

Síndrome de Asperger: Guía para padres y educadores

Gena P. Barnhill

¹North Kansas City (MO) School District

El síndrome de Asperger es una discapacidad del desarrollo, que se define por trastornos en las relaciones sociales y en la comunicación verbal y no verbal y por patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses y actividades. En algunos casos, también puede haber rituales y rutinas. A menudo se considera que está en el extremo más alto de funcionamiento del espectro autista. No es un trastorno emocional y no lo causa una mala crianza. De hecho, los investigadores creen que están involucrados factores biológicos y que probablemente hay una base genética para ello.

Hans Asperger, Austria, identificó por primera vez el trastorno en 1944. Sin embargo, no fue hasta 1994 cuando la Asociación Americana de Psicología reconoció el síndrome de Asperger como un trastorno generalizado del desarrollo.

La tasa de prevalencia se estima en aproximadamente el 0,5% y los educadores se están dando cuenta actualmente de que el síndrome de Asperger, aunque todavía se considera una discapacidad de baja incidencia, no es raro. A medida que aumenta el conocimiento muchas familias están solicitando servicios educativos adecuados para satisfacer las necesidades de sus hijos y se necesita con urgencia más información sobre intervenciones en el aula para ayudar a estos niños. Para el desarrollo de programas que ayuden a los niños con síndrome de Asperger es esencial la comunicación entre la familia y la escuela. A menudo, los padres pueden encontrar ayuda asistiendo a grupos de apoyo locales, leyendo libros y revistas, uniéndose a grupos de Internet, y asociándose a organizaciones nacionales, estatales o locales.

Teoría de la Mente

Teoría de déficits de la mente

Los individuos con síndrome de Asperger tienen diferentes grados de dificultad para inferir de los pensamientos o creencias de los demás, un concepto conocido como la teoría de la mente. Los niños con desarrollo típico, normalmente comienzan a entender el concepto de que otras personas tienen pensamientos propios, intenciones, deseos y creencias a los 4 años. A pesar de que algunos con síndrome de Asperger han desarrollado la teoría de la mente, a menudo no pueden aplicar estas habilidades al conversar informalmente con los demás. Muchas veces parecen groseros o manipuladores cuando, de hecho, realmente no entienden los pensamientos de los demás. Muchos de ellos son acosados y otros se aprovechan de su ingenuidad. Se cree que los déficits de la teoría de la mente conducen a una serie de dificultades, incluyendo la explicación del comportamiento, la comprensión de las emociones, la predicción del comportamiento o estado emocional de los demás, la comprensión de la perspectiva de los demás, inferir las intenciones de los demás (puede interpretar que se utiliza como amistad), la comprensión de cómo el comportamiento afecta la forma en que otros piensan o sienten, la aplicación de las convenciones sociales (tales como la espera de su turno y la cortesía) y la diferenciación entre la realidad y la ficción.

Estrategias de Teoría de las Habilidades Mentales.

Para remediar estas dificultades se sugiere la instrucción directa para leer la mente. *La Guía práctica*

para enseñar a leer la mente de Howlin, Baron-Cohen y Hadwin (1999) y las conversaciones en forma de historietas de Carol Gray (1994) son dos estrategias de intervención que se han utilizado en las escuelas. No es útil preguntar a estos niños por qué se comportan de la manera como lo hacen; con frecuencia no saben por qué. En su lugar, invite a estos niños a resolver los problemas de la situación con un adulto para examinar la causa y el efecto de la conducta.

Habilidades sociales

Desafíos

Los niños con síndrome de Asperger carecen de habilidades sociales apropiadas y no parecen comprender muchas de las reglas no escritas de la comunicación y el comportamiento social, que los niños de su edad aprenden de forma natural. A menudo tienen dificultad para desarrollar o mantener amistades y para hacer frente a los desafíos en la escuela, debido a su dificultad para aprender comportamientos sociales y laborales convencionales.

Estrategias de habilidades sociales

Los padres y educadores pueden proporcionar apoyo social y fomentar el desarrollo de habilidades de las siguientes maneras:

- Protegiendo al niño del acoso y las burlas, proporcionando actividades supervisadas. Involucrar al niño en un grupo de habilidades sociales tal como el Círculo de Amigos, donde a él o ella se le puede enseñar a cómo leer y responder a las señales sociales, a hacer amigos y a hacer frente a las frustraciones; brindando oportunidades de poner esto en práctica con compañeros.
- Proporcionando oportunidades en la escuela para la instrucción directa de habilidades sociales, centradas en áreas tales como lectura y respuesta a señales sociales, hacer amigos y hacer frente a las frustraciones.
- Usando recordatorios visuales para impulsar las habilidades sociales, de manera informal o a través de secuencias de guiones visuales, Power Cards o historias sociales. Enseñando y practicando las habilidades para

leer la mente mediante el uso de historietas de Gray o la guía de Howlin y colegas.

- Teniendo en cuenta que el niño puede haber tenido un contacto social más que suficiente en la escuela y puede necesitar un tiempo a solas durante el día escolar o en casa, para relajarse.

Habilidades de comunicación verbal y no verbal

Desafíos

Los niños con síndrome de Asperger parecen tener fuertes habilidades verbales y algunos incluso hablan de una manera sofisticada. Sin embargo, tienen dificultades para utilizar el idioma para fines sociales, particularmente para empezar y mantener conversaciones. Utilizan el lenguaje más como un medio para un fin específico concreto que como charla social. Pueden hablar sin parar sobre su interés particular sin darse cuenta de que los otros se aburren y no se unen a la conversación. A veces simplemente parece que sus conversaciones son descoordinadas o usan palabras de manera extraña o repetitiva. También tienen dificultades para entender que las palabras tienen varios significados; es decir, que tienden a tomar los comentarios de forma literal y a malinterpretar las bromas. Pueden confundir ordenes indirectas y educadas utilizados en la escuela, tales como, “¿Puedes sacar tu cuaderno?” como preguntas reales.

Los niños con síndrome de Asperger presentan también problemas de conducta social que reflejan sus dificultades con la comunicación no verbal. Por ejemplo, pueden mostrar gestos y expresiones faciales limitados, un lenguaje corporal o posturas corporales inadecuadas o una mirada peculiar. Tienen dificultades para interpretar y leer el lenguaje corporal de los demás, así como de usar ellos mismos esta forma de comunicación de una manera espontánea y adecuada. Pueden violar las reglas del espacio personal y no se dan cuenta de que están demasiado cerca de los demás.

