disorder Scale.* Austin, TX, Pro-Ed.

Gioia, G., Isquith, P., Guy, S. y Kenworthy, L. (1996). *Behavior Rating Inventory of Executive Function (BRIEF).* Lutz, Flo: Psychological Assessment Resources, Inc.

Godbout, R., Bergeron, C., Limoges, E., Stip, E. y Mottron, L. (2000). A laboratory study of sleep in Asperger's syndrome. *Neuroreport, 11(1),* 127-130.

Goddard, L., Howlin, P., Dritschel, B. y Patel, T. (2007). Autobiographical memory and social problem-solving in Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders. 37,* 291-300.

Goin-Kochel, R., Mackintosh, V. y Myers, B. (2006). How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism, 10 (5),* 439-451.

Goldberg, M., Landa, R., Lasker, A., Cooper, L. y Zee, D. (2000). Evidence of normal cerebellar control of the vestibulo-ocular reflex in children with high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 30,* 519-524.

Goldstein, S. (2002). Review of the Asperger Syndrome Diagnostic Scale. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 32,* 611-614.

Goldstein, G., Johnson, C. y Minshew, N. (2001). Attentional processes in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31 (4),* 433-440.

González Labra, M.J. (1998). *Introducción a la Psicología del pensamiento.* Madrid: Trotta.

Grandin, T. y Scariano, M. (1986). *Emergence, Labeled autistic.* Novato, CA: Arena Press [trad. esp. *Atravesando las puertas del autismo.* Buenos Aires: Paidós]

Grandin (2005). *Pensar en imágenes.* Barcelona: Ed. Alba.

Gray, C., Attwood, T. y Holliday-Willey, L. (1999). The discovery of «Aspie» criteria by Attwood and Gray. *The Morning News, 11,* 3.

Green, D., Baird, G., Barnett, A., Henderson, L., Huber, J. y Henderson, S. (2002). The severity and nature of motor impairment in Asperger's syndrome: A comparison with specific developmental disorder of motor function. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 43 (5),* 655-668.

Gruber, O. y Goschke, T. (2004). Executive control emerging from dynamic interactions between brain systems mediating language, working memory and attentional processes. *Acta Psychologica, 115,* 105-121.

Grupo de Estudio sobre los Trastornos del Espectro Autista —GETEA (2003a). *Encuestas realizadas a familiares de personas con autismo en España. Informe sobre la valoración de las familias del proceso diagnóstico 2002-2003* [http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_getea.pdf]

Grupo de Estudio sobre los Trastornos del Espectro Autista —GETEA (2003b). *Encuestas realizadas a familiares de personas con autismo en España. Informe sobre la valoración del proceso diagnóstico por parte de las familias. Síndrome de Asperger 2002-2003.* [http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_asp.pdf]

Grupo de Estudio sobre los Trastornos del espectro autista —GETEA (2003c). *Encuestas realizadas a familiares de personas con autismo en España. Informe resumen sobre el cuestionario de opinión sobre investigación.* [http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_inv.pdf]

Grupo de Estudio sobre los Trastornos del Espectro Autista —GETEA (2003d). *Situación Actual de la Investigación de los TEA en España y futuros planes de actuación (2002-2003).* [http://www.isciii.es/htdocs/centros/enfermedadesraras/pdf/aut_if03.pdf]

Grupo de Estudio sobre los Trastornos del Espectro Autista —GETEA (2004a). *Encuestas realizadas a familiares de personas con autismo en España. Informe sobre demora diagnóstica en los TEA 2003-2004.* [http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_isdd.pdf]

Grupo de Estudio sobre los Trastornos del Espectro Autista —GETEA (2004b). *Encuestas realizadas a familiares de personas con autismo en España. Informe sobre la demora diagnóstica* en los *TEA. Trastorno de Asperger* [http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_isdd2.pdf].

Grupo de Estudio sobre los Trastornos del espectro autista –GETEA (2006). *Encuestas realizadas a familiares de personas con autismo en España. Informe resumen sobre el cuestionario de opinión sobre investigación para los familiares de personas con Síndrome de Asperger.* [http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_inv.pdf]

Gunter, H., Ghazziudin, M. y Ellis, H. (2002). Asperger síndrome: Tests of right hemisphere functioning and interhemispheric communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 32 (4),* 263-281.

Hale, C. y Tager-Flusberg, H. (2005). Social communication in children with autism: The relationship between theory of mind and discourse development. *Autism, 9 (2),* 157-178.

Hansen, R. y Hagerman, R. (2003). Contributions of pediatrics. En S. Ozonoff, S. Rogers y R. Hendren (Eds.), *Autism spectrum disorders.* Arlington, VA: American Psychiatric Publ., pp. 87-109.

Happé, F. (1994). An advanced test of theory of mind: Understanding of story character's thoughts and feelings by able autistic, mentally handicapped, and normal children and adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 24,* 129-154.

Happé, F. (1995). Understanding minds and metaphors: Insights from the study of figurative language in autism. *Metaphor and Symbolic Activity, 2,* 187-199.

Happé, F. (1996). Studying weak central coherence at low levels: Children with autism do not sucumb to visual illusions. A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 37,* 873-877.

Happé, F. (1997). Central coherence and theory of mind in autism: Reading homographs in context. *British Journal of Developmental Psychology, 15,* 1-12.

Happé, F. (1998). *Introducción al autismo.* Madrid: Alianza, 1998 [or. inglés, 1994].

Happé, F. (2001). ¿Déficit cognitivo o estilo cognitivo? Coherencia central en autismo. En J. Martos y A. Rivière (Comps.), *Autismo: Comprensión y explicación actual.* Madrid: APNA, pp.105-119.

Heaton, P. (2005). Interval and contour processing in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35 (6),* 787-793.

Heaton, P., Hermelin, B. y Pring, L. (1998). Autism and pitch processing: A precursor for savant musical ability. *Music Perception, 15,* 291-305.

Hedley, D. y Young, R. (2006). Social comparison processes and depressive symptoms in children and adolescents with Asperger syndrome. *Autism, 10 (2),* 139-153.

Hernández, J.Mª (2006). *Victimización escolar de alumnos de Secundaria con Trastorno de Asperger o Autismo y sus efectos sobre la integración.* Memoria de Diploma de Estudios Avanzados no publicada. Universidad Autónoma de Madrid.

Hernández, J.Mª, Artigas, J., Martos, J., Palacios, S., Fuentes-Biggi, J., Belinchón, M., Canal, R., Díez-Cuervo, Á., Ferrari, M.J., Hervás, A., Idiazábal, M.A., Mulas, F., Muñoz-Yunta, J.A., Tamarit, J., Valdizán, J.R. y Posada de la Paz, M. (Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista) (2005). Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología, 41 (4),* 237-245.

