

Una Alteración de la Personalidad Muy Singular: Los Trastornos de las Personas con Autismo. Enfoque Vivencial, Histórico y Ejemplar. Los Autistas Egregios

José Romero Delgado

Resumen

En el presente trabajo se pretende presentar la variedad de síndrome autista como un trastorno singular y variable en las distintas conductas personales que van desde la ausencia de habla hasta la posesión tardía de la misma con evidentes frutos en el campo de la inteligencia práctica y, aún teórica. A ello apunta, principalmente, la enumeración de casos de *autistas egregios* que, si bien reducida, pero suficientemente significativa en relación con la posible evolución terapéutica del síndrome.

Introducción

Cerca del mes de mayo de 1995, en el patio de mi casa que es un patio amplio, luminoso, en nada particular, estaba acaeciendo aquella tarde un suceso muy singular, mientras yo preparaba, una conferencia, en el mismo lugar en el que redacté este trabajo. Mi computadora de espaldas a la luz, en una amplia ventana que da a ese patio, de momento, paró su tecleo al reparar fijamente en lo que estaba haciendo Helena... Agarraba fuertemente un palo de cortas dimensiones y giraba sobre sí misma, farfullaba una jerga y no paraba de mirar fijamente al palo fuertemente asido con las dos manos. A los requerimientos de (Helena! (Helena!, no contestaba, seguía pertinaz en su rutina y en su farfuleo... Su abuelo, quien esto escribe, se dirigió a un Diccionario de la Editorial Anaya que tenía muy a mano, cuyo título reza: *Orientación y Educación Especial* y dentro del mismo leyó el artículo **Autismo**. No fue aquello producto de la mera casualidad, fue sencillamente que se estaba cumpliendo lo que su abuelo estaba presintiendo, y constatando, que Helena, mostraba una conducta rutinaria y obsesiva, que no hablaba, que no jugaba con niños y que comunicaba con manos y brazos para satisfacer sus necesidades. El abuelo no podía diagnosticar, ni

José Romero Delgado

lo iba a hacer pero sí sospechar, si observar con más meticulosidad... El farfalleo me indicaba un déficit lingüístico importante.. En el farfalleo de Helena había ecolalia y desde los dos años había sufrido un enorme parón en el propio desarrollo de su lenguaje oral, había prácticamente desaparecido, cuando todos celebrábamos su suelta a hablar (dos años). Fijaba poco la mirada, en muchas ocasiones, miraba como ausente y no intervenía con niños, Helena presentaba un fuerte trastorno de la sociabilidad. Si Helena concentraba su actividad espontánea en sus propias rutinas, su imaginación también sufría taras y el juego simbólico, también estaba ausente y por tanto las dificultades de aprendizaje se presentaban como generalizadas. Helena no estaba muy lejos de padecer las tres alteraciones fundamentales que recoge la famosa tríada de WING, para identificar a niños con autismo:

- Alteración cualitativa de la interacción social recíproca;
- Alteración cualitativa de la comunicación verbal y no verbal y la actividad imaginativa.
- Un repertorio notablemente reducido de actividades e intereses...

(*Manual de Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales*, cfdó en HAPPÉ, Francesca: *Introducción al Autismo*, p: 40, Alianza Editorial).

Un caso real vivido en mis propias carnes, estaba respondiendo a esa pregunta básica que cualquiera se hace al escuchar esas palabras tan actuales como es *autismo*, *autista*. Pero nosotros nos preguntamos más) Desde cuando esa palabra? Y la obligada pregunta que la acompaña) qué significado tiene? Y más..) Quienes son autistas?) Se emplea la palabra siempre en relación al concepto?) Existió el concepto y no la palabra adecuada?) En qué contexto surge?) Quién o quiénes la emplearon por primera vez?.