Estrategias de comunicación

Los padres y educadores pueden ayudar a los niños

con síndrome de Asperger a desarrollar, usar y entender una comunicación social más apropiada:

- Siendo breve y explicando las cosas con sencillez. Menos palabras son normalmente lo mejor.
- Siendo concreto y específico en las peticiones.
- Obteniendo la atención del niño antes de darle instrucciones.
- Dando tiempo a que el niño procese la información verbal.
- Verificando la comprensión. No asumiendo la comprensión sólo porque el niño repite como un loro lo que escucha.
- Proporcionando capacitación sobre habilidades de comunicación no verbal incluyendo el tono de voz, las expresiones faciales, el idioma corporal y el espacio personal.
- Proporcionando instrucción directa de palabras con múltiple sentido y de expresiones idiomáticas.
- Proveyendo entrenamiento sobre cómo comenzar, terminar y mantener conversaciones.

Preocupaciones de comportamiento y salud mental

Problemas de comportamiento

Los niños con síndrome de Asperger tienen un rango restringido de intereses que pueden tomar formas inusuales o excéntricas. Por ejemplo, algunos niños están interesados en cosas inusuales, tales como las lavadoras, los horarios de los autobuses o los mapas del metro. Sus intereses obsesivos también pueden ser similares a los intereses de los estudiantes de desarrollo típico, pero a diferencia de los otros estudiantes el área de interés restringido es la única actividad en la que participan. Su rigidez es a menudo exhibida por su insistencia en un orden concreto de los acontecimientos, la compulsión para completar lo que ha iniciado, la insistencia en las normas, la dificultad con las transiciones o en un temor basado en una única experiencia. No parecen ser conscientes de que hay momentos en los que las reglas pueden ser renegociadas, flexibilizadas o infringidas.

Predecir el futuro puede ser muy difícil, por lo que insistir en que las cosas suceden en un orden determinado puede ser reconfortante.

Muchos tienen diagnósticos psiquiátricos adicionales. El Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) es el diagnóstico más común en los niños, mientras que los adolescentes y los adultos jóvenes son más propensos a la depresión y la ansiedad. Con frecuencia, carecen de los recursos emocionales necesarios para afrontar las exigencias de la clase y no siempre demuestran estrés a través de su tono de voz o la postura corporal. Por lo tanto, la agitación puede escalar a un punto de crisis antes de que otros a su alrededor reconozcan su malestar.

Los educadores deben estar atentos a los cambios de comportamiento que puedan ser indicativos de ansiedad o depresión, tales como mayores niveles de desorganización, falta de atención y aislamiento. Recuerde que el estudiante normalmente tiene dificultades para identificar sus propias emociones y, por lo tanto, puede no ser capaz de reconocer que él o ella está triste o deprimido. Los educadores deben ser conscientes de los signos de agitación del niño a fin de iniciar las intervenciones para tratar de evitar una crisis emocional o neurológica.

Estrategias de apoyo conductual en la escuela y el hogar.

Los padres y los educadores pueden ayudar al niño con Síndrome de Asperger a hacer frente con mayor eficacia a las demandas cotidianas del entorno social:

- Proporcionando un ambiente predecible y seguro, de una manera que se evite cosas que desencadenen las rabietas o crisis e incluyan rutinas predecibles y reglas claras.
- Estableciendo rutinas consistentes con las expectativas claras a lo largo del día. Advirtiendo al niño de los próximos acontecimientos y tratando de evitar sorpresas.
- Limitando las oportunidades para la charla obsesiva de los intereses especiales, proporcionando una hora concreta del día para ese comportamiento. Utilizando las fijaciones del niño como método de ampliar su repertorio de intereses.

- Cuando trate de cambiar un comportamiento inadecuado, enseñe al niño un comportamiento adecuado como sustituto. Por ejemplo, enseñe al niño adoptar un comportamiento de espera apropiado (por ejemplo, contando lentamente a 10 en lugar de gritar cuando el padre está en el teléfono).

- Usando el humor para rebajar la tensión.
- Enseñando las habilidades para controlar la ira.
- Enseñando los conceptos causa y efecto, por ejemplo con el uso de la ayuda visual de un Mapa de Consecuencia.

- Creando un lugar seguro para que el niño vaya a él cuando sienta la necesidad de recuperar el control. Del mismo modo, considere escapes de seguridad; es decir, retire al niño de situaciones difíciles de una manera no punitiva, como enviando al niño a un recado fácil para evitar una crisis.

Habilidades académicas

Retos académicos

Los niños con síndrome de Asperger tienen generalmente una inteligencia como la media o superior a la media y, con frecuencia, tienen buenas habilidades de memoria mecánica. Sin embargo, pueden carecer de habilidades de alto nivel de pensamiento y comprensión y tienen pocas habilidades de resolución de problemas. Muchos pueden decodificar bien las palabras y sus impresionantes vocabularios pueden dar la falsa impresión de que comprenden todo lo que están diciendo o leyendo. En su lugar, pueden repetir como loros lo que han oído o leído, pero no lo entienden totalmente. La escritura a menudo puede ser un área de dificultad.

Estrategias académicas

Los maestros y los padres pueden apoyar el progreso académico mediante el uso de estas tácticas:

- Los maestros deberían sacar provecho de la excepcional memoria de estos niños y proporcionar oportunidades para que demuestren su conocimiento de los hechos en clase, un enfoque que los padres pueden re-

forzar en casa. Por ejemplo, si el niño está interesado en los trenes, los padres pueden utilizar los trenes para enseñarle a contar y resolver problemas de matemáticas.

- Los maestros deberían proporcionar horarios visuales para que el niño sepa lo que está sucediendo durante todo el día y pueda entender mejor el mundo.

- Los maestros deberían diseñar el programa académico de manera que el niño pueda experimentar un éxito consistente. Los padres pueden comentar las modificaciones en el aula con los maestros de sus hijos para asegurar oportunidades consistentes para el éxito.