Hippler, K. y Klicpera, Ch. (2005). A retrospective análisis of the clinical case records of 'autistic psychopaths' diagnosed by Hans Asperger and his team at the University Children's Hospital, Vienna. En U. Frith y E. Hill (Eds.), *Autism: Mind and Brain.* Oxford: Oxford University Press, 21-42 [1ª ed. publicada como nº monográfico de la revista *Philosophical Transactions of the Royal Society of London.* Serie B. 2003, nº 358].

Howlin, P. (1997). *Autism-Preparing for Adulthood.* Londres: Routledge.

Howlin, P. (1998). Practicioner Review: Psychological and educational treatments for autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 39 (3),* 307-322.

Howlin, P. (2000). Assessment Instruments for Asperger Syndrome. *Child Psychology and Psychiatry Review,* 5, 120-129.

Howlin, P. (2000). Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome. *Autism, 4* (1), 63-83.

Howlin, P. (2003). Outcome in high-functioning adults with autism with and without early language delays: Implications for the differentiation between autism and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 33 (1),* 3-13.

Howlin, P. y Asgharian, A. (1999). The diagnosis of autism and Asperger syndrome: Findings from a survey of 770 families. *Developmental Medicine & Child Neurology, 41(12),* 834-839.

Howlin, P. y Goode, S. (1998). Outcome in adult life for people with autism and Asperger's syndrome. En Volkmar, F.R. (Ed.) *Autism and pervasive developmental* disorders. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Howlin, P. y Moore, A. (1997). Diagnosis in Autism: A survey of over 1200 patients in UK. *Autism, 1,*_135-162.

Howlin, P., and Yates, P. (1999). The potential effectiveness of social skills groups for adults with autism. *Autism, 3 (3),* 299-307.

Hoy, J., Hatton, C., y Hare, D. (2004). Weak central coherence: A cross-domain phenomenon specefici to autism? *Autism, 8 (3),* 267-281.

Hughes, C. (1996). Brief report: Planning problems in autism at the leve of motor control. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 26 (1),* 99-107.

Hughes, C., Russell, J. y Robbins, T. (1994). Evidence for executive dysfunction in autism. *Neuropsychologia, 32 (4),* 477-492.

Hulburt, R., Happé, F. y Frith, U. (1994). Sampling the form of inner experience in three adults with Asperger syndrome. *Psychological Medicine, 24,* 385-395.

Iarocci, G., Burack, J., Shore, D., Mottron, L., y Enns, J. (2006). Global–local visual processing in high functioning children with Autism: Structural vs. implicit task biases. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36 (1),* 117-129.

Jennes-Coussens, M., Magill-Evans, J. y Koning, C. (2006). The quality of life of young men with Asperger syndrome: A brief report. *Autism, 10 (4),* 403- 414.

Johnson, C., Myers, S. and the Council on Children With Disabilities (2007). Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics, 120 (5),* 1183-215.

Joliffe, T. y Baron-Cohen, S. (1997). Are people with autism and Asperger syndrome master than normal on the embedded figures test? *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 18 (5),* 527-534.

Joliffe, T. y Baron-Cohen, S. (1999). The Strange Stories Test: A replication with high-functioning adults with autism or Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 29 (5),* 395-406.

Joliffe, T. y Baron-Cohen, S. (2000. Linguistic processing in high-functioning adults with autism or Asperger's syndrome. Is global coherence impaired? *Psychological Medicine, 2000, 30,* 1169-1187.

Joliffe, T. y Baron-Cohen, S. (2001). A test of central coherence theory: Can adults with high-functioning autism or Asperger síndrome integrate objects in context? *Visual Cognition, 8(1),* 67-101.

Joliffe, T. y Baron-Cohen, S. (2001). A test of central coherence theory: Can adults with high-functioning autism or Asperger síndrome integrate fragments of an object? *Cognitive Neuropsychiatry, 6(3),* 193-216.

Just, M., Cherkassky, V., Keller, T. y Minshew, N. (2004). Cortical activation and synchronization during sentence comprehension in high-functioning autism: Evidence of underconnectivity. *Brain, 127 (8),* 1811-1821.

Kadesjö, B., Gillberg, Ch. y Hagberg, B. (1999). Brief report: Autism and Asperger syndrome in seven-year-old children: A total population study. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 29 (4),* 327-331.

Kaland, N., Moller-Nielsen, A., Callesen, K., Mortensen, E., Gottlieb, D. y Smith, L. (2002). A new advanced test of theory of mind: Evidence from children and adolescents with Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 43,* 517-528.

Kamio, Y., Wolf, J. y Fein, D. (2006). Automatic processing of emotional faces in high-functioning pervasive developmental disorders: An affective priming study. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36 (2),* 155-167.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child, 2,* 217-250 [trad. cast. *Revista Siglo Cero,* 1993, nº 149, pp. 5-25].

Kemner, M., Verbaten, J., Cuperus, G., Camfferman, H. y van Engeland, H. (1995). Auditory event-related brain potentials in autistic children and three different control groups. *Biological Psychiatry, 38 (3),* 150-165.

Klein, S. Chan, R. y Loftus, J. (1999). Independence of episodic and semantic self-knowledge: The case from autism. *Social Cognition, 17,* 413-436.

Klein, S., German T., Cosmides, L. y Gabriel, R. (2004). A theory of autobiographical memory: Necessary components and disorders resulting from their loss. *Social Cognition 22*, 460-490.

Kleinman, J., Marciano, P. y Ault, R. (2001). Advanced theory of mind in high-functining adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31 (1),* 29-36.

Klin, A. (2000). Attributing social meaning to ambiguous visual stimuli in higher-functioning autism and Asperger syndrome: The social attribution task. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 41 (7),* 831-846.

Klin, A., Jones, W., Schultz, R. y Volkmar, F. (2002). Defining and quantifying the social phenotype in autism. *American Journal of Psychiatry, 159 (6),* 895-908.

Klin, A., Jones, W., Schultz, R. y Volkmar, F. (2003). The enactive mind: From actions to cognition-lessons from autism. [Philosophical Transactions of the Royal Society]. *Biological Sciences, 358,* 345-360.

Klin, A., MacPartland, J. y Volkmar, F. (2005). Asperger syndrome. En F. Volkmar, R. Paul, A. Klin y D. Cohen (2005). *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders.* Hoboken, N.J.: Wiley & Sons, pp. 88-125.

Klin, A., Pauls, D., Schultz, R. y Volkmar, F. (2005). Three diagnostic approaches to Asperger syndrome: Implications for research. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35 (2),* 221-234.

Klin, A., Sparrow, S., Marans, W., Carter, A. y Volkmar, F.R. (2000). Assessment issues in children and adolescents with Asperger syndrome. En A. Klin, F.R. Volkmar y S. Sparrow (Eds.), *Asperger syndrome.* Nueva YorK: Guilford Press, pp.309-339.

Klin, A. y Volkmar, F.R. (1998). Asperger syndrome and Nonverbal learning disabilities. En E. Schopler, G. Mesibov y L. Kunce (Eds), *Asperger syndrome or high-functioning autism?* Nueva York: Plenum Press, pp.107-121.

