

No es tan sólo “peculiar”

Dado que las niñas con Síndrome de Asperger pueden presentar síntomas diferentes a los de los niños, a algunas de ellas no se las diagnostica correctamente

*Por Jeneen Interlandi | Newsweek Web Exclusive
13 de noviembre de 2008*

Liane Willey observaba detrás de un espejo de dos caras cómo un grupo de médicos de la Universidad de Kansas examinaba psicológicamente a su hija de 5 años. Desde el día en que la niña nació, a Liane le preocupó su comportamiento: cuando era tan sólo un bebé, no mamaba; cuando tenía entre 1 y 2 años, la niña mordía a otros niños y se negaba a que la abracen. Constantemente, los médicos le aseguraban a la madre que su hija era normal, que solamente era un tanto rara o peculiar. Sin embargo, con el paso de los años, los términos “rara” y “peculiar” se volvieron cada vez menos apropiados para describir a la niña. A la edad de 5 años, por ejemplo, la pequeña no tenía amigos y estaba obsesionada con los monos. “Si algún compañerito llegaba a la escuela con un mono de juguete o con algo que tuviera la imagen de un mono, mi hija enloquecía”, comenta Liane. “Intentaba quitárselo al niño porque no entendía que no todos los monos eran de ella”. Es importante considerar que Liane también fue una niña “peculiar” y que, por ende, conocía el difícil camino que su hija tenía por recorrer. “Con el correr de los años, lo intenté todo: psicoterapia, terapia de grupo, antidepresivos, pero nada de eso logró darme una mejor idea del mundo ni de mi lugar en él”, expresa. “Buscaba algo que realmente le diera resultado a mi hija y que la diagnosticaran de una vez por todas”. Para ayudarla, los doctores esperaban obtener algunas pistas del test psicológico.

El test “Sally-Anne” consistía en un simple diagrama: “Sally” colocaba una esferita en la canasta y luego se iba de la habitación. Después, “Anne” entraba a la habitación, sacaba la esferita de la canasta y la colocaba en una caja. Cuando “Sally” regresaba a la habitación, los doctores le preguntaron a la niña dónde Sally buscaría la esferita. Se espera que cualquier niño mayor de 5 años diga que primero buscaría la esferita en la canasta, porque Sally no sabe que la cambiaron de lugar. El hecho de que un niño diga que Sally buscaría primero en la caja indica que él no entiende que otras personas no saben todo lo que él sí sabe y viceversa. Cuando una persona no pasa el test de “Sally-Anne”, se dice que no está dotada de “teoría de la mente”, ya que no son capaces de anticipar los pensamientos y sentimientos de otras personas. Finalmente, la hija de Liane no pasó el test de “Sally-Anne” ni tampoco otras evaluaciones destinadas a detectar el Síndrome de Asperger (SA). Por lo tanto, los médicos diagnosticaron a la niña con dicho síndrome que, dentro del espectro autista, se lo ubica entre los de alto funcionamiento. La buena noticia fue que lo detectaron temprano.

Es muy común que a las mujeres con síndrome de Asperger no se las diagnostique hasta llegar a la adultez. Al igual que las enfermedades cardíacas, este síndrome es diez veces más frecuente en los hombres; por eso, normalmente, los médicos ni siquiera consideran detectarlo en mujeres. Sin embargo, algunos expertos sospechan que, a diferencia de las enfermedades cardíacas, el síndrome de Asperger se manifiesta de manera diferente en las mujeres, siendo menos evidente y, por ende, los médicos suelen pasar por alto el diagnóstico.

Esta brecha de género puede llegar a tener implicaciones para la salud y el bienestar de las niñas y, además, varios especialistas predicen que, al diagnosticar cada vez más niñas, el perfil del trastorno en su conjunto cambiará. De manera anecdótica, explicaron que las niñas con Asperger parecen tener discapacidad motora, una gama más amplia de intereses obsesivos y, a pesar de su discapacidad social, muestran un fuerte deseo de relacionarse con otras personas.