- Los maestros deben comprobar la comprensión, teniendo en cuenta que los niños con síndrome de Asperger a menudo pueden decodificar palabras, pero no siempre pueden comprender lo que han leído con fluidez.

- Los padres deben informar a los maestros del interés obsesivo de sus hijos y así el maestro puede vincular el interés con la asignatura que se está estudiando en clase.

- La escritura es a menudo un desafío. Si el niño tiene dificultades con la escritura, los maestros pueden acortar o modificar las tareas del niño. Los padres pueden solicitar que se pueda utilizar un procesador de textos o un ordenador para realizar las tareas escolares.

Resumen

Aunque los niños con el síndrome de Asperger presentan dificultades en habilidades sociales, habilidades de comunicación y comportamientos repetitivos, cada niño es único en la forma en que él o ella muestra esas dificultades. No existe una receta para ayudar a estos niños a tener éxito en el hogar, en la escuela y en sus comunidades. Cada niño debe ser visto como un individuo con diferentes fortalezas y necesidades. Muchos de estos niños tienen puntos fuertes, tales como una excelente memoria mecánica, una inteligencia similar o superior a la media, y la capacidad de enfocar la energía y el compromiso en un área de interés. Esta intensa búsqueda del conocimiento en un interés focalizado puede dar lugar a grandes logros en la vida.

Problemas de relación de los Adultos con Síndrome de Asperger

Tony Attwood

El siguiente artículo fue publicado recientemente como prólogo de un nuevo y excelente libro, muy recomendable: “*Guía para la pareja en el Síndrome de Asperger*” por Susan J. Moreno, Marci Wheeler y Kealah Parkinson, 2012, Jessica Kingsley Publishers, Londres. Lo reproducimos aquí para todos aquellos que muy probablemente estarán interesados en él.

Introducción

Los adultos con síndrome de Asperger tienen dificultades para adquirir las habilidades de relación debido a las características definitorias del síndrome, a las experiencias con sus compañeros durante la infancia y a las expectativas de su pareja. Sin embargo, algunos adultos con síndrome de Asperger logran relaciones a largo plazo. Este artículo examina los factores que inhiben las habilidades de relación en cada etapa del proceso de una relación continuada, las características del síndrome de Asperger que pueden ser atractivas para una pareja y las estrategias para mejorar las habilidades de relación.

Artículo

Los niños con síndrome de Asperger tienen una importante dificultad para el desarrollo de relaciones entre iguales y sufren un retraso en el desarrollo en saber lo que alguien puede estar pensando o sintiendo. Estos individuos tienen también una evidente capacidad limitada para mantener una conversación o comunicar emociones y tienen intereses especiales que pueden ser inusuales en cuanto a la intensidad o el enfoque. También pueden tener una sensibilidad extrema a experiencias sensoriales particulares. Todas estas características afectarán a las habilidades de relación durante toda la infancia y, finalmente, a la capacidad de un adulto para lograr una relación exitosa a largo plazo.

Mientras que un adulto con autismo clásico puede parecer contento con un estilo de vida solitaria “mo-

nástica”, esto a menudo no es el caso de los adultos con síndrome de Asperger. La experiencia clínica ha identificado que a la mayoría de adolescentes y adultos jóvenes con síndrome de Asperger les gustaría una pareja y que los que logran una relación tienen problemas para mantenerla. Sin embargo, existe muy poca investigación para examinar este aspecto del síndrome de Asperger y muy pocas estrategias probadas para facilitar las relaciones exitosas. En este capítulo se esbozarán las dificultades en la adquisición de habilidades de relación que experimentan las personas con síndrome de Asperger, en base a las características definitorias del síndrome, la experiencia clínica, las autobiografías y las descripciones de las parejas. Se proporcionan también algunas sugerencias preliminares para fomentar una relación exitosa e indicar las áreas para la investigación futura.

Factores que inhiben las habilidades de relación

Desde la primera infancia, las personas con síndrome de Asperger son menos propensas a reconocer y entender los pensamientos, las creencias, los deseos y las intenciones de otras personas con el fin de comprender sus comportamientos. Están retrasados en el desarrollo de la *Teoría de las Habilidades Mentales* (Baron-Cohen, 1995). Esto afectará negativamente al desarrollo de importantes habilidades de relación: empatía, confianza y capacidad de reparar las emociones de alguien y compartir pensamientos y responsabilidades (Attwood,

2004). Los niños típicos tienen una capacidad natural para lograr una Teoría de la Mente apropiada para la edad y han practicado las habilidades de relación con los miembros de la familia y amigos durante muchos años antes de aplicarlos para lograr una relación exitosa con una pareja.

Con el fin de lograr una relación exitosa, una persona también tiene que entenderse y respetarse a sí mismo (*Lawson 2005*). La auto-comprensión y la auto-reflexión pueden ser particularmente difíciles para las personas con síndrome de Asperger (*Frith y Happe 1999*). El auto-respeto se habrá visto afectado negativamente al ser rechazado, ridiculizado y/o atormentado por sus compañeros (*Attwood, 2006*). Los adolescentes con síndrome de Asperger son también ingenuos y vulnerables a recibir información errónea de sus compañeros adolescentes sobre las relaciones. Pueden llegar a ser engañados y “configurados” por terceros hacia comportamientos sociales o sexuales inapropiados.

Los clínicos reconocen que las personas con síndrome de Asperger tienen dificultades para entender y expresar emociones y son propensos a desarrollar un trastorno de ansiedad, depresión o dificultad para manejar la ira (*Attwood 2003a*). Estas características tendrán, obviamente, un efecto perjudicial sobre la capacidad de desarrollar amistades a lo largo de la infancia y relaciones en la edad adulta. Una de las características del síndrome de Asperger puede ser la falta de madurez emocional y social, la cual puede influir en la edad de las personas escogidas como amigos. Esto puede suponer una preocupación especial cuando un adolescente con síndrome de Asperger prefiere la compañía de personas mucho más jóvenes. La motivación de la relación de la persona con síndrome de Asperger podría interpretarse como algo más que platónica.