Klin, A. y Volkmar, F.R. (2000). Treatment and intervention guidelines for individuals with Asperger syndrome. En A. Klin, F.R. Volkmar y S. Sparrow (Eds.), *Asperger syndrome.* Nueva York: Guilford Press, pp.340-366.

Klin, A., Volkmar, F.R., Sparrow, S., Cicchetti, D. y Rourke, B. (1995). Validity and neuropsychological characterization of Asperger Syndrome: Convergence with Nonverbal Learning Disabilities Syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 36 (7),* 1127-1140.

Klinger, L., Klinger, M. y Pohlig, R. (2005). Alteraciones del aprendizaje implícito en los trastornos del espectro autista. En J. Martos, P. González, M. Llorente y C. Nieto (Comps.), *Nuevos desarrollos en autismo.* Madrid: APNA.

Koning, C. y Magill-Evans, J. (2001). Social and language skills in adolescent boys with Asperger syndrome. *Autism, 5(1),* 23-36.

Kremer-Sadlik, T. (2004). How children with autism and Asperger syndrome respond to questions: A «naturalistic» theory of mind task. *Discourse Studies, 6 (2),* 185-206.

Krug, D. y Arick, J. (2003). *Krug Asperger's Disorder Index.* Austin, TX: Pro-Ed Inc.

Kupfer, D., First, M. y Regier, D. (2004). *Agenda de Investigación para el DSM-V.* Barcelona: Masson.

Landa, R. (2000). Social language use in Asperger syndrome and high-functioning autism. En A. Klin, F.R. Volkmar y S. Sparrow (Eds.), *Asperger syndrome.* Nueva York: Guilford Press, pp. 125-155.

Le Couteur, A. (Ed.). *National Autism Plan for Children (NAPC).* Londres: NAS.

Leekam, S., Libby, S., Wing, L., Gould, J. y Gillberg, C. (2000). Comparison of ICD-10 and Gillberg's criteria for Asperger syndrome. *Autism, 4(1),* 11-28.

Leslie, A. y Frith, U. (1988). Autistic children's understanding of seeing, knowing and believing. *British Journal of Developmental Psychology, 6,* 315-324.

Liberman, A. y Mattingly, I. (1985). The motor teory of speech perception revised. *Cognition, 21,* 1-36.

Lincoln, A., Courchesne, E., Harms, L. y Allen, M. (1995). Sensory modulation of auditory stimuli in children with Autism and Receptive Developmental Language Disorder: Event-related brain potential evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 25 (5),* 521-539.

Liss, M., Dein, D., Allen, D., Dunn, M., Feinstein, C., Morris, R. Waterhouse, L., y Rapin, I. (2001). Executive functioning in high-functioning children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 42 (2),* 261-270.

López, B. y Leekam, S. (2003). The use of context in children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 44(2)*, 285-300

López, M.A., Marín, Ana I., y de la Parte, J.M. (2004). Planificación Centrada en la Persona: Una metodología coherente con el respeto al derecho a la autodetermiación. *Siglo Cero, 35 (1).*

López-Leiva, V. (2007). *Competencias mentalistas en niños y adolescentes con altas capacidades cognitivas: Iimplicaciones para el desarrollo socioemocional y la adaptación social.* Tesis doctoral no publicada. Universidad Autónoma de Madrid.

Lord , C. y Venter, A. (1998). Outcome and follow-up studies of high-functioning autistic individuals. En E. Schopler y G. Mesibov (Eds), *Diagnosis and assessment in autism.* Nueva York: Plenum Press.

Luria, A.R. (1973). *The working brain: An introduction to Neuropsychology.* Nueva York: Harper Collins [trad. cast. *El cerebro en acción.* Barcelona: Fontanella, 1979, 2ª ed.].

Luteijn, E., Luteijn, F., Jackson, S., Volkmar, F.y Minderaa, R. (2000). The children's social behavior questionnaire for milder variants of PDD problems: Evaluation of the psychometric characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 30 (*4), 317-330.

Macintosh, K. y Dissanayake, C. (2004). Annotation: The similarities and differences between autistic disorder and Asperger disorder A review of the empirical evidence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 45 (3)*, pp. 421-434.

Macintosh, K. y Dissanayake, C. (2006). A comparative study of the spontaneous social interactions of children with high-functioning autism and children with Asperger's disorder. *Autism, 10 (*2), 199-220.

MacKay, G. y Shaw, A. (2004). A comparative study of figurative language in children with autistic spectrum disorders. *Child Language Teaching and Therapy, 20 (1),* 13-32.

MacLeod, A. (1999). The Birmingham community support scheme for adults with Asperger syndrome. *Autism, 3 (2)*, 177-192.

Mandell, D., Novak, M. y Zubritsky, C. (2005). Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. *Pediatrics, 116,* 1480-1486.

Manjiviona, J., y Prior, M (1999). Neuropsychological profiles of children with Asperger syndrome and autism. *Autism*, 3, 327-356.

Marr, D. (1982). *Vision: A computational investigation into the human representation and processing of visual information.* Nueva York: Freeman [trad.cast. en Madrid: Alianza, 1985].

Martín Borreguero, P. (2004). *Síndrome de Asperger. ¿Discapacidad o excentricidad social?* Madrid: Alianza.

Martin, I. y McDonald, S. (2003). Weak coherence, no theory of mind, or executive dysfunction? Solving the puzzle of pragmatic language disorders. *Brain and Language, 85,* 451-466.

Martin, I. y McDonald, S. (2004). An exploration of causes of non-literal language problems in individuals with Asperger síndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders,* 34 (3), 311-328.

Mawhood, L. y Howlin, P. (1999). The outcome of a supported employment scheme for high-functioning adults with autism or Asperger syndrome. *Autism,3 (3),* 229-254.

Mayes, S. y Calhoun, S. (1999). Symptoms of autism in young children and correspondence with DSM. *Infants and Young Children, 12,* 90-97.

Mayes, S. y Calhoun, S. (2001). Non-significance of early speech delay in children with autism and normal intelligence and implications for DSM-IV Asperger's syndrome. *Autism, 5(1).*

Mayes, S.D., Calhoun, S.L. y Crites, D.L. (2001). Does DSM-IV Asperger's Disorder Exist?. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 29, 263-271.

McCann, J. y Peppé, S. (2003). Prosody in autism spectrum disorders: A critical review. *International Journal of Language and Communication Disorders, 38 (4),* 325-350.

McConachie, H., Le Couteur, A. y Honey, E. (2005). Can a diagnosis of Asperger syndrome be made in very young children with suspected autism spectrum disorder? *Journal of Autism and Developmental Disorders,* 35 (2), 167-176.

Meyer, J., Mundy, P., Van Hecke, A., y Durocher, J. (2006). Social-attribution processes and comorbid psychiatric symptoms in children with Asperger syndrome. *Autism, 10 (4)*, 383-402.

