



SÍNDROME DE ASPERGER. ESTRATEGIAS DE INTERVENCION GENERALES

Las intervenciones específicas, tales como los enfoques y prácticas de enseñanza, las técnicas de manejo de la conducta, las estrategias de apoyo emocional y las actividades dirigidas a fortalecer la capacidad social y comunicativa, deberían ser concebidas e implementadas de modo cuidadoso, individualizado y consistente (esto es, en todos los entornos, en todas las situaciones y con todo el personal educativo). Más importante todavía, debería evaluarse el beneficio de las recomendaciones específicas (o la falta de ellas) de modo empírico /es decir, basándose en la evaluación de acontecimientos observados, documentados y representados en gráficas), conservando las estrategias útiles y descartando las inútiles, de modo que se promueva un ajuste constante del programa a las condiciones específicas individuales del niño con AS. Los siguientes puntos pueden ser considerados como sugerencias para ensayar a la hora de discutir los enfoques óptimos que vayan a adoptarse. Es importante observar, no obstante, que existen grados de tendencia a la concreción y rigidez, falta de perspicacia, torpeza social, comunicación de un solo lado, etc., que caracterizan a las personas con AS. Los cuidadores deberían abarcar el amplio rango de manifestación y complejidad del trastorno, evitando el dogmatismo y procurando establecer un juicio clínico práctico, individualizado y con sentido común. Las siguientes sugerencias deberían ser consideradas en este contexto:

1. Las habilidades, los conceptos y los procedimientos adecuados han de ser enseñados de modo explícito y repetitivo, utilizando enfoques de enseñanza verbal "de la parte al todo", estando los pasos verbales en la secuencia correcta para que el comportamiento sea efectivo.

1. Las estrategias específicas para resolver problemas deben ser enseñadas para que la persona con AS se enfrente a los requerimientos de situaciones difíciles que se presenten frecuentemente. Es asimismo necesario entrenarla para que pueda reconocer las situaciones difíciles y aplicar estrategias aprendidas en situaciones diferentes;

2. Debe cultivarse la conciencia social, centrándose en los aspectos relevantes de situaciones dadas, y señalando los aspectos irrelevantes de las mismas. Deben hacerse explícitas las discrepancias entre las percepciones de la persona con AS al considerar determinada situación y las percepciones de los demás;

3. Debe enseñarse la generalización de las estrategias y conceptos sociales aprendidos, desde el entorno terapéutico a la vida diaria (por ejemplo, examinar algunos aspectos de las características físicas de una persona, así como retener los nombres completos, para aumentar el conocimiento de esta persona y facilitar la interacción futura);

4. Aumentar la habilidad de la persona para compensar sus dificultades características a la hora

de procesar secuencias visuales, especialmente si éstas tratan de temas sociales, mediante el uso de puntos fuertes verbales igualmente característicos;

5. Debe reforzarse la habilidad para interpretar a la vez la información visual y la auditiva, ya que es importante no solamente ser capaz de interpretar correctamente el comportamiento no verbal de las demás personas, sino también interpretar lo que se está diciendo junto con estas señales no verbales;

6. Debe fomentarse la auto-evaluación. Es importante que la persona con AS se de cuenta de cómo puede manejar fácilmente situaciones que son potencialmente peligrosas. Esto es especialmente importante a la hora de darse cuenta de la necesidad de usar estrategias ya aprendidas en situaciones apropiadas. Debe asimismo utilizarse la auto-evaluación para fortalecer la autoestima y aumentar las situaciones en las que puede lograrse un éxito. Las personas con AS poseen con frecuencia muchas capacidades cognitivas e intereses que pueden ser utilizados de modo ventajoso para ellas en situaciones específicas, así como para planificar el futuro;