Una emoción que es confusa para las personas con el síndrome de Asperger es el amor. Los niños típicos y los adultos disfrutaban de las manifestaciones frecuentes de afecto, saben cómo expresar afecto para comunicar sentimientos recíprocos de adoración y cuando reparar los sentimientos de alguien mediante expresiones de afecto. Un niño o un adulto con síndrome de Asperger pueden no buscar la misma profundidad y frecuencia de las manifestaciones de amor a través de actos de afecto,

o no darse cuenta de que en una situación particular se espera una expresión de afecto y que esta sería agradecida por la otra persona. Pueden estar desconcertados en cuanto a por qué otras personas parecen estar “obsesionadas” con expresar amor mutuo. En realidad, una persona con síndrome de Asperger puede percibir las expresiones de afecto como experiencias aversivas, y un abrazo como un apretón incómodo que restringe el movimiento, y puede llegar a estar confuso o abrumado cuando se espera que demuestre y disfrute de expresiones de afecto relativamente modestas. Generalmente tenemos un amplio “vocabulario” de expresiones de afecto, pero una persona con síndrome de Asperger puede tener un vocabulario más limitado y problemas con la intensidad de la expresión. Uno de mis pacientes adultos con síndrome de Asperger dijo: “Mostramos afecto, pero no con la suficiente frecuencia y con intensidad inadecuada”

Otra de las características diagnósticas del síndrome de Asperger es el desarrollo de un interés especial, que es inusual en términos de atención o intensidad. En la adolescencia y la edad adulta el foco puede ser una persona, lo que podría interpretarse como un típico “enamoramiento” de la adolescencia, pero la intensidad y algunos de los comportamientos asociados podrían dar lugar a acusaciones de acecho o acoso.

La predisposición a desarrollar un interés especial puede tener otros efectos en el desarrollo del conocimiento de la relación. Los intereses especiales tienen muchas funciones para las personas con síndrome de Asperger, y una de ellas es adquirir conocimientos para comprender los aspectos desconcertantes de sus experiencias (*Attwood, 2003b*). Los adolescentes con síndrome de Asperger a menudo están ansiosos de entender y experimentar el mundo social y relacional de sus compañeros, incluyendo las relaciones y experiencias sexuales, pero puede haber problemas con respecto a la fuente de información sobre las relaciones. Un adolescente con síndrome de Asperger suele tener pocos, o ningún amigo, con los que pueda informarse y discutir sobre temas de relaciones, tales como sentimientos románticos o sexuales y los códigos de comportamiento sexual. Por desgracia, la fuente de información sobre las relaciones de los adolescentes con síndrome de As-

perger puede ser la pornografía para hombres y los “culebrones” de televisión para las mujeres. La persona con síndrome de Asperger puede asumir que las acciones del material pornográfico proporcionan un guión de lo que decir o hacer en una cita, lo que podría conducirlo a ser acusado de un delito sexual. Los cargos tienden a ser por comportamiento sexual inapropiado más que por conducta de abuso sexual o violencia sexual (*Ray, Marks y Bray Garretson 2004*). Las adolescentes con síndrome de Asperger pueden utilizar programas de televisión y películas como fuente de información para aprender acerca de las relaciones y no reconocen que las acciones y los temas no son una representación exacta de cómo lograr y mantener una relación en la vida real.

La experiencia clínica indica que las adolescentes previamente excluidas y socialmente impopulares con síndrome de Asperger son, después de los cambios físicos que se producen en la pubertad, halagadas por la atención de los adolescentes. Debido a su ingenuidad, la adolescente puede no reconocer que el interés es sexual y no una manera de que el chico simplemente disfrute de su personalidad, compañía o conversación. Debido a que su hija no tiene amigas que le proporcionen asesoramiento sobre las citas y los códigos sociales y sexuales, los padres pueden preocuparse acerca de su vulnerabilidad a la promiscuidad, sus experiencias sexuales o incluso de la posibilidad de violación por un conocido.

Dificultades en cada etapa de las relaciones

Existe un proceso continuo para pasar de ser conocido a ser pareja. Las personas con síndrome de Asperger pueden tener dificultades en cada etapa del proceso continuo. El círculo social de los adultos con síndrome de Asperger puede ser muy pequeño, especialmente si la persona está en el paro y tiende a quedarse en casa para evitar situaciones sociales. Puede tener algunos conocidos. Para pasar de conocido a amigo, la persona con síndrome de Asperger tiene que tener las habilidades apropiadas a su edad en los aspectos pragmáticos del lenguaje, del arte de la conversación. Los adultos con síndrome de Asperger a menudo tienen dificultades para iniciar, mantener y finalizar una conversación y muestran una falta de reciprocidad o de balance con-

versacional y una tendencia a ser pedantes con detalles excesivos y tediosos (*Attwood, 2006*). Reconocemos también problemas con la empatía, con limitadas habilidades de resolución de conflictos, una inclinación a criticar y rara vez a complimentar y una tendencia a mostrar poco interés por las experiencias y emociones de sus amigos. Los adultos con síndrome de Asperger pueden hablar mucho acerca de su interés especial, aunque no sean competentes con la charla social, el arte de la escucha atenta y empática o el reconocimiento de lo que podría ser de interés para la otra persona.

Para progresar a lo largo del proceso continuado de una relación de amigo a pareja, un adolescente o un adulto con síndrome de Asperger tiene que entender el arte del flirteo y el romance, para leer con precisión las señales de atracción mutua y entender el juego de las citas. Estas habilidades no son intuitivas para las personas con síndrome de Asperger. A menudo los adolescentes y adultos jóvenes con síndrome de Asperger me preguntan: “¿Cómo consigo novio / novia?” Esta no es una pregunta fácil de responder. Los adultos con síndrome de Asperger a menudo quieren ser amigo y amante, pero tienen poca idea de cómo hacerlo bien (*Jacobs 2006*). Una de las dificultades de las personas con síndrome de Asperger puede ser interpretar correctamente las intenciones de alguien. Un acto de bondad o compasión puede ser percibido por la persona con síndrome de Asperger como una señal de un nivel más profundo de interés o más personal de lo que se pretendía. He tenido que explicar a los hombres con el síndrome de Asperger que la sonrisa y la atención personal de un miembro femenino de la tripulación de cabina de una aeronave son signos de cortesía, no la indicación del deseo de una relación.