Miller, J.N., y Ozonoff, S. (1997). Did Asperger's cases have Asperger disorder?. A Research Note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 38, 247-251.

Miller, J.N., y Ozonoff, S. (2000). The external validity of Asperger disorder: Lack of evidence from the domain of neuropsychology. *Journal of Abnormal Psychology*, 109, 227-238.

Miller, L., Reisman, J., McIntosh, D. y Simon, J. (2001). The ecological model of sensory modulation: Performance of children with Fragile X Syndrome, Autism, ADHD and SMD. En S. Roley, R. Schaaf y E. Blanche (Eds.), *Sensory inegration and developmental disabilities.* San Antonio, TX: Therapy Skill Builders.

Minshew, N. y Goldstein, G. (1993). Is autism an amnesic disorder? Evidence from the California Verbal Learning Test. *Neuropsychology, 7*, 209-216.

Minshew, N., Goldstein, G., Muenz, L. y Payton, L. (1992). Neuropsychological functioning in nonmentally retarded autistic individuals. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, 14,* 749-761.

Minshew, N., Goldstein, G., y Siegel, D. (1997). Neuropsychologic functioning in autism: Profile of a complex information processing disorder. *Journal of the International Neuropsychological Society, 3,* 303-316.

Mirsky, A., Anthony, B., Duncan, C., Ahearn, M. y Kellam, S. (1991). Analysis of the elements of attention: A neuropsychological approach. *Neuropsychology Review, 2,* 109-145.

Molesworth, C., Bowler, D. y Hampton, J. (2005). The prototype effect in recognition memory: Intact in autism? *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 46 (6),* 661-672.

Montero, D. (1996). *ICAP. Evaluación de la Conducta Adaptativa en Personas con Discapacidades.* Bilbao: Ed. Mensajero.

Morton, J. (2004). *Understanding developmental disorders. A causal modelling approach.* Londres: Blackell.

Mostofsky, S., Goldberg, M., Landa, R. y Denckla, M. (2000). Evidence for a deficit in procedural learning in children and adolescents with autism: Implications for cerebellar contribution. *Journal of the International Neuropsychological Society, 6*, 752-759.

Mottron, L. y Belleville, S. (1993). A study of perceptual análisis in a high-level autistic subject with exceptional graphic abilities. *Brain and Cognition, 23 (2),* 279-309.

Mottron, L., Morasse, K. y Belleville, S. (2001). A study of memory functioning in individuals with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 42*, 253-260.

Muñoz, J. y Marín, M. (2005). Necesidades sanitarias de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. *Siglo Cero, 36 (3), nº 215,* 5-24.

Myles, B., Bock, S. y Sympson, R. (2001). *Asperger Syndrome Diagnostic Scale.* Los Ángeles, CA: Western Psychological Services.

Nesbitt, S. (2000). Why and why not? Factors influencing employment for individuals with Asperger syndrome. *Autism, 4 (4),* 357-369.

Neuechterlein, K., Dawson, M., Ventura, J., Miklowitz, D. y Konishi, G. (1991). Information-processing anomalies in the early course of schizophrenia and bipolar disorder. *Schizophrenia Research, 5,* 195–196.

Norbury, C. y Bishop, D. (2002). Inferential processing and story recall in children with communication problems: A comparison of specific language impairment, pragmatic language impairment and high-functioning autism. *International Journal of Language and Communication Disorders, 37 (3)*, 227-251.

Nydén, A., Gillberg, C., Hjelmquist, E. y Herman, M. (1999). Executive function/attention deficits in boys with Asperger syndrome, attention disorder and reading/writing disorder. *Autism, 3(3)*, 213-228.

Olivar, J.S. y Belinchón, M.(1997). Ineficacia en la comunicación referencial de personas con autismo y otros trastornos relacionados: Un estudio empírico. *Anuario de Psicología,* 75, 119-145.

Olivar, J.S. y Belinchón, M. (1999). *Comunicación y trastornos del desarrollo.* Valladolid: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Valladolid.

OMS (Organización Mundial de la Salud) (1948). *Manual of the international statistical classification of diseases, injuries, and causes of death.* Ginebra: Autor.

OMS (Organización Mundial de la Salud (1992). *Trastornos mentales y del comportamiento.* Madrid: Meditor.

O'Riordan, M. (2004). Superior visual search in adults with autism. *Autism, 8 (3)*, 229-248.

Ozonoff, S., Dawson, G. y McParland, J. (2002). *A parent's guide to Asperger syndrome and high-functioning autism.* Nueva York: Guilford Press.

Ozonoff, S., Garcia, N., Clark, E. y Lainhart, J. (2005). MMPI-2 personality profiles of high-functioning adults with autism spectrum disorders. *Assessment, 12 (1),* 86-95.

Ozonoff, S. y McMahon, S. (2000). Neuropsychological function and the external validity of Asperger syndrome. En A. Klin, F. R. Volkmar y S. Sparrow (Eds), *Asperger syndrome.* Nueva York: Guilford Press, pp. 72-124.

Ozonoff, S. y Miller, J. (1996). An exploration of right-hemisphere contributions to the pragmatic impairments of Autism. *Brain and Language, 52 (3)*, 411-434.

Ozonoff, S., Pennington, S. y Rogers, B. (1991). Executive function deficits in high-functioning autistic individuals: Relationship to theory of mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 32 (7)*, 1081–1105.

Ozonoff, S., Rogers, B., y Pennington, S. (1991). Asperger's Syndrome: Evidence of an empirical distinction from High-Functioning Autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 32 (7)*, 1107–1122.

Ozonoff, S., South, M. y Miller, J. (2000). DSM-IV-defined Asperger syndrome: Cognitive, behavioural and early history differentiation from high-functioning autism. *Autism,* 4, 1, 29-46.

Ozonoff, S. y Strayer, D. (2001). Further Evidence of Intact Working Memory in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31 (3)*, 257-263.

Pakenham, K., Samios, C. y Sofronoff, K. (2005). Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome. *Autism 9 (2)*, 191-212.

Palomo, R. y Tamarit, J. (2000). Autodeterminación: Analizando la elección. *Siglo Cero, 31 (3)*, 21 - 41.

Parsons, S., Mitchell, P. y Leonard, A. (2005). Do adolescents with autistic spectrum disorders adhere to social conventions in virtual environments? *Autism, 9 (1)*, 95-117.

Pascualvaca, D., Fantie, B., Papageorgiu, M., y Mirsky, A. (1998). Attentional capacities in children with autism: Is there a general deficit in shifting focus? *Journal of Autism and Developmental Disorders, 28*, 467-478.

Paul, R., Shriberg, L., McSweeny, J., Cicchetti, D., Klin, A. y Volkmar, F. (2005). Brief Report: Relations between prosodic performance and communication and socialization ratings in high functioning speakers with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35 (6)*, 861-869.

