

Matrimonio con Síndrome de Asperger: 14 Estrategias Prácticas

Por Eva Mendes, M.A., Consultora de Parejas y Especialista de Síndrome de Asperger

Traducido al español por Dr. Carolina Campos, Ph.D.

Mucha gente está consciente de que un gran porcentaje de matrimonios estadounidenses terminan en divorcio. Los matrimonios (u otras relaciones íntimas) pueden ser de muy diversos tipos. Son a menudo decepcionantes o imperfectas y ponen a prueba las habilidades de paciencia, entendimiento, tolerancia y comunicación de ambos integrantes de la pareja. Las parejas neuro-diversas (en las que uno o ambos integrantes de la pareja presentan una condición neuronal como es el Desorden del Espectro Autista), presentan un grupo adicional único de retos, y posiblemente se requerirá que la pareja utilice algunas herramientas diferentes para enfrentar sus asuntos maritales.

Matrimonios Asperger: más comunes de lo que se puede pensar.

Desde el año 2002, ha habido un incremento del 57% en los casos diagnosticados de niños con Síndrome de Asperger y otros Trastornos del Espectro Autista (TEA), de acuerdo con el Centro de Control de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés). Datos recientes del CDC muestran que cerca de 1 de 88 niños son afectados por un TEA. Evidencia científica indica que las personas que presentan un TEA, están en gran parte ligados a la genética. A pesar de que actualmente no existen datos para la prevalencia de TEA en adultos, se puede asumir, debido a su naturaleza genética, que el mismo dato de 1 de 88 podría también aplicarse a los adultos. En aras de tener claridad, todas las personas con TEA (excepto por el autismo

clásico o Autismo de Kanner) estarán incluidos en este artículo bajo el término Síndrome de Asperger (SA).

El reconocido experto del SA, el Dr. Tony Attwood estima que más del 50% de los adultos con SA podrían estar actualmente no diagnosticados o mal diagnosticados. ¿Cuál podría ser la razón de tan alto porcentaje? Algunas características del SA son sutiles, especialmente en adultos y la mayoría de los médicos no están entrenados para entender o reconocer la complejidad y variedad de manifestaciones del SA. Muchos adultos sólo empiezan a darse cuenta de que podían tener SA cuando tiene un hijo que recibe el diagnóstico. Cuando el niño es diagnosticado con SA, uno o ambos padres pueden darse cuenta que ellos comparten muchos de los rasgos de su hijo o hija. Otros adultos pueden llegar a un auto-diagnóstico a través de investigación en línea en diversos foros, sitios de internet, o cuestionarios diagnósticos para personas con SA – o sus compañeros pueden “diagnosticarlos” por esas vías. Películas como “Adam”, “Temple”, “Mozart and the Whale”, “Mary and Max”, y programas de televisión con personajes con SA como “Parenthood”, “Big Bang Theory” y “Boston Legal” pueden hacer notar algunos de los rasgos del SA en compañeros o en uno mismo.

La mayor parte de niños y adultos diagnosticados con SA son hombres, con una proporción de hombre a mujer de 4:1 (a pesar de que en AANE (The Asperger’s Association of New England), se maneja

una proporción de 3.7:1). Muchos expertos creen que la aparente baja prevalencia de SA en mujeres es debido al hecho de que niñas y mujeres están mejor habilitadas que los hombres para compensar las limitaciones de comunicación social, y ocultar sus desafíos, y por lo tanto permanecer más tiempo no diagnosticadas o mal diagnosticadas. Adicionalmente, no muchas mujeres del espectro encajan en la representación estereotipada del raro/nerd computacional del SA que es común (pero no universal) entre los hombres con SA.

