

Síndrome de Asperger



U.S. DEPARTMENT OF HEALTH
AND HUMAN SERVICES
Public Health Service
National Institutes of Health



Síndrome de Asperger

¿Qué es el síndrome de Asperger?

El síndrome de Asperger (AS) es un trastorno del espectro autista (ASD, siglas en inglés), uno de un grupo diferente de trastornos complejos del neurodesarrollo caracterizados por deterioro social, dificultades en la comunicación, y patrones de comportamiento repetitivos, restringidos y estereotipados. Otros trastornos del espectro autista incluyen el trastorno autista, el trastorno desintegrativo de la niñez, y el trastorno generalizado del desarrollo por otra parte no especificado (generalmente conocido como PDD-NOS en inglés). Los trastornos del espectro autista se consideran trastornos del neurodesarrollo y están presentes desde la primera infancia. Aunque el objetivo es el diagnóstico precoz usando una evaluación normalizada a los 2 años, muchas personas con ASD no se detectan hasta después debido a las demandas y el apoyo social limitados de los padres y cuidadores en los primeros años de la vida.

La gravedad en la comunicación, los déficits en la conducta y el grado de discapacidad son variables en las personas afectadas por ASD. Algunas personas están severamente discapacitadas y requieren de apoyo muy sustancial para las actividades básicas de la vida diaria. Muchos consideran al síndrome de Asperger como la forma más leve de trastornos de ASD y es sinónimo con las personas con funcionamiento más alto que padecen ASD.

Dos características principales del autismo son: a) déficits sociales y de comunicación y b) conductas repetitivas e intereses obsesivos. Los déficits de comunicación social en las personas con síndrome de Asperger que tienen funcionamiento alto incluyen la falta de conversación normal de dos vías; falta de contacto ocular típico, lenguaje corporal y expresión facial; y dificultad para mantener relaciones. Las conductas repetitivas e intereses obsesivos incluyen el uso repetitivo de objetos o frases, movimientos estereotipados, y apego excesivo a rutinas, objetos, o intereses. Las personas con ASD también pueden responder a aspectos sensoriales de su ambiente con indiferencia inusual o interés excesivo.

La prevalencia del síndrome de Asperger no está bien establecida. A menudo no se reconoce antes de los 5 o 6 años de edad debido a que el desarrollo del lenguaje es normal. Aunque el ASD varía

significativamente en carácter y gravedad, se produce en todos los grupos étnicos y socioeconómicos y afecta a todos los grupos de edades. Los expertos calculan que tanto como 1 de cada 88 niños de 8 años de edad tendrá un trastorno del espectro autista¹. No se han realizado estudios para determinar la incidencia del síndrome de Asperger en las poblaciones de adultos, pero los estudios de niños con el trastorno sugieren que sus problemas con socialización y comunicación continúan en la edad adulta. Algunos de estos niños desarrollan síntomas y trastornos psiquiátricos adicionales en la adolescencia y la edad adulta. Los varones tienen una probabilidad cuatro veces mayor de tener ASD que las niñas.

¿Por qué se lo llama síndrome de Asperger?

En 1944, un pediatra austriaco llamado Hans Asperger observó a cuatro niños en su práctica que tenían dificultad para integrarse socialmente. Aunque su inteligencia parecía ser normal, los niños carecían de habilidades no verbales de comunicación, no podían demostrar empatía por los demás, y eran torpes físicamente. Su forma de hablar era inconexa o demasiado formal, y el interés absorbente en un solo tema dominaba sus conversaciones. El Dr. Asperger llamó a la afección “psicopatía autista” y la describió como un trastorno de la personalidad principalmente marcado por el aislamiento social.

¹ Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. Informe semanal de morbilidad y mortalidad, 30 de marzo, 2012.

Las observaciones de Asperger, publicadas en alemán, no se conocieron ampliamente hasta 1981, cuando la médica inglesa Lorna Wing publicó una serie de estudios de casos de niños que mostraban síntomas similares, a lo que ella denominó síndrome de “Asperger”. Los escritos de Wing fueron ampliamente publicados y popularizados. El síndrome de Asperger se convirtió en una enfermedad con diagnóstico diferenciado en 1992, cuando fue incluida en la décima edición publicada del manual de diagnóstico de la Organización Mundial de la Salud, *Clasificación Internacional de Enfermedades* (ICD-10), y en 1994 fue agregada al *Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales IV* (DSM-IV), el libro de referencia diagnóstica de la Asociación Psiquiátrica Americana. Sin embargo, los estudios científicos no han sido capaces de diferenciar definitivamente al síndrome de Asperger del autismo de funcionamiento alto. Debido a que el autismo se define por un grupo común de conductas, los cambios propuestos a ser anunciados en el DSM-V, que se espera que entren en vigencia a mediados de 2013, representarán las diversas formas bajo una única categoría de diagnóstico, trastornos del espectro autista (ASD).