A pesar de los problemas en las habilidades de relación experimentados por muchas personas con el síndrome de Asperger, algunos adultos pueden progresar a lo largo del proceso de relación y son capaces de experimentar relaciones personales íntimas, incluso convertirse en una pareja de por vida. Para lograr tal relación, ambas personas se han dado cuenta inicialmente de las cualidades atractivas de la otra. ¿Cuáles son las características que alguien podría encontrar atractivas en un adulto con síndrome de Asperger?

Cualidades atractivas de una persona con síndrome de Asperger

Los hombres con síndrome de Asperger tienen muchas cualidades que pueden ser atractivas para una posible pareja (Aston 2003). Al llevar a cabo la terapia de una pareja con uno o ambos componentes con características o diagnóstico de síndrome de Asperger, a menudo pregunto al componente típico, “¿Cuáles fueron las características que le parecieron atractivas de su pareja la primera vez que se conocieron?”. Muchas mujeres describen sus primeras impresiones de su pareja con el síndrome de Asperger como alguien que es amable, atento y socialmente o emocionalmente inmaduro. El término “silencioso, apuesto, extraño” se puede utilizar para describir a alguien que parece relativamente tranquilo y de buen aspecto. Las características físicas y la atención pueden ser importantes, especialmente si la mujer tiene dudas con respecto a su propia autoestima y el atractivo físico. La falta de habilidades sociales y de conversación del hombre puede conducir a que se le considere como “extraño, silencioso”, cuyas ingenuidad social e inmadurez pueden ser transformadas por una pareja que es un experta natural en empatía, socialización y conversación.

He observado que muchas de las parejas de hombres y a veces mujeres con síndrome de Asperger han estado en el otro extremo del proceso social y de empatía. Son expertos intuitivos en la Teoría de la Mente, es decir, comprendiendo y empatizando con la perspectiva de la otra persona. Están dotados de forma natural de la capacidad de comprender el mundo como lo experimenta la persona con síndrome de Asperger, mucho más que una persona con capacidades medias de la Teoría de la Mente. Son comprensivos, simpáticos y proporcionan orientación a su pareja en situaciones sociales. De hecho, estas son las características que un adulto con síndrome de Asperger reconoce que necesita y encontraría deseables en una pareja. Buscarán activamente una pareja con conocimiento social intuitivo que pueda ser un intérprete social, que sea naturalmente educado, socialmente capaz y maternal. Sin embargo, mientras que una pareja socialmente perspicaz y empática puede comprender la perspectiva de la persona con síndrome de Asperger, la persona con síndrome de

Asperger es generalmente incapaz de entender el punto de vista de su pareja.

El atractivo de una persona con síndrome de Asperger en una relación prospectiva se puede mejorar por la capacidad intelectual, las perspectivas de carrera y el nivel de atención durante el cortejo, aunque la atención podría ser percibida por otros como casi obsesiva. La historia de la persona de intereses especiales es vista como típica de muchos hombres y en un principio como entrañable. La pareja puede compartir parte del entusiasmo por el interés, por ejemplo por el aprendizaje de idiomas extranjeros o la degustación de vinos. La persona puede ser admirada por decir lo que piensa, incluso si los comentarios pueden ser percibidos como ofensivos por otros, debido a su fuerte sentido de la justicia social y sus creencias morales claras. El hecho de que no pueda ser “macho” o el deseo de pasar el tiempo con otros hombres en eventos deportivos o bebiendo alcohol también puede ser atractivo para algunas mujeres. La persona con síndrome de Asperger puede ser un desarrollador tardío en términos de experiencias de relación, pues no existe un “bagaje” de relación anterior. También he notado que muchas mujeres me han descrito cómo su pareja con síndrome de Asperger se parecía a su padre. Tener un padre con los signos del síndrome de Asperger puede haber ayudado a determinar la elección de su pareja cuando se es adulto.

¿Cuáles son las características que los hombres encuentran atractivas en una mujer con síndrome de Asperger? Los atributos pueden ser similares a las características que las mujeres encuentran atractivas en un hombre con síndrome de Asperger, especialmente el grado de atención. La inmadurez social de la mujer puede ser atractiva para los hombres que tienen cualidades naturales paternas y de compasión. Puede haber una apreciación de su atractivo físico y admiración por su talento y habilidades. Por desgracia, las mujeres (y a veces los hombres) con síndrome de Asperger no son muy buenos en los juicios de carácter o la identificación de los depredadores de una relación. Las mujeres con síndrome de Asperger a menudo tienen una baja autoestima lo que puede afectar a la elección de su pareja para una relación. Pueden ser víctimas de diversas formas de abuso. Como Deborah me explicó, “puse mis

expectativas muy bajas y como resultado gravité hacia personas abusivas”.

Problemas en las relaciones a largo plazo

Oscar Wilde sugirió que “Las mujeres aman a los hombres por sus defectos”, pero los defectos que eran inicialmente atractivos pueden llegar a ser un problema en una relación a largo plazo. El cortejo puede no proporcionar información de los problemas que se pueden desarrollar más adelante en la relación. Hans Asperger declaró que “Muchos de los que se casan, muestran tensiones y problemas en su matrimonio” (*Asperger 1944*). Algunas parejas han explicado que la persona real sólo se hizo evidente después de casarse.

El optimismo inicial de que la pareja con síndrome de Asperger estará más motivada y será más capaz de socializarse, de desarrollar empatía y capacidad para satisfacer las necesidades de su pareja de afecto e intimidad, puede disolverse gradualmente en la desesperación de que estas habilidades no van a ser alcanzados con facilidad, si lo son.

El problema más común para el miembro de la pareja que no tiene el síndrome de Asperger es sentirse solo. La persona con síndrome de Asperger puede contentarse con su propia compañía durante largos períodos de tiempo. Las conversaciones pueden ser escasas y la opinión de la persona con síndrome de Asperger es que una conversación es principalmente para el intercambio de información práctica. Ellos no se dan cuenta, no recuerdan o no quieren hablar acerca de información de significado emocional para su pareja.