Pelphrey, K., Sasson, N., Reznick, J., Paul, G., Goldman, B. y Piven, J. (2002). Visual scanning of faces in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 32 (4)*, 249-261.

Pierce, K., Muller, R., Ambrose, J., Allen, G. y Courchesne, E. (2001). Face processing occurs outside the fusiform 'face area' in autism: Evidence from functional MRI. *Brain, 1244,* 2059-73.

Piers, E. y Harris, D. (1969). *The Piers-Harris Children's Self-Concept Scale.* Nashville, Tennesse: Counselor Recording & Tests.

Piven, J., Palmer, P., Jacobi, D., Childress, D. y Arndt, S. (1997). Broader autism phenotype: Evidence from a family history study of multiple incidence families. *American Journal of Psychiatry,* 154. 185-190.

Plaisted, K., Saksida, L., Alcántara, J. y Weisballt, E. (2005). Towards an understanding of the mechanisms of weak central coherente effects: Experiments in visual configural learning and auditory perception. En U. Frith y E. Hill (Eds.), *Autism: Mind and Brain.* Oxford: Oxford University Press, 187-210 [1ª ed. publicada como nº monográfico de la revista *Philosophical Transactions of the Royal Society of London.* Serie B. 2003, nº 358].

Plaisted, K., Swettenham, J. y Rees, L. (1999). Children with autism show local precedence in a divided attention task and global precedence in a selective attention task. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 40*, 733–742.

Plude, D., Enns, J., y Brodeur, D. (1994). The development of selective attention: A life-span overview. *Acta Psychologica, 86*, 227-272.

Polimeni, M., Richsdale, A. y Francis, A. (2005). A survey of sleep problems in autism, Asperger's disorder and typically developing children. *Journal of Intellectual Disability Research, 49 (4)*, 260-8.

Pomeroy, J. (1998). Subtyping pervasive developmental disorder. En E. Schopler, G. Mesibov y L. Kunce (Eds.), *Asperger syndrome or high-functioning autism?* Nueva York: Plenum Press, pp. 29-60.

Ponte, K., Roeyers, H., Buysse, A., De Clercq, A. y Van der Heyden, E. (2004). Advanced mind-reading in adults with Asperger síndrome. *Autism,8 (3)*, 249-266.

Posner, M. y Petersen, S. (1990). The attention system of the human brain. *Annual Review of Neuroscience, 3*, 25-42.

Powell, A. (2002). *Taking responsibility. Good practice guidelines for services –adults with Asperger syndrome.* Londres: The National Autistic Society.

Powell, S. y Jordan, R. (1992). Using photographs to develop autobiographical memory in children with autism. *Proceedings of the International Conference on Living with Autism.* Autism Research Unit: University of Sunderland.

Prior, M., Leekam, S., Ong, B., Eisenmajer, R., Wing, L., Gould, J. y Dowe, D. (1998). Are there subgroups within the autistic spectrum? A cluster analysis of a group of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 39,* 893-902.

R.A.E. (Real Academia Española) (1992). *Diccionario de la Lengua Española. Vigésimo primera edición.* Madrid: R.A.E.

Raja, M. y Azzoni, A. (2001). Asperger's disorder in the emergency psychiatric setting. *General Hospital Psychiatry, 23,* 285-293.

Rapin, I. (1994). Introduction and overview. En M.L. Bauman y T. Kemper (Eds.), *The neurobiology of autism.* Baltimore: John Hopkins University Press, pp. 1-17.

Rapin, I. (1997). Classification and causal issues in autism. En D. Cohen y F. Volkmar (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders.* Nueva York: John Wiley.

Reaven, J. y Hepburn, S. (2003). Cognitive-behavioral treatment of obsessive- compulsive disorder in a child with Asperger syndrome. *Autism,* 7, 145.

Reitan, R. y Wolfson, D. (1985). *The Halstead-Reitan Neuropsychological Test Battery: Theory and clinical interpretation.* Tucson, AZ: Neuropsychology Press.

Renner, P., Klinger, L. y Klinger, M. (2000). Implicit and explicit memory in autism: Is autism an amnesic disorder?. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 30,* 3-14.

Renty, J. y Roeyers, H. (2006). Quality of life in high functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism, 10 (5),* 511-524.

Rice, M. y Wexler, K. (1996). Toward tense as a clinical marker of Specific Language Impairment in English-Speaking Children. *Journal of Speech and Hearing Research, 39,* 1239-1257.

Rinehart, N., Bradshaw, J., Moss, S., Brereton, A. y Tonge, B. (2006). Pseudo-random number generation in children with high-functioning autism and Asperger's disorder. *Autism, 10 (1),* 70-85.

Rinehart, N., Bradshaw, J., Moss, S., Brereton, A. y Tonge, B. (2000). A typical interference of local detail on global processing in high functioning Autism and Asperger's Disorder. *Journal of Child Psychology, Psychiatry and Allied Disciplines, 41 (6), 769-778.*

Rinehart, N., Bradshaw, J., Brereton, A. y Tonge, B. (2001). Movement preparation in high-functioning autism and Asperger disorder: A serial choice reaction time task involving motor reprogramming. *Journal of Autism and Pervasive Developmental Disorders, 31 (1),* 79-88.

Ring, H., Baron-Cohen, S., Wheelwright, S.,Williams, S., Brammer, M., y otros (1999). Cerebral correlates of preserved cognitive skills in autism: A functional MRI study of embedded figures task performance. *Brain, 122,* 1305-1315.

Rivière, Á. (2001). *Autismo: Orientaciones para la intervención educativa.* Madrid: Trotta.

Rivière, Á. (1997a). Tratamiento y definición del espectro autista I: Relaciones sociales y comunicación. En Á. Rivière y J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas.* Madrid: APNA, pp. 61-106.

Rivière, Á. (1997b). Tratamiento y definición del espectro autista II: Anticipación, flexibilidad y capacidades simbólicas. En Á. Rivière y J. Martos (Eds.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas.* Madrid: APNA pp. 107-160.

Rodgers, J. (2000). Visual perception and Asperger syndrome: Central coherence déficit or hierarchization déficit? A pilot study. *Autism, 4 (3), 321-329.*

Rodríguez Moneo, M. (2001). *Conocimiento previo y cambio conceptual.* Buenos Aires: Aiqué.

Roeyers, H., Buysse, A., Ponnet, K. y Pichal, B. (2001). Advancing advanced mind-reading tests: Empathic accuracy in adults with a pervasive developmental disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 42,* 271-278.

Rogers, S. y McEvoy, R. (1994). Praxis in high functioning persons with autism. C.e. Hughes (1996).

Rogers, S. y Ozonoff, S. (2005). Annotation: What do know about sensory dysfunction in autism? A critical review of the empirical evidence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 46 (12),* 1255-1268.

Romo, M. (1997). *Psicología de la creatividad.* Barcelona: Paidós.

Ropar, D. y Mitchell, P. (1999). Are individuals with autism and Asperger'syndrome susceptible to visual illusions? *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 40,* 1283-1293.