¿Cuáles son algunos signos o síntomas comunes?

Los niños con síndrome de Asperger pueden tener el habla marcada por la falta de ritmo, una inflexión peculiar, o un tono monótono. A menudo carecen de la capacidad de modular el volumen de su voz para emular los alrededores. Por ejemplo, tal vez se les deba recordar que deben hablar suavemente cada vez que entren a una biblioteca o un cine.

A diferencia del gran retraimiento del resto del mundo que es característico en el autismo, los niños con Asperger están aislados debido a sus malas habilidades sociales e intereses limitados. Los niños con el trastorno reunirán grandes cantidades de información factual sobre su tema favorito y hablarán incesantemente sobre esto, pero la conversación puede parecer como una colección de hechos y estadísticas al azar, sin punto o conclusión. Es posible que se acerquen a otras personas, pero dificultan la conversación normal por medio de conductas excéntricas o tratando solamente de hablar de su interés único.

Muchos niños con síndrome de Asperger son muy activos en la primera infancia, y otros no alcanzarán hitos tan temprano como los otros niños respecto de habilidades motoras como pedalear una bicicleta, agarrar una pelota, o treparse a aparatos de áreas de juego. A menudo son torpes y tienen mala coordinación con una marcha que puede parecer forzada o dando brincos.

Algunos niños con síndrome de Asperger pueden tener ansiedad o depresión al comienzo de la edad adulta. Otras afecciones que a menudo coexisten con el síndrome de Asperger son el Trastorno de hiperactividad con déficit de atención (ADHD), los trastornos con tics (como el síndrome de Tourette), la depresión, los trastornos de la ansiedad y el trastorno obsesivo-compulsivo (OCD).

¿Qué causa el síndrome de Asperger?

La causa de los ASD, incluyendo el síndrome de Asperger, se desconoce. La investigación actual en el síndrome de Asperger apunta a anomalías cerebrales. Usando técnicas avanzadas de imágenes cerebrales, los científicos han revelado diferencias estructurales y funcionales en regiones específicas de los cerebros de niños normales comparados con niños con el síndrome de Asperger. Estas diferencias están causadas más probablemente por la migración anormal de células embrionarias durante el desarrollo fetal que afecta la estructura cerebral y el “cableado” en la primera infancia y que luego va a afectar los circuitos neurales que controlan el pensamiento y la conducta.

Por ejemplo, un estudio encontró una reducción de la actividad cerebral en el lóbulo frontal de niños con síndrome de Asperger cuando se les pidió que respondieran a tareas que requerían el uso de criterio. Otro estudio encontró diferencias en la actividad cuando se les pidió a los niños que respondieran a expresiones faciales. Un estudio diferente que investigó la función cerebral en adultos con AS reveló niveles anormales de proteínas específicas que se correlacionan con conductas obsesivas y repetitivas.

Los científicos han sospechado siempre que existe un componente genético en el síndrome de Asperger y en los otros ASD debido a su tendencia hereditaria y a su alta concordancia en mellizos. Se observó evidencia adicional del vínculo entre las mutaciones genéticas heredadas y AS en la mayor incidencia de familiares que tienen síntomas de conducta similar al AS pero de forma más limitada, incluyendo dificultades leves con la interacción social, el lenguaje o la lectura.

Sin embargo, nunca se ha identificado un gen específico para el síndrome de Asperger. En cambio, la investigación más reciente indica que es probable que haya un grupo común de genes cuyas variaciones o supresiones hacen que una persona vulnerable desarrolle trastornos del espectro autista. Esta combinación de variaciones o supresiones genéticas determinará la severidad y los síntomas de cada persona con síndrome de Asperger.

¿Cómo se diagnostica?