En una relación exitosa existe la expectativa de expresiones periódicas de amor y afecto. Chris, un hombre con el síndrome de Asperger, casado, explicó que:

“Tengo una enorme dificultad con la expresión verbal de afecto. No es sólo un caso de sentir vergüenza o auto-consciencia de ello. Entiendo que esto puede ser difícil de entender para cualquier otra persona, pero necesito un gran esfuerzo de voluntad para decirle a mi esposa lo que siento por ella”. (*Slater Walker y Slater Walker 2002, p.89*)

Su mujer añadió sus comentarios relativos a las

poco frecuentes palabras y gestos de su marido comunicando sentimientos de amor y afecto:

“Chris me dijo una vez que me quería. Ya he descubierto que no es necesario que la persona con SA repita estas pequeñas intimidades que con frecuencia son parte de una relación; el hecho se ha dicho una vez, y eso es suficiente.” (*Slater Walker y Slater Walker 2002, p.99*)

El miembro de la pareja que no tiene el síndrome de Asperger puede sufrir privación del afecto lo que puede ser un factor de contribución al desarrollo de baja autoestima y depresión. Una encuesta a mujeres que tienen una pareja con síndrome de Asperger incluyó la pregunta: “¿Tu pareja te ama?” Y el 50 por ciento respondió, ‘no sé’ (*Jacobs 2006*). Lo que a menudo está notoriamente ausente en la relación son las expresiones cotidianas de amor por la otra persona. Para la persona con síndrome de Asperger esta reiteración frecuente de los hechos evidentes o conocidos es ilógica e innecesaria.

Durante los momentos de angustia personal, cuando se esperaría empatía y palabras y gestos de afecto como medio de reparación emocional, la pareja típica puede ser dejada sola para “superarlo”. Este no es un acto insensible. Para el miembro con síndrome de Asperger, el mecanismo de reparación emocional más eficaz es a menudo la soledad y asume que este es el mecanismo de reparación emocional más eficaz para su pareja. El miembro con el síndrome de Asperger puede también no saber qué hacer, o puede optar por no hacer nada, debido al temor de hacer algo que podría empeorar la situación.

Las parejas han reportado problemas con el conocimiento sexual y la intimidad. Los adultos con síndrome de Asperger tienden a estar en los extremos del conocimiento sexual, ya sea que tengan muy poca información sobre sexualidad y pocas experiencias sexuales, ya sea una gran cantidad de conocimiento obtenido de la pornografía o de ser objeto de abuso sexual. Las personas con síndrome de Asperger tienden a no ser naturalmente expertos en el arte del romance, los juegos previos y los tocamientos sensuales. La sensibilidad sensorial en general y la sensibilidad táctil en particular, pueden afectar tanto las relaciones diarias como las sexuales. Una intensa sensibili-

dad a aromas concretos puede afectar a la tolerancia a los perfumes y de este modo a la proximidad a otras personas. Debido a la sensibilidad táctil, los gestos de apoyo psicológico o afecto, por ejemplo un toque en el antebrazo o en el abrazo, pueden ser percibidos como una sensación abrumadora, restringente y desagradable. La pareja típica puede tomarse mal la evidente falta de disfrute en respuesta al contacto afectivo y la evitación de las experiencias táctiles en los momentos sensuales o sexuales más íntimos. La aversión al tacto se debe a problemas con la percepción sensorial más que a una falta de compromiso con la relación. El comportamiento sexual de la persona con síndrome de Asperger puede ser descrito por su pareja como rígido, repetitivo y carente de imaginación con una relativa falta de deseo sexual.

Tener una relación con una persona con síndrome de Asperger puede afectar la salud mental de la pareja. Un estudio de la salud mental y física de las parejas en las que el componente masculino de la relación tenía el síndrome de Asperger indicó que la relación tiene efectos muy diferentes en la salud de cada uno de la pareja (Aston 2003). Los hombres con el síndrome de Asperger declararon que su salud mental y física había mejorado en gran medida debido a estar en una relación a largo plazo. Estaban menos estresados que cuando no tenían pareja y la relación proporcionaba una gran satisfacción personal. Esto contrastaba con sus parejas, quienes informaron de que su salud mental se había deteriorado debido a la relación. Describieron sentirse emocionalmente descuidadas y físicamente agotadas y deprimidas. Pueden culpar a su pareja por ser incapaz de expresarse emocionalmente y se sienten atrapadas por la relación. El agotamiento físico puede ser debido a que la pareja con síndrome de Asperger no colabora en la carga de trabajo de las tareas domésticas o en el cuidado de los niños. Los adultos con síndrome de Asperger pueden tener problemas de organización de tal manera que su pareja tiene que ser un “secretario ejecutivo”, asumiendo la responsabilidad de los presupuestos y la planificación. En la sociedad occidental moderna hemos tendido a sustituir la palabra esposo o esposa por la palabra pareja. Las mujeres de hoy esperan que su pareja no sólo comparta las responsabilidades, sino que sea también su mejor amigo para proporcionarle apoyo

emocional, así como práctico y económico. Compartir y ser un mejor amigo no son atributos que surjan fácilmente en la persona con síndrome de Asperger.

Estrategias para mejorar las habilidades de relación

Las personas con síndrome de Asperger requerirán orientación en las habilidades de relación en cada punto del proceso de la relación y, probablemente, durante toda su vida. Los niños necesitarán orientación de un terapeuta en el arte de la conversación y estrategias para mejorar las habilidades de amistad a lo largo de los años de escuela, por parte de un maestro o psicólogo. El desarrollo de las habilidades de amistad debe ser una prioridad para los servicios educativos que apoyan a un niño con síndrome de Asperger, dado que una mayor madurez y capacidad en las habilidades de amistad mejoran la autoestima, reducen los incidentes de ser objeto de burla o acoso, sientan las bases para las habilidades de relación de los adultos y fomentan la capacidad de trabajo en equipo para un empleo exitoso (Attwood, 2006). Los adolescentes necesitarán información precisa sobre la atracción, el juego de las citas y la sexualidad. Dado que esta información está fácilmente disponible para los adolescentes típicos, a menudo de amigos, padres, programas escolares y la experiencia progresiva, esta información y experiencia pueden no estar tan fácilmente disponibles para un adolescente con síndrome de Asperger. La falta de orientación por los semejantes, de discusión en grupo y de práctica; inhibirá el desarrollo de las habilidades de relación. Afortunadamente, ahora tenemos programas sobre las relaciones y la sexualidad diseñados específicamente para adolescentes con síndrome de Asperger (Henault 2005), consejos de otros adolescentes con síndrome de Asperger (Jackson 2002), y algunas organizaciones de Planificación Familiar, sobre todo en Australia, están desarrollando material de apoyo y experiencia en la enseñanza de habilidades de relación a adolescentes y adultos jóvenes con síndrome de Asperger. La educación abarca desde mejorar el conocimiento sobre el protocolo de una cita y la forma de vestir, hasta la manera de identificar y evitar a los depredadores sexuales. Una valiosa estrategia es que un amigo o familiar socialmente perspicaz tenga una cita

prospectiva, para determinar si la persona parece tener buen carácter antes de empezar una relación.