Basados solamente en el predominio de las proporciones, se podría asumir que en un número significativo de matrimonios tanto uno o ambos integrantes de la pareja tienen SA. Muchos adultos con SA terminan teniendo múltiples matrimonios a lo largo de su vida, debido a problemas en la comunicación, manejo del estrés e integración sensorial. Muchas personas con SA terminan casadas con personas neuro-típicas (NT), por ejemplo personas sin SA; mientras algunos se casan con otro individuo con SA o bien, que tiene un número significativo de rasgos del SA.

La Asociación Asperger de Nueva Inglaterra (AANE, por sus siglas en inglés) ha ofrecido, por cerca de 10 años, Grupos de Apoyo a Compañero/Cónyuge, y Grupos de Apoyo a Parejas. Ya que la mayoría de las parejas que tratamos consiste en una mujer NT relacionada a un hombre con SA, en este artículo, hablaré frecuentemente de “la esposa” (siendo la NT) y “el esposo” (siendo el que presenta SA). Los principios que se mencionarán son aplicables tanto si es una pareja que está casada como si no lo está; si la esposa o el esposo es el que presenta SA y si la pareja es del mismo sexo. (Una dinámica similar puede

presentarse en parejas en donde ambos integrantes de la pareja tienen SA).

En los Grupos de Apoyo a Compañero/Cónyuge y en sesiones de asesoramiento a parejas, he observado cuestiones o retos recurrentes, y estrategias recurrentes para manejarlos, los cuales he llamado en este artículo 14 estrategias prácticas para facilitar un matrimonio SA, y son:

1. Buscar un diagnóstico
2. Aceptar el diagnóstico
3. Permanecer motivado
4. Entender de qué manera el SA impacta al individuo
5. Manejar la depresión, ansiedad, desorden obsesivo-compulsivo y el desorden por déficit de atención con hiperactividad
6. Auto-exploración y auto-conocimiento
7. Crear un programa para la pareja
8. Satisfacer las necesidades sexuales de cada uno
9. Reducir la distancia que crea el juego paralelo
10. Afrontar las sobrecargas sensoriales y las crisis
11. Expandir la Teoría de la Mente
12. Mejorar la comunicación
13. Estrategias co-crianza de los hijos
14. Manejar las expectativas y suspender los juicios

1.- Buscar un diagnóstico

Ya que la mujer tiende a ser el barómetro de la armonía de la relación, la maneja y entra en desacuerdo en la mayoría de los matrimonios, son ellas las primeras en notar cualquier comportamiento atípico en sus cónyuges y posiblemente de sospechar que ellos

pueden presentar SA. Después, la pareja puede buscar una evaluación formal o informal. Sin embargo, buscar un diagnóstico de SA no siempre es una tarea fácil.

Para los médicos, es complicado diagnosticar adultos con SA, debido al hecho de que el SA es altamente complejo y heterogéneo (por ejemplo, los individuos con SA pueden diferir mucho entre sí). Los rasgos que conforman el síndrome son matizados. Conforme maduran, las personas con SA a menudo aprenden habilidades en la comunicación y sociales de tal forma que parecen mezclarse en el mundo de los NT, a pesar de que interiormente siguen procesando información de manera diferente a ellos. A menos que los médicos tengan entrenamiento y experiencia en trabajar con adultos con SA y sus parejas, el SA puede no ser reconocido. Muchos adultos con SA, y en particular aquellos que están casados, son exitosos en sus carreras, e incluso pueden ser líderes en el campo en el que se desarrollan. Si el individuo con SA hace contacto visual, es casado (por ejemplo, es capaz de mantener una relación a largo plazo), y tiene una carrera exitosa, muchos médicos asumen que es improbable que el individuo tenga SA.

Las personas con SA a menudo sufren de ansiedad, depresión, trastorno obsesivo compulsivo (TOC), desorden del sueño, problemas gastrointestinales (GI) o trastorno por déficit de atención (TDA)/trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH). Por lo anterior, frecuentemente un adulto con SA puede ser diagnosticado con una o más condiciones comórbidas, pero no con SA como tal.