El diagnóstico de síndrome de Asperger está complicado por la carencia de una evaluación o programa de diagnóstico normalizado. De hecho, debido a que hay diversos instrumentos de evaluación en uso actualmente, cada uno con criterio diferente, el mismo niño podría recibir diagnósticos diferentes, dependiendo del útil de evaluación que utiliza el médico.

El síndrome de Asperger, a veces también denominado autismo de funcionamiento alto (HFA), se percibe como ubicado en el extremo leve del espectro de los ASD con síntomas que se diferencian en grado del trastorno autista.

Algunas de las conductas autistas pueden ser aparentes en los primeros meses de la vida de un niño, o podrían no evidenciarse hasta después.

El diagnóstico de síndrome de Asperger y de todos los otros trastornos del espectro autista se hace como parte de un proceso en dos etapas. La primera etapa comienza con la evaluación del desarrollo durante un examen de “niño sano” con el médico familiar o el pediatra. La segunda etapa es una evaluación integral de equipo para considerar o descartar el AS. Este equipo generalmente incluye a un psicólogo, neurólogo, psiquiatra, terapeuta del lenguaje, y otros profesionales con experiencia para diagnosticar a niños con AS.

La evaluación integral incluye una evaluación neurológica y genética, con pruebas detalladas cognitivas y del lenguaje para establecer el coeficiente intelectual y evaluar la función psicomotora, las fortalezas y debilidades verbales y no verbales, el estilo de aprendizaje, y las habilidades para la vida independiente. Una evaluación de fortalezas y debilidades de comunicación incluye evaluar formas de comunicación no verbales (miradas y gestos); el uso de lenguaje no literal (metáforas, ironía, idioteces y humor); patrones de inflexión, estrés y modulación del volumen; pragmática (tomar turnos y sensibilidad a sugerencias verbales); y contenido, claridad y coherencia de la conversación. El médico observará los resultados de las pruebas y las combinará con los antecedentes de desarrollo del niño y los síntomas actuales para hacer un diagnóstico.

¿Se dispone de tratamientos?

No existe una cura para el síndrome de Asperger y los trastornos del espectro autista. El plan de tratamiento ideal coordina terapias e intervenciones que cubren las necesidades específicas del niño en particular. No existe un paquete de tratamiento ideal para todos los niños con AS, pero la mayoría de los profesionales de atención médica está de acuerdo en que la intervención temprana es lo mejor.

Un programa eficaz de tratamiento construye sobre los intereses del niño, ofrece un programa predecible, enseña tareas como una serie de pasos simples, involucra activamente la atención del niño en actividades altamente estructuradas, y brinda refuerzo de la conducta regular. Este tipo de programa generalmente incluye:

- capacitación sobre habilidades sociales, una forma de terapia grupal que enseña a los niños con AS las habilidades que necesitan para interactuar más exitosamente con otros niños
- terapia conductual cognitiva, un tipo de terapia “hablada” que puede ayudar a los niños más ansiosos o explosivos a manejar mejor sus emociones y disminuir sus intereses obsesivos y rutinas repetitivas
- medicamentos, si fuera necesario, para enfermedades coexistentes como la depresión y la ansiedad
- terapia ocupacional o física para los niños con problemas de integración sensorial o mala coordinación motora
- terapia especializada del habla/ lenguaje, para ayudar a los niños que tienen problemas con la pragmática del lenguaje, el intercambio de la conversación normal, y
- capacitación y apoyo para padres, para enseñarles las técnicas de conducta para usar en el hogar.

¿Mejoran los niños con AS?

Con un tratamiento eficaz, los niños con AS pueden aprender a sobreponerse a sus discapacidades, pero aún pueden encontrar que las situaciones sociales y las relaciones personales son un desafío. Muchos adultos con síndrome de Asperger son capaces de trabajar exitosamente en trabajos convencionales, aunque pueden continuar necesitando aliento y apoyo moral para mantener una vida independiente.

¿Qué investigación se está realizando?

Dentro del gobierno Federal, el National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS), una parte de los Institutos Nacionales de Salud (NIH), patrocina y realiza investigación en el cerebro y el sistema nervioso. El NINDS y otros componentes de NIH patrocinan la investigación sobre trastornos del espectro autista, ya sea en los laboratorios de NIH o por medio de subvenciones a instituciones importantes de investigación en todo el país.