Realmente yo tenía mi visión muy personal del autismo, tenía mi historia de ciertas vivencias en relación con el tema, antes de que lo sufriera en carne propia. Yo había conocido en los años cincuenta a un niño con similitudes al autismo que estrenaba pubertad, pero nadie decía de él que era autista , sino anormal... yo era poco mayor que Pepe, mi tocayo anormal y me ocupaba en ayudar a misa en hacer entre otros experimentos elementales, un arco voltaico según mi libro de Ciencias Naturales de segundo o tercero de Bachillerato. A él le recuerdo desnudo, muy bien parecido y siempre cuando iba arreglado por la calle, sujetado por dos chicas del pueblo que junto a otras criadas, sirvientas, ayudaban a D^o Trini, su madre, que ejercía como maestra en el mismo pueblo de Sevilla que lo hacía mi padre en una unitaria de niños. Naturalmente, me olvidé de Pepe. Pepe realmente no hablaba, emitía sonidos y los repetía, no paraba de moverse Escuché por mera casualidad que lo habían internado de mayor en una Residencia. Pepe, sin duda era un adolescente con autismo, sin nombre aún y que si bien vivía, en relación con la Educación Especial en la época de la

Una Alteración de la Personalidad Muy Singular: Los Trastornos de las Personas con Autismo. Enfoque Vivencial, Histórico y Ejemplar. Los Autistas Egregios

transformación científica, todavía, estaba inmerso en esa larga época de muchos siglos que Michael FOUCULT, denominó *El Gran Encierro*. Sí amigos lectores. La Antigüedad, La Edad Media y la Edad Moderna, para la Educación Especial, tal como la concebimos hoy, constituye eso precisamente, un gran encierro, donde la Humanidad, muestra con la diferencia y la diversidad, su cara más hosca, más inhumana, apartando los que no sirven para ajustar al parámetro de la normalidad.. Pepe, sin duda, nacido y crecido en años muy inmediatos al descubrimiento del Autismo, era un autista sin nombre, era un rostro bello, guapo, pero sin identidad conceptual, un anormal sin diagnóstico.

Luego, bastantes años más tarde casi veinte años después, al principio de los setenta, volvía a ver un niño autista, solo en una especie de corralito, no argentino, sino en una explanada del patio de recreo de un Colegio Modelo de Educación Especial, Centro Específico diríamos hoy, que daba vueltas casi circulares, emitía algún sonido y no se fijaba en los observadores, un grupo, pequeño, de maestros, en aquel momento, que hacíamos prácticas, tras un período teórico de un curso de alrededor de 400 horas que nos capacitaba para ser Profesores de Pedagogía Terapéutica. De aquel niño, delgado alto, enjuto, muy bien parecido, no aprendí ni el nombre.. Leía entonces un libro, resumen de un congreso que se titula *La infancia alienada*, que recopiló Maud MANNONI, con un título muy marxista.. todavía se leía en este libro veladas críticas a Kanner, poniendo en entredicho sus tesis y alabando las de *La Fortaleza vacía* Sin embargo tuve la suerte de escuchar una conferencia del Profesor Rivière, D. Ángel Rivière, Catedrático de la Complutense, recientemente fallecido y al que tanto deben las personas con autismo y sus familiares. Hoy felizmente unidos en Asociaciones a las que en primera instancia Riviere prestó su apoyo. De él son precisamente, las veinte pautas más precisas, más bien expresadas que se han escrito hasta ahora para definir, para ayudar a entender para colaborar con los niños y con sus familiares, para ir paliando poco a poco y a diario, esa sensación de asombro, de escepticismo y de contradicción que sentimos ante un niño, ante una niña autista... En esta fecha conocí aun niño, hijo de un gran amigo, lo veían los Otorrinos y, atrevidamente, comenté a su padre: (cuidado!, este niño puede ser autista y lo fue....Por entonces fui alumno del Dr. Jiménez Sacristán sobre Psicosis Infantiles, (doctorado) al autismo lo nombramos de pasada...

Sin duda estas vivencias que jalonan la Historia de mi vida, de alguna forma ilustran la Historia del Autismo. A ello voy a continuación

1. Hacia una pincelada histórica del autismo

1.1. El nombre: Bleuler

Hace noventa y seis años, justo en 1906, un psiquiatra suizo, Eugenio BLEULER, introdujo el concepto de *autismo* en el ámbito de su especialidad médica. Bleuler utilizó la palabra autismo para describir una alteración del pensamiento referida a los pacientes esquizofrénicos, mediante la cual estos enfermos atribuían a sí mismos cualquier acontecimiento que sucediese, con independencia de que tal acontecimiento ocurriese independiente a sus personas.

Este término se empleó también a otro síntoma de estos enfermos: el rechazo de cualquier estímulo social, adoptando posturas de huida o inhibición ante los requerimientos de otras personas. Sin duda, como vemos, los pacientes estudiados por BLEULER eran adultos padecían esquizofrenia...