Rourke, B. (1989). *Nonverbal learning disabilities: The syndrome and the model.* Nueva York: Guilford Press.

Rourke, B. y Tsatsanis, K. (2000). Nonverbal Learning Disabilities and Asperger syndrome. En A. Klin, F.R. Volkmar y S. Sparrow (Eds.), *Asperger syndrome.* Nueva York: Guilford Press, pp. 231-253.

Rovinelli, R.J. y Hambleton, R.K. (1977). On the use of content specialists in the assessment of criterion-referenced tests item validity. *Dutch Journal of EducationalResearch,* 2, 49-60.

Ruiz-Vargas, J.M. (1994). *La memoria humana: Función y estructura.* Madrid: Alianza.

Ruiz-Vargas, J.M. (2002). *Memoria y olvido.* Madrid: Trotta.

Ruiz Vargas, J.M. (2005). Estrés, atención y memoria. En J.L. González de Rivera (Dir.), *Las claves del mobbing.* Madrid: Ed. EOS, pp. 35-65.

Ruiz Vargas, J.M. (2007). *Memoria e identidad.* Conferencia impartida en el curso «La representación literaria de la memoria». Santander: Universidad Internacional Menéndez Pelayo.

Rumsey, J. (1985). Conceptual problem solving in highly verbal, non-retarded autistic men. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 15,* 23-36.

Rumsey, J. y Hamburger, S. (1988). Neuropsychological findings in high-functioning men with infantile autism, residual state. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, 10 (2),* 201-221.

Russell, J. y Hill, E. (2001). Action-monitoring and intention reporting in children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 2 (3),* 317-328.

Russell, J. y Jarrold, C. (1996). Working memory in children with autism and with moderate learning difficulties. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 37 (6),* 673 – 686.

Rutherford, M., Baron-Cohen, S. y Wheelwright, S. (2002). Reading the mind in the voice: A study with normal adults and adults with Asperger syndrome and high functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 32 (3),* 189-194.

Saldaña, D., Álvarez, R., Moreno, M., Aguilera, A., Moreno, Fco.J. y Rodríguez, I.R. (2004). *Igualdad en la enseñanza para el alumnado con trastorno del espectro autista. Estudio de necesidades educativas de niños y niñas con TEA en la ciudad de Sevilla.* Informe de investigación no publicado. Autismo-Sevilla/Universidad de Sevilla.

Scott, F. y Baron-Cohen, S. (1996). Imagining real and unreal things: Evidence of a dissociation in autism. *Journal of Cognitive Neuroscience, 8,* 400-411.

Scott, F., Baron-Cohen, S., Bolton, P. y Brayne, C. (2002). The CAST (Childhood Asperger Syndrome Test) Preliminary development of a UK screen for mainstream primary-school-age-children. *Autism, 6 (1),* 9-31.

Schalock, R. (1995). Assessment of natural supports in community rehabilitation services. En O.C. Karan y S. Greenspan (Eds.), *Community rehabilitation services for people with disabilities.* Boston: Butterworth-Heine-Mann, pp. 209-230.

Schalock, R. (Ed.) (1996). *Quality of life. Conceptualization and Measurement.* (Vol 1). Washington American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. *Siglo Cero, 30 (1),* 5-20.

Schalock, R. y Verdugo, M.A. (Eds.) (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales.* Madrid: Alianza.

Schatz, J. y Hamdan-Allen, G. (1995). Effects of age and IQ on adaptive behavior domains for children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 25 (1),* 51-60.

Schatz, A., Weimer, A. y Trauner, D. (2002). Brief Report: Attention differences in Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 32 (4),* 333-336.

Schopler, E. (1996). Are autism and Asperger síndrome (AS) different labels or different disabilities? *Journal of Autism and Developmental Disorders, 26 (1),* 109-110.

Schopler, E. (1998). Premature popularization of Asperger syndrome. En E. Schopler, G. Mesibov y L. Kunce (Eds), *Asperger syndrome or high-functioning autism?* Nueva York: Plenum Press, pp.385-399.

Schrager, O.L. (1999). *Respuestas reflejas tónico-posturales y desarrollo del lenguaje.* Tesis doctoral no publicada. Universidad Autónoma de Madrid.

Schultz, R., Gauthier, I., Klin, A., Fulbright, R., Anderson, A., Volkmar, F. y otros (2000). Abnormal ventral temporal cortical activity during face discriminations among individuals with autism and Asperger syndrome. *Archives of General Psychiatry, 37,* 331-40.

Sevin, J., Matson, J., Coe, D., Love, S., Matese, M. y Benavides, D. (1995). Empirically derived subtypes of pervasive developmental disorders: A cluster analytic study. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 25 (6),* 561-578.

Shalom, D., Mostofsky, S., Hazlett, R., Goldberg, M., Landa, R., Faran, Y., McLeod, D. y Hoehn-Saric, R. (2006). Normal Physiological Emotions but Differences in Expression of Conscious Feelings in Children with High-Functioning Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36 (3),* 395-400.

Shavelle, R. y Strauss, D. (1998). Comparative mortality of persons with autism in California, 1980-1996. *Journal of Insurance Medicine, 30(4),* 220-5.

Shavelle, R., Strauss, D. y Pickett, J. (1998). Causes of death in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31 (6),* 569-576.

Shih, P.Ch. y Belinchón, M. (1993). *Syntactic planning and attentional resources.* Comunicación presentada en la Sixth Conference of the European Society for Cognitive Psychology. Elsinore, Copenhague.

Shriberg, L., Paul, R., McSweeny, J., Klin, A., Cohen, D. y Volkmar, F. (2001). Speech and prosody characteristics of adolescents and adults with high-functioning autism and Asperger syndrome. *Journal of Speech, Language and Hearing Research, 44,* 1097-1115.

Shu, B., Lung, F., Tien, A. y Chen, B. (2001). Executive Function Deficits in Non-Retarded Autistic Children. *Autism, 5 (2),* 165-174.

Siegel, B., Anders, T., Ciaranello, R., Bienenstock, B. y Kraemer, H. (1986). Empirically derived subclassification of the autistic syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 16 (3),* 275-293.

Siegel, D., Minshew, N. y Goldstein, G. (1996). Wechsler IQ profiles in diagnosis of high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 26 (4),* 389-406.

Simarro, L. (2004). *Alteraciones ejecutivas en Síndrome de Asperger: Un estudio comparativo.* Tesis doctoral no publicada. Universidad Autónoma de Madrid.

Simmons, J. y Baltaxe, B. (1975). Language patterns of adolescent autistics. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 5 (4),* 333-351.

Slater-Walker, C. y Slater-Walker, G. (2002). *An Asperger marriage.* Londres: Jessica Kingsley Publ.

Smith, I. (2000). Motor functioning in Asperger syndrome. En A. Klin, F.R. Volkmar y S. Sparrow (Eds.), *Asperger syndrome.* Nueva York: Guilford Press, pp. 97-124.