7. Deben enseñarse de modo explícito habilidades adaptativas que aumenten la auto-suficiencia de la persona, sin dar por sentado que con explicaciones generales es suficientes, y sin dar por hecho que la persona con AS va a ser capaz de generalizar de una situación concreta a situaciones parecidas. Deben enfocarse las situaciones problemáticas que ocurren a menudo enseñando a la persona, de forma verbal, la secuencia exacta de las acciones apropiadas que tendrán por resultado un comportamiento efectivo. Las secuencias de reglas, como por ejemplo ir a comprar, usar el transporte público, etc., deben ser enseñadas verbalmente y ensayadas repetidamente con la ayuda del tutor y de los demás cuidadores de la persona con AS. Es necesario que existan una coordinación y comunicación constantes entre todas las personas involucradas, de tal modo que estas rutinas se refuercen de la misma manera y con poca variación entre las diversas personas. Las instrucciones verbales, la planificación repetitiva y la consistencia son esenciales.

8. Hay que enseñar a la persona con AS a identificar una situación nueva y a recurrir a una lista de pasos a dar que esté preplanificada y bien ensayada. Esta lista debe contener una descripción de la situación, la recuperación de conocimientos pertinentes y un plan de acción paso a paso. Cuando la situación lo permita (otro elemento que hay que definir explícitamente), alguno de estos pasos pueden ser consultados con un amigo o un adulto, incluyendo una consulta telefónica;

9. La conexión entre experiencias concretas que sean frustrantes o que provoquen ansiedad y los sentimientos negativos ha de ser enseñada a la persona con AS de un modo concreto, mostrando la causa-efecto, para que esta persona sea capaz de aprender gradualmente a discernir sus propios sentimientos. Asimismo, la conciencia del impacto de sus acciones sobre otra gente debe ser fomentada del mismo modo;

ESTRATEGIAS GENERALES PARA LA INTERVENCION EN LA COMUNICACION Y EL ENTRENAMIENTO EN HABILIDADES SOCIALES

Para la mayoría de las personas con AS, el elemento más importante del curriculum educativo y de la estrategia de tratamiento está relacionado con la necesidad de reforzar la

comunicación y la competencia social. Este énfasis no supone una presión social de conformismo ni un intento de sofocar la individualidad y la unicidad. Este énfasis refleja más bien el hecho clínico de que la mayoría de las personas con AS no son solitarias por elección propia, así como de que, a medida que el niño se convierte en adolescente, existe una tendencia hacia el desánimo, el negativismo y algunas veces, al depresión clínica, como resultado de la conciencia cada vez mayor que tiene la persona con AS de su incapacidad social y de experiencias repetidas de fracaso al hacer y/o mantener relaciones interpersonales. Sus limitaciones características de introspección y autoreflejo con respecto a los demás impiden frecuentemente un autoajuste espontáneo a las demandas sociales e interpersonales. La práctica de la comunicación y las habilidades sociales no significa que la persona adquiera espontaneidad y naturalidad comunicativa o social. Sin embargo, prepara mejor a la persona con AS para enfrentarse a las expectativas sociales e interpersonales, aumentando su atractivo como interlocutores en una conversación, o como amigos o compañeros potenciales. A continuación se muestran algunas sugerencias para fomentar habilidades significativas en esta importante área:

1. En alumnos más pequeños, en el aprendizaje de habilidades de interacción social, especialmente con iguales, es importante ayudarles en el inicio de situaciones concretas de relación con otros niños (p.e., en juegos, en educación física, etc.), sobre todo en contextos menos organizados y estructurados (p.e., patio de recreo o parque), en los que él está más perdido, más inseguro y más ansioso. La ayuda que se le proporcione debe ser cada vez más escasa, y actualmente no es suficiente dársela verbalmente. Es necesario ayudarle más cuando el juego no es exclusivamente motor, cuando requiere colaborar.
2. Deben enseñarse y practicarse repetidamente las instrucciones verbales explícitas acerca de cómo interpretar el comportamiento social de otras personas. El significado del contacto ocular, una mirada intensa, las diversas inflexiones y tonos de voz, los gestos faciales y con las manos, las comunicaciones no literales tales como el humos, el lenguaje figurativo, la ironía, el sarcasmo y la metáfora han de ser enseñados de un modo similar no muy distinto del aprendizaje de una lengua extranjera, esto es, todos los elementos han de hacerse explícitos mediante explicaciones verbales, y han de ser ejercitados de forma apropiada y repetitiva. Los mismos principios han de guiar el entrenamiento de las habilidades expresivas de la persona. Las situaciones concretas han de ser practicadas en un entorno terapéutico y puestas a prueba en situaciones que se dan de modo natural. Todos los que están en contacto cercano con la persona con AS deben conocer el programa, para aumentar la consistencia, el control y los refuerzos contingentes. Es especialmente importante que los encuentros con personas desconocidas (por ejemplo, ser presentado a alguien) se ensayen hasta que la persona con AS sea consciente del impacto de su comportamiento sobre las reacciones de las otras personas hacia él. Deben incorporarse en este programa técnicas tales como practicar delante de un espejo, escuchar una conversación grabada, mirar un comportamiento que se ha grabado en vídeo, etc. Se deben utilizar situaciones sociales ideadas en el entorno terapéutico, que exijan el manejo de habilidades de receptividad visual y otras habilidades no verbales, y deben enseñarse asimismo estrategias para descifrar las dimensiones no verbales más significativas inherentes a estas situaciones;
3. Se debe enseñar a la persona con AS a revisar su propio estilo de hablar en términos de volumen, ritmo, naturalidad, ajustándolos en función de la proximidad del que habla, el contexto y la situación social, el número de personas y el ruido de fondo;
4. Debe ser prioritario el esfuerzo para desarrollar las habilidades de la persona con sus

compañeros, en el sentido de manejar bien las situaciones sociales. Esto debe incluir el manejo de un tema, la habilidad para aumentar y elaborar un cierto rango de temas iniciados por otros, cambiar de temas, terminar los temas de forma apropiada y sentirse cómodo en una serie de temas que son los que normalmente interesan a la gente de su edad;

5. Debe ayudarse a la persona con AS a reconocer y utilizar diferentes medios de interaccionar, mediar, negociar, persuadir, discutir y disentir por medios verbales. En lo que se refiere a las propiedades formales del lenguaje, se le puede ayudar a que comprenda que el lenguaje idiomático solamente puede ser entendido en su justo término, haciendo prácticas para identificarlo tanto en un texto como en una conversación. Es importante ayudar a la persona con AS a desarrollar la habilidad de inferir, predecir, explicar su motivación y anticipar múltiples consecuencias, así como a aumentar la flexibilidad, tanto de pensamiento como de utilización del lenguaje con otras personas.

6. También es necesario trabajar la comprensión de expresiones emocionales (p.e., alegría, tristeza, enfado, etc.). Trabajar las caras que expresan estas emociones, y las posibles causas que las provocan.

ORIENTACIONES GENERALES PARA EL MANEJO DEL COMPORTAMIENTO

A menudo, las personas con AS presentan distintas formas de conductas desafiantes. Es crucial que estos comportamientos no sean considerados como voluntarios o maliciosos; deben considerarse más bien como relacionados con la discapacidad de la persona y ser tratados como tales, mediante estrategias cuidadosas, terapéuticas y educativas, y no con un castigo simplista e inconsistente u otras medidas disciplinarias que parecen mostrar que existe un mal comportamiento deliberado. Deben enseñarse estrategias específicas para resolver problemas, normalmente obedeciendo una regla verbal, para hacer frente a las exigencias de situaciones problemáticas frecuentes (por ejemplo, que incluyan una novedad, demandas sociales intensas o frustración). Se necesita un entrenamiento para reconocer estas situaciones como problemáticas y para seleccionar la mejor estrategia aprendida que esté a su disposición y usarla en estas situaciones. A continuación, se exponen una serie de sugerencias sobre la manera de abordar el manejo del comportamiento en personas con AS:

1. Poner límites: ha de hacerse una lista de los comportamientos problemáticos más frecuentes, tales como perseveraciones, obsesiones, interrupciones, o cualquier otro comportamiento disruptivo, y han de diseñarse estrategias específicas para manejar estos comportamientos cuando aparezcan. Con frecuencia, es de gran ayuda el que estas recomendaciones se comenten con la persona con AS de un modo explícito, a modo de reglas que hay que seguir, estableciendo expectativas claras e intentando que se mantenga la consistencia con todos los adultos involucrados, en todos los entornos y situaciones. La aproximación explícita que se diseña ha de basarse en las experiencias diarias del personal, definidas de modo empírico y discutidas en las reuniones de equipo. Debe hacerse un esfuerzo para establecer, hasta donde se pueda, todas las posibles contingencias (no demasiadas), así como las orientaciones para poner límites, de modo que cada uno de los profesores no necesite improvisar, desencadenando a lo mejor la oposición de la persona con AS o una rabieta. Cuando se haga la lista de los comportamientos problemáticos, es importante establecer prioridades, para que el personal educativo y la propia persona con AS puedan concentrarse en un número limitado de comportamientos realmente disruptivos (hacia los demás o hacia la propia persona);

2. Ayudar a la persona con AS a hacer elecciones: no hay que suponer que la persona con AS realiza decisiones informadas, basadas en su propio conjunto de gustos y aversiones elaborados. Más bien, debe ayudársele a considerar las alternativas de acción o elección, así como sus consecuencias (por ejemplo, recompensas y desagrado) y sus sentimientos asociados. La necesidad de un conjunto artificial de recomendaciones proviene del hecho de que la persona con AS tiene poca intuición y poco conocimiento de sí misma.

3. En relación a la inflexibilidad y a las dificultades de adaptarse a los cambios que se producen en sus rutinas (cuando las actividades nuevas no le gustan), sugerimos, como hemos comentado más arriba, que se le de la información por adelantado de esos cambios, razonando con él y explicándole por qué se han producido. Es una dificultad moderadamente intensa en el niño que progresivamente adquirirá una situación de normalidad, es decir, que se le generará un nivel de ansiedad semejante al de resto de personas, teniendo en cuenta que las personas, todas las personas, respondemos con cierta intranquilidad y desasosiego a las situaciones de cambio.

CURRICULUM ACADEMICO

El contenido del curriculum debe decidirse en base a objetivos a largo plazo, de tal modo que la utilidad de cada elemento sea evaluada en términos de sus beneficios a largo plazo en lo que respecta las habilidades sociales de la persona, su potencial vocacional y su calidad de vida. Ha de hacerse énfasis en aquellas habilidades que se corresponden con sus puntos relativamente fuertes, así como las que se consideran centrales para el futuro vocacional de la persona (por ejemplo, escritura, computadoras, ciencias). Si la persona tiene un área de especial interés, que no sea tan limitada y extraña como para no utilizarla en un empleo prospectivo, esta área de interés o talento debe ser cultivado de un modo sistemático, ayudando a la persona a aprender estrategias de aprendizaje (por ejemplo, bibliotecas, bases de datos informatizadas, Internet, etc.). Se pueden determinar proyectos especiales como parte de los créditos de la persona y se pueden establecer tutorías específicas /relacionadas con el tema) con el personal del centro educativo o con miembros de la comunidad. Resulta a menudo útil insistir en el uso de recursos informáticos, de cara a (a) compensar las dificultades típicas existentes en las habilidades grafomotoras, (b) fomentar la motivación para practicar estrategias de aprendizaje sin profesor, incluyendo el uso de recursos de la red, (c) establecer contactos vía correo electrónico con otras personas que compartan los mismos intereses, una forma de contacto social menos amenazante que puede evolucionar hacia una relación, incluyendo el contacto personal.