Los adultos jóvenes necesitarán estímulos para hacer conocidos y amigos. Esto puede incluir unirse a un grupo con una afición o un interés, que se reúne con un interés especial, como asistir a una convención de Star Trek o de Dr. Who; o la puesta en práctica de un talento, como una habilidad natural con los animales y unirse a un grupo de protección animal. Puede haber oportunidades para hacer amigos en actividades de la comunidad como un coro local, tomando una clase o el reencuentro de viejos conocidos. Puede ser aconsejable evitar el tratar de conocer gente en bares y clubes debido al riesgo de encontrarse un depredador de la relación, el acceso al alcohol y las drogas y la dificultad práctica de tratar de tener una conversación en un ambiente ruidoso y lleno de gente. Los grupos locales de apoyo al síndrome de Asperger para los padres han establecido grupos de apoyo para los adultos jóvenes con síndrome de Asperger. Esto puede proporcionar una oportunidad para que alguien se dirija al grupo y proporcione análisis y orientación en las relaciones. El grupo también puede ser una oportunidad para que las relaciones se desarrollen entre los miembros del grupo. La relación que se desarrolló entre Jerry y Mary, dos adultos con síndrome de Asperger que se conocieron en un grupo de apoyo en Los Ángeles, ha sido el tema de una película y un libro (*Newport 2007*). Algunos adultos con síndrome de Asperger han utilizado las agencias de Internet y de citas para conocer gente, pero este método de introducción también pueden ser utilizados por los depredadores de relación y un adulto con síndrome de Asperger tiene que ser consciente de los riesgos de una relación al utilizar esta estrategia.

¿Todas las personas con Síndrome de Asperger buscan pareja?

He observado que los adultos que tenían claros signos de autismo en la primera infancia (es decir, retraso en el lenguaje, dificultades de aprendizaje y evitación de situaciones sociales) y que en la infancia tardía progresaron a una descripción de Autismo de Alto Funcionamiento, a menudo están menos motivados para buscar

una relación a largo plazo. Son más propensos a contentarse con la soledad y el celibato y a tener conocidos en lugar de amigos. Un sentido de auto-identidad y de valor personal se consiguen teniendo una carrera exitosa y siendo independiente. Temple Grandin es un ejemplo bien conocido (*Grandin 1995*). Algunos adultos con el síndrome de Asperger también han decidido no buscar una relación íntima con alguien por razones sensatas cuando uno tiene en cuenta las características del síndrome de Asperger. Jennifer explicó su razonamiento: “¿Puedo afrontar el compartir una casa con alguien que posiblemente podría tocar mi colección de maquetas de aviones?” Y “las maquetas de aviones no deciden que quieren ser construidos por alguien que es más atractivo o menos necesitado” (*McIlwee Myers 2006 pp. 109, 112*). Su vida incluye momentos de intensa satisfacción personal. Ella afirma que: “Les puedo asegurar que el estar enamorado y el tener intereses especiales son sentimientos muy parecidos” (p.112). No tener una relación puede ser una opción positiva para algunos adultos con síndrome de Asperger que disfrutan persiguiendo sus intereses especiales, tales como la fotografía de la vida salvaje o una carrera en la tecnología de la información. Están contentos de no ser arrastrados por la creencia cultural de que el matrimonio o una relación a largo plazo son las únicas maneras de lograr la felicidad.

¿Qué convierte una relación en exitosa a largo plazo?

Cuando una persona con síndrome de Asperger está en una relación a largo plazo, la experiencia clínica y el asesoramiento relacional sugieren que hay tres requisitos para que ambas partes disfruten y se beneficien de la relación (*Aston 2003*). El primer requisito es que ambas partes reconozcan el diagnóstico. Suponiendo que el componente con síndrome de Asperger no ha sido diagnosticado en la infancia, la pareja sin síndrome de Asperger suele ser el primero en reconocer los signos del síndrome de Asperger. Los signos pueden haber sido reconocidos a partir de la información sobre el síndrome de Asperger en los medios de comunicación o de un pariente (a veces un niño de la relación) que es diagnosticado. El síndrome de Asperger se produce a menudo en y entre las generaciones de la familia.

El reconocimiento de que un componente de la pareja tiene el síndrome de Asperger puede ser una revelación. Ahora hay una explicación para comportamientos que han sido confusos o exasperantes. Las emociones, circunstancias y experiencias del componente sin síndrome de Asperger están finalmente validados. Sin embargo, su reconocimiento del diagnóstico y el convertirse en expertos de la naturaleza del síndrome de Asperger, puede ser el fin de la esperanza de que el componente con Asperger mejorará fácilmente sus habilidades de relación y adquirirá percepción de los pensamientos y los sentimientos de alguien. La aceptación del diagnóstico también es importante para el componente de la pareja con el síndrome de Asperger para reconocer sus puntos fuertes y débiles y las habilidades de relación que debe mejorar.

El segundo requisito es que ambos miembros de la pareja estén motivados para adquirir y aplicar estrategias para mejorar la calidad de la relación y para cambiar sus comportamientos, habilidades y rutinas. Por lo general hay una mayor motivación y flexibilidad para adaptarse al cambio por parte de quien no tiene el síndrome de Asperger, quien ya tiene una buena base de habilidades de relación y es más adaptable al cambio. El que tiene el síndrome de Asperger puede estar más contento que su pareja con el patrón de relación existente y puede no reconocer que habrá suficientes beneficios para sí mismo como para justificar un cambio en la relación.