El diagnóstico es un paso importante para iniciar el trabajo con diversos problemas dentro de un matrimonio SA. Aún cuando el diagnóstico no sea formal, pero la pareja es capaz de darse cuenta de las características y rasgos del SA que pueden estar causando problemas maritales, es muy útil aminorar o erradicar la culpa, frustración, pena, depresión, dolor y aislamiento que uno o ambos miembros de la pareja sienten. En algunos casos, aún si el esposo se niega a una evaluación, la esposa puede ser capaz de utilizar su entendimiento del probable SA en su esposo como una herramienta para replantear ese entendimiento y cambiar la forma en que se relaciona con él.

En algunas ocasiones, el esposo es culpado por todos los problemas en el matrimonio. El aislamiento e impotencia de la pareja NT es resultado del conocimiento de que existe algo inusual y muy diferente acerca de su matrimonio, y aún no ha sido capaz de compartir sus experiencias y sentimientos con compañeros ya que piensa que simplemente no lo entenderían. Si se busca apoyo de la familia, amigos y terapeutas que no se especializan en SA, el integrante NT de la pareja puede llegar a ser como un chivo expiatorio y visto como alguien necesitado emocionalmente, muy dependiente y no lo suficientemente comprensivo.

Si tú sospechas que puedes estar en un matrimonio SA, un buen comienzo es buscar ayuda de un consejero de parejas especialista en SA. Leer libros, artículos y escritos acerca de los matrimonios SA, también puede ser válido y alentador para reducir la sensación de aislamiento y frustración que ambos sienten, tanto el que presenta SA como el NT.

Un diagnóstico de SA puede ser obtenido por parte de un médico (un trabajador médico social, un consejero en salud mental, un psiquiatra o un psicólogo/neurofisiológico) con mucha experiencia en identificar adultos con SA. Es especialmente útil si los procedimientos del médico incluyen entrevistas para el cónyuge o compañero y/o diversos miembros de la familia. El diagnóstico pueda ayudar también a encontrar un consejero matrimonial adecuado que pueda trabajar dentro del marco del SA. Muchas parejas reportan que trabajar con un consejero de parejas que no tenga experiencia con adultos con SA puede dañar más que ayudar al matrimonio SA.

2. Aceptar el diagnóstico SA

Obtener un diagnóstico puede abrir la posibilidad para la pareja de pensar acerca del SA como una manera diferente de pensar y ver el mundo, más que como una discapacidad. También puede posibilitar el dialogo en el cual la pareja explora las necesidades emocionales y físicas únicas de cada uno, y de qué manera esas necesidades pueden ser satisfechas dentro de la relación (o, en algunos casos, a través de otros medios, como la amistad o actividades independientes). Aunque llegar a esta aceptación y apertura puede ser difícil en muchas ocasiones.

A veces, el aceptar el diagnóstico puede ser difícil para ambos. El compañero con SA puede tener dificultad en aceptar el diagnóstico debido a su inclinación para sobre racionalizar los puntos de vista, su pensamiento rígido y un sentido limitado de auto-conocimiento. El compañero NT podría percibir que su compañero con SA convierte la cuestión de si tiene o no SA en una batalla de poderes, enrolándose en discusiones interminables

y desgastantes acerca de los más exhaustivos detalles de los rasgos del SA, con la intención de probar que el compañero NT está en un error acerca del diagnóstico.

Para el compañero NT, puede ser tentador al inicio ver el diagnóstico de SA como sólo una excusa de su compañero para no participar en el matrimonio que ella desea crear. Podría en ciertas ocasiones usar el diagnóstico de SA para avergonzar o culpar a su compañero. Para poder aceptar el diagnóstico, debe llorar la pérdida de sus expectativas previas de tener un compañero y matrimonio más típicos.