Soderstrom, H., Rastam, M. y Gillberg, C. (2002). Temperament and character in adults with Asperger syndrome. *Autism, 6 (3),* 287-297.

Sofronoff, K. y Farbotko, M. (2002). The effectiveness of parent management training to increase self-efficacy in parents of children with Asperger syndrome. *Autism, 6 (3),* 271-286.

Solcoff, K. (2001). Fenomenología experimental de la memoria? La memoria autobiográfica entre el contexto y el significado. *Estudios de Psicología, 22,* 319-344.

Solomon, O. (2004). Narrative introductions: Discourse competence of children with autistic spectrum disorders. *Discourse Studies, 6 (2),* 253-276.

South, M., Ozonoff, S. y McMahon, W. (2005). Repetitive behavior profiles in Asperger syndrome and high-functioning autism. *Journal of Autism and Pervasive Developmental Disorders, 35 (2),* 145-158.

Starr, E., Szatmari, P., Bryson, S. y Zwaigenbaum, L. (2003). Stability and change among high-functioning children with pervasive developmental disorders: A 2-year outcome study. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 33(1),* 15-22.

Szatmari, P. (1992). The validity of autistic spectrum disorders: A literature review. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 22,* 583-600.

Szatmari, P. (2000). Perspectives on the classification of Asperger syndrome. En A. Klin, F. Volkmar y S. Sparrow (Eds.), *Asperger syndrome.* Nueva York: Guildford Press, pp. 403-417.

Szatmari, P., Archer, L., Fisman, S., Streiner, D. y Wilson, F. (1995). Asperger's syndrome and autism: Differences in behavior, cognition, and adaptive functioning. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 34,* 1662-1671.

Szatmari, P., Bartolucci, P., y Bremner, B. (1989). Asperger's síndrome and autism: Comparison of early history and outcome. *Developmental Medicine and Child Neurology, 31,* 709-720.

Szatmari, P., Bartolucci, P., Bremner, B., Bond, S. y Rich, S. (1989). A follow-up study of high-functioning autistic children. *Journal of Autism and Pervasive Developmental Disorders, 19,* 213-225.

Szatmari, P., Bryson, S., Boyle, M., Streiner, D. y Duku, E. (2003). Predictors of outcome among high-functioning children with autism and Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 44 (4),* 520-528.

Szatmari, P., Tuff, L., Allen, M., Finlayson, J. y Bartolucci, G. (1990). Asperger's Syndrome and Autism: Neurocognitive aspects. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry. 29(1),* 130-136.

Tager-Flusberg, H. y Anderson, M. (1991). The Development of Contingent Discourse Ability in Autistic Children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 32 (7),* 1123 – 1134.

Tager-Flusberg, H. y Joseph, R. (2005). Identifying neurocognitive phenotypes in autism. En U. Frith y E. Hill (Eds.), *Autism: Mind and Brain.* Oxford: Oxford University Press, 46-66 [1ª ed. publicada como nº monográfico de la revista *Philosophical Transactions of the Royal Society of London.* Serie B. (2003), 358].

Tager-Flusberg, H. y Quill, K. (1987). Story-telling and narrative skills in verbal autistic children. Comunicación presentada en la *Biennal Meeting of Society for Research and Child Development.* Baltimore, MD.

Tamarit, J. (2001). Propuestas para el fomento de la autodeterminación en personas con autismo y retraso mental. En M.A. Verdugo y B. Jordán de Urríes (Eds.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida.* Salamanca: Amarú, pp. 277-292.

Tamarit, J. y Canal, R. (2005). *Planes individuales de intervención.* Ponencia presentada en el Curso «Detección y Diagnóstico de Trastornos del Espectro Autista» organizado por el GETEA y el INICO. Salamanca.

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

Tantam, D. (1991). Asperger's syndrome in adulthood. En U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger syndrome.* Cambridge: Cambridge University Press, pp. 367-399.

Tantam, D. (2000). Adolescence and adulthood of individuals with Asperger syndrome. En A. Klin, F.R. Volkmar y S. Sparrow (Eds.), *Asperger syndrome.* Nueva York: Guilford Press, pp. 367-399.

Teitelbaum, O., Benton, T., Shah, P., Prince, A., Kelly, J., y Teitelbaum, P. (2004). Eshkol-Wachman movement notation in diagnosis: The early detection of Asperger's syndrome. *PNAS, 101 (32),* 11909-11914.

Tharp, B. (2003). Contributions of neurology. En S. Ozonoff, S. Rogers y R. Hendren (Eds.), *Autism spectrum disorders.* Arlington, VA: American Psychiatric Publ., pp. 111-129.

Thurber, C. y Tager-Flusberg, H. (1993). Pauses in the narratives produced by autistic, mentally retarded and normal children as an index of cognitive demand. *Journal of Autism and Develomental Disorders, 23 (2),* 309-322.

Toichi, K. y Kamio, M. (2001). Long-Term memory in high-functioning autism: Controversy on episodic memory in autism reconsidered. *Journal of Autism and Develomental Disorders, 33 (2),* 151-161.

Toichi, K. y Kamio, M. (2002). Long-term memory and levels of processing in autism. *Neuropsychologia, 40,* 964-969.

Toichi, M., Kamio, Y., Okada, T., Sakihama, M., Youngstrom, A. Findling, L., y Yamamoto, K. (2002). A lack of self consciousness in autism. *American Journal of Psychiatry, 15*, 1422-1424.

Tonge, B., Brereton, A., Gray, K. y Einfeld, S. (1999). Behavioural and emotional disturbance in high-functioning autism and Asperger syndrome. *Autism*, 3,117-130.

Tryon, P., Mayes, S., Rhodes, R. y Waldo, M. (2006). Can Asperger's disorder be differentiated from autism using DSM-IV criteria? *Focus on Autism and Other Develomental Disabilities, 21 (1),* 2-6.

Tulving, E. (1985). Memory and consciousness. *Canadian Psychologist, 26,* 1-12.

Valdez, D. (2005). Teoría de la Mente, Memoria Autobiográfica y Síndrome de Asperger. Fundamentos para la intervención clínica y educativa. *Revista El Cisne, XV*, Nº 179.

Vallejo-Ruiloba, J. (2008). Crítica al libro de E. Baca «Teoría del síntoma mental». *Revista de Neurología, 47 (3),* 168.

Van Bourgondien, M. y Mesibov, G. (1987). Humor in high-functioning autistic adults. *Journal of Autism and Develomental Disorders, 17 (3),* 417-424.

Van der Geest, N., Kemner, C., Verbaten, M. y van Engeland, H. (2002). Gaze behavior of children with pervasive developmental disorder toward human faces: A fixation time study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 43 (5)*, 669 – 678.

Van Krevelen, D. (1971). Early infantile autism and autistic psychopathy. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1,* 82-86.