No obstante, se necesita investigar mucho más antes de que dichas anécdotas puedan organizarse en una sola idea. “En última instancia, deberíamos buscar diferentes síntomas en niñas”, dice Katherine Loveland, profesora de psiquiatría e investigadora del autismo en la Universidad de Tejas en Houston. “Sin embargo, en este momento tenemos más preguntas que respuestas”. Responder dichas preguntas ha resultado ser una tarea difícil: para sacar conclusiones reales, deben estudiarse muchas más niñas, lo que implica que, en primer lugar, muchas de ellas tendrán que diagnosticarse.

Cualquier persona que conoce un niño con síndrome de Asperger puede afirmar que es imposible que el trastorno (caracterizado por intereses obsesivos y la incapacidad de relacionarse con otras personas) se pase por alto. Para empezar, las cosas con las que los niños se obsesionan llaman la atención por ser muy peculiares. Por ejemplo, imaginemos a un niño de 7 años con conocimiento enciclopédico acerca de aspiradoras o ventiladores oscilatorios, pero que casi no tiene amigos.

Ahora, reemplacemos los ventiladores oscilatorios por algo más convencional, como, por ejemplo, caballos o libros e imaginemos a una niña en vez de un niño. Una obsesión por los caballos, incluso si es sumamente intensa, puede pasar desapercibida. “Las niñas tienden a obsesionarse con cosas que no son tan extrañas”, afirma Elizabeth Roberts, neuropsicóloga del Instituto de Asperger del Centro de Estudio Infantil de la Universidad de Nueva York. “Eso dificulta distinguir lo normal de lo anormal”. Esta observación coincide con un estudio hecho a 700 niños en el año 2007 que demostró que, a diferencia de lo que sucede con los niños, los intereses obsesivos de las niñas son similares a aquellos de las niñas que no sufren el síndrome.

Además de tener obsesiones que son más aceptadas socialmente, dice Roberts, las niñas con Asperger que ella trata son, a diferencia de los niños, expertas en copiar los comportamientos, los gestos y la forma de vestir de las personas a su alrededor. “Según mi experiencia personal, las niñas suelen encajar mejor en la sociedad que los niños”, comenta. “Por lo tanto, pasan mucho tiempo observando a otras niñas para copiarlas”. Sin embargo, si el entorno social cambia, puede desencadenarse un gran problema. “A medida que uno pasa de la secundaria a la universidad, o de un grupo de amigos a otro, se encuentra con nuevas reglas que aprender”, expresa una mujer con Asperger que pidió permanecer anónima. “No sólo pierdes tu propia identidad, sino que además, rodearse de las personas equivocadas y copiar su comportamiento sin comprender los motivos puede llegar a ser un gran problema”.

Desde luego que, además de los diferentes síntomas, el condicionamiento cultural también impide el diagnóstico. Lo que sugiere una torpeza social patológica en un niño, puede parecer timidez o simplemente buenos modales anticuados en una niña. “Tendemos a interpretar la timidez en los niños como una rareza”, dice Loveland, mientras que “en las niñas, lo podemos ver hasta como un rasgo positivo”. Si bien se suele diagnosticar a los niños cuando comienzan a manifestar frustración en forma de agresión y a tener problemas en la escuela, en las niñas (incluso en aquellas que padecen el SA) es menos notable, dado que aprenden a internalizar sus sentimientos y a no manifestarlos, lo cual las pone más ansiosas.

Aún cuando es cierto que el SA pasa desapercibido en las niñas, las costumbres sociales también pueden agravar su síndrome. Próximas a la adolescencia, las niñas enfrentan la gran presión de ser más amables y más comprensivas que los niños. “Cuando llegan a la escuela secundaria, las relaciones sociales son tan complejas que aquellas niñas que padecen el SA no logran adaptarse al cambio”, dice Janet Lainhart, doctora del Instituto del Cerebro de la Universidad de Utah. “Los niños con SA también sufren problemas sociales, pero como el proceso de maduración de sus pares es mucho más lento, no podemos culparlos si son incapaces de establecer relaciones con los de su género”.