El tercer requisito es el acceso a la terapia de pareja, modificada para acomodar el perfil de las habilidades y experiencias de relación del que tiene el síndrome de Asperger, con un consejero experto en cómo el síndrome de Asperger afecta a una relación. Es poco probable que la terapia de pareja convencional con un consejero que no es experto en el síndrome de Asperger tenga éxito. Una encuesta a parejas de las que uno tenía el síndrome de Asperger encontró que la mayoría no estaban satisfechas con la terapia de pareja que recibieron (Aston 2003). Reportaron sentirse incomprendidas y sus problemas no creídos o trivializados.

Existe bibliografía que proporciona una guía escrita por parejas con un miembro con el síndrome de Asperger y por especialistas en el síndrome de Asper-

ger. (Aston 2003; Attwood 2006; Edmonds y Worton 2005; Jacobs 2003; Lawson 2005; Rodman 2003; Slater Walker y Slater Walker 2002; Stanford 2003). También hay grupos de apoyo basados en la Web, tales como www.faaas.org o www.aspires-relationships.com. En los últimos años se han creado grupos de apoyo locales, como www.aspiepartners.com o qaps.group@gmail.com en Brisbane y www.aspia.org.au en Sídney, Australia, específicamente para las parejas, para proporcionar apoyo práctico y emocional.

Hay estrategias constructivas para ayudar al miembro de la pareja sin síndrome de Asperger, quien puede sentir que está absorbiendo gradualmente las características del síndrome de Asperger en su propia personalidad. El desarrollo de una red de amigos puede reducir la sensación de aislamiento; y él o ella puede optar por participar en eventos sociales sin la presencia y la responsabilidad de una pareja con el síndrome de Asperger, que puede ser una carga social en lugar de un bien. Un amigo o familiar que tiene la capacidad intuitiva para proporcionar empatía y reparación de las emociones puede llegar a ser un alma gemela de apoyo y una escapada ocasional, o unas vacaciones con amigos, pueden proporcionar una oportunidad para recuperar la confianza en las habilidades sociales y disfrutar de una buena relación social.

Crianza de los hijos

Cuando la relación evoluciona hasta la paternidad, el miembro y ahora progenitor con el síndrome de Asperger tiene a menudo poco conocimiento de las necesidades y el comportamiento de los niños (Attwood de 2006, Snyder 2006). Tener un padre con el síndrome de Asperger a veces puede hacer que los niños sientan que son “invisibles” o una molestia y que son privados de la aceptación, confianza, estímulo y afecto que necesitan. El niño sólo se siente observado y valorado por sus logros académicos y puede ser avergonzado en público y cuando invita a amigos a casa, por el comportamiento de un padre con el síndrome de Asperger. El progenitor sin síndrome de Asperger tiene que compensar la falta de habilidades de crianza de su pareja y puede sentirse y funcionar como un padre/madre soltero. Puede que ten-

ga que explicar el comportamiento de su pareja al niño para evitar rencor y mediar en las disputas. También tienen que proporcionar orientación y aliento al padre con síndrome de Asperger en relación con lo que se espera que un padre haga y diga con el fin de tener una relación exitosa con sus hijos. Cuando uno de los niños tiene el síndrome de Asperger puede haber tanto una unión natural como un antagonismo entre el padre con el síndrome de Asperger y el niño del que tiene el mismo diagnóstico. El padre, por su propia experiencia, reconoce los retos diarios que enfrenta el niño y se convierte en un mentor social. Esto puede ser una relación ideal entre padres e hijos, pero a menudo la proximidad forzada de dos caracteres inflexibles y controladores con síndrome de Asperger puede conducir a la animosidad y a discusiones. Una metáfora de la relación entre un padre y un hijo con síndrome de Asperger es la de los polos de dos imanes que se atraen o se repelen entre sí.

Desarrollo de nuevas estrategias para el éxito de las relaciones

Sabemos que los adultos con síndrome de Asperger tienen considerables dificultades para progresar a lo largo del proceso de una relación, pero carecemos de investigación que proporcione datos cuantitativos y cualitativos sobre las habilidades de relación, las circunstancias y las experiencias de los adolescentes y los adultos con síndrome de Asperger. Hay investigaciones sobre las habilidades de amistad de los niños con síndrome de Asperger que han sido recientemente revisadas (*Attwood, 2006*), pero muy poca investigación sobre las relaciones de novio / novia y la sexualidad. Los clínicos que se especializan en la terapia de pareja sugieren que el perfil sexual de los adultos con síndrome de Asperger es diferente a los adultos típicos en términos de la imagen corporal y de un menor porcentaje de experiencias sexuales, aunque por lo general el interés sexual se desarrolla al mismo tiempo que en sus compañeros adolescentes. También puede haber una actitud más liberal hacia la diversidad sexual como la homosexualidad y la bisexualidad, y una rica vida de fantasías e imágenes sexuales. Puede haber menos preocupación con respecto a las diferencias de edad y culturales en una relación. Sin embargo, las impresiones clínicas ne-

cesitan ser confirmadas por investigación que incluya la administración de evaluaciones estandarizadas de las habilidades de relación y de sexualidad (*Henault y Attwood 2002*).

También tenemos que desarrollar y evaluar estrategias para mejorar las habilidades de relación. Por mucho que la terapia cognitivo-conductual se ha modificado para acomodar el perfil inusual de habilidades y experiencias de las personas con síndrome de Asperger, serán necesarias también modificaciones de los programas de asesoramiento y educación de relación convencionales. Existe una creciente demanda de acceso a profesionales que sean capaces de proporcionar orientación para personas con síndrome de Asperger que buscan una relación y aquellas que quieren mejorar una relación existente. Esto es debido al número cada vez mayor de personas que están siendo diagnosticados de síndrome de Asperger y el conocimiento obtenido de estudios de investigación de que las mismas características, aunque en menor grado, se pueden identificar en los familiares de una persona con síndrome de Asperger (*Bailey, Palferman, Heavey y LeCouteur 1998; Cederlund y Gillberg, 2004; Volkmar, Klin y Pauls 1998*). Los clínicos pueden diagnosticar a un joven con síndrome de Asperger y reconocer trazos de las características de sus padres o abuelos. Ese miembro de la familia puede beneficiarse de la educación y el asesoramiento sobre las relaciones, lo que ayudaría a toda la familia.

La Bibliografía y las tablas se las pueden pedir a: avellanedaguri@gmail.com.