Durante este periodo de reevaluación de la relación a la luz del nuevo diagnóstico y la lucha por llegar a la aceptación, es útil para ambos continuar con la búsqueda de información acerca del SA, buscar un médico con experiencia en adultos SA y/o unirse a grupos de apoyo enfocados en relaciones o matrimonios con SA. Es importante un entendimiento detallado del SA, tanto de los retos como de los rasgos positivos. Los individuos con SA pueden tener algunos rasgos muy deseables como la lealtad, honestidad, inteligencia, valores cimentados, flexibilidad con los roles de género, la habilidad de trabajar duro, generosidad, inocencia, humor y buena apariencia. Enumerar todos los rasgos (los positivos y los retos) de ambos compañeros puede dar a la pareja una imagen más balanceada de su matrimonio.

3. Permanecer Motivados

Es de mucha utilidad si ambos compañeros están motivados para manejar los retos de su matrimonio y a su vez están

comprometidos con su éxito a largo plazo. De otra forma, cualquier intento de mejorar el matrimonio, no durará. Un consejero matrimonial que entienda el SA puede explicar e interpretar las diferencias en neurología, patrones de pensamiento y cultura entre ambos compañeros dentro del matrimonio. Si cada integrante de la pareja aprende acerca de las necesidades y perspectivas del otro, pueden trabajar juntos para resolver algunos de sus problemas.

Un compañero con SA altamente motivado puede realizar también cambios importantes dentro del matrimonio. En su libro "The Journal of Best Practices", David Finch relata sus esfuerzos para mejorar su matrimonio SA y convertirse en un mejor esposo de su esposa NT.

El compañero NT de manera voluntaria o forzada probablemente ya ha realizado muchos arreglos para mantener funcional su matrimonio. A la luz de un nuevo entendimiento dado por el diagnóstico de SA, puede ser capaz de adaptarse a las necesidades de su compañero con una nueva visión o ser más clara y directa para pedirle a su compañero que satisfaga sus necesidades.

En ocasiones, ambos integrantes de un matrimonio SA están motivados a trabajar en el matrimonio en parte debido a la naturaleza leal de ambos compañeros, y porque el matrimonio todavía proporciona elementos que cada uno valora. En algunos casos, por el contrario, el compañero NT puede estar tan deprimido, enojado, solo y/o desconectado de su compañero con SA que salvar el matrimonio no es una opción. En tal situación, la pareja puede trabajar con un consejero matrimonial o mediador para llegar a un divorcio amigable (y una

resolución de cuestiones co-parentales si tienen hijos).

4. Entender de qué manera el SA impacta al individuo

La psicoeducación es una parte importante al solucionar los retos de un matrimonio SA. Hay muchos libros sobre matrimonios SA escritos desde el punto de vista del compañero NT. Leer esas narrativas tan personales puede ayudar al compañero NT al validar sus experiencias y sentimientos. Algunos textos relatan una perspectiva dolorosamente negativa, que aunque puede ser de ayuda leerlos, es bueno tener en mente que cada matrimonio y relación son únicos.

El grupo de rasgos que conforman el SA, varían mucho de un individuo a otro y la mayoría de las personas con SA no tienen **todos** los rasgos del SA. La psicoeducación para el cónyuge NT es muy importante para que entienda los rasgos particulares de su compañero y las razones detrás de sus comportamientos atípicos. La psicoeducación en la terapia puede también ayudar a discernir cuáles rasgos son rasgos de la personalidad y cuáles son rasgos del SA. Por ejemplo: contrario a la noción de que todos los individuos con SA son introvertidos, muchos son extrovertidos, y se desarrollan bien cuando están rodeados de individuos que los aceptan y con los que son compatibles. Es también importante identificar qué comportamientos tienen una base en la familia de origen, en la cultura, condicionamientos de sus parejas anteriores o es resultado de la diferencia de género. Para el compañero NT, aceptar el SA de su compañero y explorar su perfil único de fortalezas y retos es un paso muy útil para volver a encaminar bien la relación.