No todos coinciden en que los síntomas del síndrome de Asperger varían entre niños y niñas. Ami Klin, director del grupo de investigación de autismo en Yale, advierte que todavía no puede definirse ninguna característica del síndrome como rasgo de algún género en particular. “Es una posibilidad”, afirma, “pero no conozco a nadie que lo haya comprobado y se me ocurren varias excepciones a cualquier regla que intente describir qué intereses o características particulares presenta cada género”.

No obstante, es cierto que todos coinciden en que, sin diagnóstico, es poco probable que las niñas accedan a un tratamiento adecuado que incluya educación especial y terapia conductual, lo cual ha resultado ser muy útil en los niños con Asperger. Además, la extrema necesidad de relacionarse con otras personas, combinada con la imposibilidad de comprender las intenciones de aquellos que las rodean, hacen de las niñas con Asperger una presa fácil para los abusadores sexuales. “Eso sí es una verdadera diferencia y es mi principal preocupación sobre las niñas que están en el espectro: que sean más susceptibles a la violación, el abuso y la adicción a las drogas por sus deficiencias sociales y porque no reciben la orientación necesaria”, comenta Klin.

A pesar de la urgente necesidad de investigar más, Klin sostiene que los científicos que estudian los Trastornos del Espectro Autista (TEA) han excluido del estudio a las niñas. Dado que son muy pocas, suelen dejarse de lado en los estudios para no alterar los resultados; como consecuencia, sólo un pequeño grupo de trabajo se enfoca en la brecha de género en el síndrome de Asperger, aún cuando dichos estudios pueden conducir a un mejor diagnóstico tanto del autismo como del SA.

Los análisis genéticos preliminares indican que los diferentes genes en cada género pueden causar autismo; además, por lo menos un estudio de Imagen por Resonancia Magnética (IRM) ha detectado diferencias en la anatomía del cerebro de los niños y de las niñas en el espectro. Simon Baron-Cohen, un reconocido investigador del autismo, ha demostrado que un alto nivel de testosterona fetal también puede ser de gran influencia. Sin embargo, dicho trabajo todavía tiene que repetirse, principalmente, afirman Loveland y otros, por la falta de financiación y de interés. “Mucha gente cree que el trabajo de Baron-Cohen es ‘políticamente incorrecto’”, sostiene Loveland. “Siempre que se intenta hablar sobre la base biológica de las diferencias sexuales, se genera controversia”.

Mientras tanto, con el objetivo de mejorar los sistemas de apoyo para niñas con SA, varias escuelas y clínicas que trabajan con niños en el espectro han comenzado a formar clubes sólo para niñas. En su práctica en Utah, Lainhart creó un grupo de niñas y mujeres de entre 12 y 30 años de edad, y lo primero que quisieron saber fue cómo organizar una cena o un baile. “Quieren entender verdaderamente cómo hacer estas cosas de niñas; sólo necesitan una guía que las ayude”, sostiene. Desde luego que, para obtener dicha guía, es estrictamente necesario un diagnóstico temprano.

Finalmente, resultó ser que no sólo la hija de Liane falló el test “Sally-Anne”. Liane misma no logró distinguir lo que ella sabía de lo que Sally sabía, y entonces los doctores la diagnosticaron junto con su hija. Liane afirma que todo cambió después del diagnóstico, “Fue como una luz que se apagó”, sostiene. “Logré encontrar el tratamiento correcto y, después de pasarme la vida imitando a otros, finalmente construí mi propia identidad”. Además, el diagnóstico temprano ha ayudado a su hija, que ahora es una adolescente saludable, a evitar varias trampas de las que Liane fue víctima. “Su experiencia ha sido totalmente diferente de la mía”, afirma. “Ella ha recibido educación especial y terapia conductual desde muy joven y, si hoy conocieran a mis tres hijas, no sabrían distinguir cuál de ellas tiene el síndrome de Asperger”.

*Este artículo ha sido traducido por alumnos de la carrera de **Traductor Público de Inglés** de la **Universidad CAECE**, sede Mar del Plata, Argentina.*

*Alumnas colaboradoras: **Narela Puga y Carolina Lombardi***

*Materia: **Traducción Técnico-Científica II***

*Docentes a cargo: **Traductora Pública Laura Otero, MA***

Traductor Técnico-Científico Guillermo Valsangiácomo