En 1997, a solicitud del Congreso, el NIH formó su *Comité de Coordinación del Autismo* (NIH/ACC) para mejorar la calidad, la velocidad y la coordinación de esfuerzos en el NIH para encontrar una cura para el autismo (<http://www.nimh.nih.gov/health/topics/autism-spectrum-disorders-pervasive-developmental-disorders/nih-initiatives/nih-autism-coordinating-committee.shtml>).

El NIH/ACC involucra la participación de siete Institutos y Centros de NIH: el National Institute of Neurological Disorders and Stroke, el Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano *Eunice Kennedy*, el Instituto Nacional de Salud Mental, el Instituto Nacional para la Sordera y otros Trastornos de la Comunicación, el Instituto Nacional de Ciencias para la Salud Ambiental, el Instituto Nacional de Investigación de Enfermería, y el Centro Nacional de Medicina Alternativa y Complementaria. El NIH/ACC ha jugado un papel decisivo en el entendimiento y los avances de la investigación de ASD (<http://iacc.hhs.gov/strategic-plan/2011/index.shtml>). El NIH/ACC también participa en el más amplio Comité de Coordinación del Autismo de Interagencias Federales (IACC) que está compuesto de representantes de varias agencias componentes del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE.UU., al igual que el Departamento de Educación de los EE.UU. y otras organizaciones gubernamentales.

En los años fiscales 2007 y 2008, NIH comenzó a patrocinar los 11 Centros de Excelencia del Autismo (ACE), coordinados por el NIH/ACC. Los ACE están investigando el desarrollo precoz y el funcionamiento del cerebro, las interacciones sociales en los bebés, variantes y mutaciones genéticas raras, las asociaciones entre los genes relacionados con el autismo y las características físicas, factores de riesgo ambiental y biomarcadores posibles, y un nuevo tratamiento potencial con medicamentos.

¿Dónde puedo obtener más información?

Para obtener más información acerca de trastornos neurológicos o programas de investigación patrocinados por el National Institute of Neurological Disorders and Stroke, comuníquese con la Unidad de Recursos Neurológicos y Red de Información del Instituto (BRAIN, siglas en inglés) en:

BRAIN

P.O. Box 5801
Bethesda, MD 20824
800-352-9424
www.ninds.nih.gov

También se dispone de información de las siguientes organizaciones:

MAAP Services for Autism and Asperger Syndrome

P.O. Box 524
Crown Point, IN 4630
219-662-1311
www.aspergersyndrome.org

Autism Science Foundation

419 Lafayette Street, 2nd Floor
New York, NY 10003
646-723-3978
www.autismsciencefoundation.org

Autism Society of America

4340 East-West Highway, Suite 350
Bethesda, MD 20814
301-657-0881
800-328-8476
www.autism-society.org

Autism Speaks, Inc.

1 East 33rd Street, 4th Floor

New York, NY 10016

212-252-8584

www.autismspeaks.org

Organization for Autism Research

2000 North 14th Street, Suite 710

Arlington, VA 22001

703-243-9710

www.researchautism.org

Centers for Disease Control and Prevention

Department of Health and Human Services

Office of Public Inquiries

1600 Clifton Road

Atlanta, GA 30333

404-639-3311 or 404-639-3543

800-232-4636

www.cdc.gov

National Dissemination Center for

Children with Disabilities

1825 Connecticut Avenue, NW, Suite 700

Washington, DC 20009

202-844-8200

800-695-0285

www.nichcy.org

***Eunice Kennedy Shriver* National Institute**

of Child Health and Human Development

Information Resource Center

P.O. Box 3006

Rockville, MD 20847

800-370-2943

888-320-6942 (TTY)

www.nichd.nih.gov

**National Institute of Environmental
Health Sciences**

National Institutes of Health, DHHS

111 T.W. Alexander Drive

Research Triangle Park, NC 27709

919-541-3345

www.niehs.nih.gov

National Institute of Mental Health

National Institutes of Health, DHHS

6001 Executive Boulevard

Room 8184, MSC 9663

Bethesda, MD 20892-9663

301-443-4513

866-615-6464

301-443-8431 (TTY)

www.nimh.nih.gov



National Institute of
Neurological Disorders
and Stroke

NIH . . . Turning Discovery into Health

Preparado por:
Office of Communications and Public Liaison
National Institute of Neurological
Disorders and Stroke

National Institutes of Health
Department of Health and Human Services
Bethesda, Maryland 20892-2540