Venter, A., Lord, C. y Schopler, E. (1992). A follow-up study of high functioning autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 33(3)*, 489-507.

Verdugo, M.A. (Comp.) (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación.* Salamanca: Amarú Ediciones.

Vermeulen, P. (2001). *Autistic thinking –This is the title.* Londres: Jessica Kingsley Publ.

Verté, S., Geurts, H., Roeyers, H., Rosseel, Y., Oosterlaan, J. y Sergeant, J. (2006a). Can the Children's Communication Checklist differentiate autism spectrum subtypes? *Autism, 10,3 (3),* 266-287.

Verté, S., Geurts, H., Roeyers, H., Oosterlaan, J. y Sergeant, J. (2006b). Executive Functioning in children with an Autism Spectrum Disorder: Can We Differentiate Within the Spectrum? *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36 (3)*, 351-372.

Vigotsky, L. (1964). *Pensamiento y lenguaje.* Buenos Aires: La Pléyade (ed. or., 1934).

Volden, J., Mulcahy, R. y Holdgrafer, G. (1997). Pragmatic language disorder and perspective taking in autistic speakers. *Applied Psycholinguistics, 18,* 181-198.

Volkmar, F., Cook, E., Pomeroy, J. y otros (1999). Summary of the practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents, and adults with autism and other pervasive developmental disorders. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 38*, 1611-1615.

Volkmar, F. y Klin, A. (2000). Diagnostic issues in Asperger síndrome. En A. Klin, F.R. Volkmar y S. Sparrow (Eds.), *Asperger syndrome.* Nueva York: The Guilford Press, pp. 25-71.

Volkmar, F. y Klin, A. (2005). Issues in the classification of autism and related conditions. En F. Volkmar, R. Paul, A. Klin y D. Cohen (2005). *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders.* Hoboken, N.J.: Wiley & Sons, pp. 1-48.

Volkmar, F., Klin, A. y Cohen, D.(1997). Diagnosis and classification of autism and related conditions: Consensus and issues. En D. Cohen y F.R. Volkmar (Eds.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders.* Nueva York: Wiley, pp. 5-40.

Volkmar, F.R., Klin, A. y Pauls, D. (1998). Nosological and genetic aspects of Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 28,* 457-463.

Volkmar, F.R., Klin, A., Siegel, B., Szatmari, P., Lord, C., Campbell, M., Freeman, B.J., Ciccetti, D.V., Rutter, M., Kline, W., Buitelaar, J, Hattab, Y., Frombonne, E., Fuentes, J., Ferry, J., Stone, W., Kerbeshian, J., Hocino, Y., Breyman, J., Loveland, K., Syzmanski, L. y Towbin, K. (1994). Field trial for autistic disorder in DSM-IV. *American Journal of Psychiatry, 15 (9),* 1361-1367.

Walter, N. y Cantello, J. (1994). You don't have words to describe what I experience. [www.autism.net/infoparent.html].

Warrington, E. (1984). *Recognition Memory Test (RMT).* Lutz, Flo: Psychological Assessment Resources, Inc.

Waterhouse, L., Morris, R., Allen, D., Dunn, M., Fein, D., Feinstein, Rapin, I. y Wing, L. (1996). Diagnosis and classification in autism. *Journal of Autism and Pervasive Developmental Disorders, 26 (1),* 59-86.

Wehmeyer, M.L.. (1996). Self-determination as and educational outcome. En D.J. Sands y M.L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span.* Baltimore: Paul H. Brookes, pp. 17-36.

Wheelwright, S. (2005). Sistematizar y empatizar en los trastornos del espectro autista. En J. Martos, P. González, M. Llorente y C. Nieto (Comp.), *Nuevos desarrollos en autismo: El futuro es hoy.* Madrid: APNA, pp. 191-225.

Whitman, T. (2004). *The development of autism. A self-regulatory perspective.* Londres: Jessica Kingsley Publ.

Whorf, B. 1956. *Language, Thought and Reality.* Cambridge, MA: MIT Press [trad.cast., Barcelona: Barral, 1971].

Wilhelm, H. y Lovaas, O.I. (1976). Stimulus overselectivity: A common feature in autism and mental retardation. *American Journal of Mental Deficiency, 81(1),* 26-31.

Willemsen-Swinkels, S., Buitelaar, J., Weijnen, F., y Van Engeland, H. (1998). Timing of social gaze behaviour in children with a pervasive developmental disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 28,* 199-210.

Williams, D., Goldstein, G., Carpenter, P. y Minshew, N. (2005). Verbal and spatial working memory in autism. *Journal of Autism and Pervasive Developmental Disorders, 35 (6),* 747-756.

Williams, J., Scott, F., Stott, C., Allison, C., Bolton, P., Baron-Cohen, S. y Brayne, C. (2005). The CAST (Childhood Asperger Syndrome Test). Test accuracy. *Autism, 9 (1),* 45-68.

Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: A clinical account. *Psychological Medicine, 11,* 115-129.

Wing, L. (1988). The continuum of autistic characteristics. En E. Schopler y G. Mesibov (Eds), *Diagnosis and assessment in autism.* Nueva York: Plenum Press.

Wing, L. (1991). The relationship between Asperger's syndrome and Kanner's autism. En U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger Syndrome.* Cambridge: Cambridge University Press.

Wing, L. (1998). The history of Asperger syndrome. En E. Schopler, G. Mesibov y L. Kunce (Eds.), *Asperger syndrome or high-functioning autism?* Nueva York: Plenum Press, pp.11-28.

Wing, L. (2000). Past and future of research on Asperger syndrome. En A. Klin, F.R. Volkmar y S. Sparrow (Eds.), *Asperger syndrome.* Nueva York: Guilford Press, pp.418-432.

Wing, L. (2005). Reflections on opening Pandora's box. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35 (2),* 197-203.

Wing, L. y Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in chldren: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 9,* 11-29.

Woodbury-Smith, M., Klin, A. y Volkmar, F. (2005). Asperger's syndrome: A comparison of clinical diagnoses and those made according to the ICD-10 and DSM-IV. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35 (2),* 235-240.

Wolff, S. (2000). Schizoid personality in childhood and Asperger syndrome. En A. Klin., F.R. Volkmar y S.S. Sparrow (Eds), *Asperger syndrome.* (pp: 278-305). Nueva York: The Guilford Press.

Ziatas, K. Durkin, K. y Pratt C. (2003). Differences in assertive speech acts produced by children with autism, Asperger syndrome, specific language impairment, and normal development. *Development and Psychopathology, 15,* 73-94.

Este libro se terminó de imprimir en los
talleres de Gráficas Flora, S. L.
de Doña Mencía (Córdoba)
el día 9 de Noviembre de 2008.

CPA

Centro de Psicología Aplicada
Universidad Autónoma de Madrid

CONFEDERACION
AUTISMO
ESPAÑA

FESPAU
AUTISTAS

Fundación ONCE
para la cooperación e integración social
de personas con discapacidad