La voz autismo, deriva del griego autós y significa uno mismo, y se empleó para designar un estado de ensimismamiento patológico que caracteriza a muchos pacientes psíquicos y que consiste en encerrarse en sí mismo, sin un mínimo de comunicación con los demás. Entonces, desde principios del siglo XX hasta los años sesenta del mismo, se generalizó el término autismo, aplicándose como síntoma a varias enfermedades. Se emparentaba y hasta se identifica con esquizofrenia.

Estábamos en un periodo de confusión, de una generalización muy en moda del término y ese término empleado inicialmente por BLEULER, estaba muy lejos de hacer justicia al verdadero sentido del autismo infantil e incluso al autismo adulto, entre otras cosas, como afirma el Dr. Polaino Llorente, porque el autismo infantil y la esquizofrenia de los adultos no son cuadros psicopatológicamente afines o cercanos que puedan suponerse.

La esquizofrenia y el autismo infantil son enfermedades hoy mejor conocidas y bastante diferentes en su etiología, sintomatología y tratamiento. Lo propio del autismo es la presencia desde edad muy temprana, de una inconsistencia para adquirir hábitos para la comunicación... tal vez ello explique la pobreza de intereses y ese aislamiento social y la falta de imaginación para jugar simbólicamente.

1.2. El concepto: Leo Kanner

Antes de 1943 estábamos en el empleo de la palabra autismo para describir un síntoma, ahora con las aportaciones de Leo KANNER de la John Hopkins University se inauguraba toda una nueva etapa en la que se utilizaría la palabra autismo para designar todo un síndrome infantil muy complejo, imponiendo al término una significación más rigurosa. Con la era Kanner, complementada con los descubrimientos casi simultáneos de Hans

Una Alteración de la Personalidad Muy Singular: Los Trastornos de las Personas con Autismo. Enfoque Vivencial, Histórico y Ejemplar. Los Autistas Egregios

ASPERGER, se desterraban mitos y malentendidos. Por tanto siguiendo a Francesca HAPPÉ conviene aclarar desde el principio:

El autismo *no* está causado por la paternidad fría

El autismo es una alteración con base biológica

El autismo *no* se limita al tiempo de la infancia

El autismo es un transtorno del desarrollo que dura toda la vida

El autismo *no* siempre se caracteriza por tener habilidades especiales o de *savant*

El autismo *se da* en todos los niveles de CI, aunque normalmente vaya acompañado de dificultades de aprendizaje (retraso mental).

El autismo *no* es una concha que encierra a un niño normal que espera a salir

El autismo es una alteración grave de la comunicación, la socialización y la imaginación

Y es que el mismo Kanner, pese a que en sus investigaciones había utilizado la hipótesis psico social, es decir la que supone que el origen del autismo estaría en un clima socioafectivo frío en el entorno familiar, frialdad de los padres (intelectual el padre, madre frigorífico ella), es Kanner el que desecha y desmiente, esta magia que sólo sirvió para que determinado Psicoanálisis crearía fuerte depresiones en muchas madres de niños con autismo Sin duda, antes de Leo Kanner había habido niños y adultos con autismo y de una forma universal en todas las culturas; las leyendas que recogen antropólogos sobre niños raros, los idiotas benditos de Rusia, los niños salvajes, el más famoso Victor educado por Itard; el ciego Tom del que nos da noticia entre otros el discípulo de Itard, Eduard Seguí, Seguí, en su etapa americana nos da agudas descripciones de un muchacho negro de 13 años llamado Tom y aunque era calificado de idiota o imbecil, poseía unas poses y unos estereotipos muy característicos del autismo, y además una rara habilidad para la música, llegando a componer canciones de su propia cosecha Lo mismo podemos deducir de la vida de Victor de Aveyron) Era Victor autista? Indudablemente sí, padeció un trastorno del desarrollo lingüístico y en todo caso nació autista y murió autista. El naturalista Virey lo visitó de adulto y así lo describe : espantado, medio salvaje, y sin haber logrado hablar, a pesar de los cuidados recibidos. Al menos un autismo asociado con fuerte trastorno emocional (Escena de la Película. Del Director francés Francois TRUFFAUT.. Victor y el sordo, conductas estereotipadas, jerga inaudible... comunicación gestual para satisfacer sus necesidades....) Para mí Victor es uno de los autistas más paradigmáticos de antes de haberse descubierto la palabra y el concepto que habían de centrar la enfermedad... Victor fue un autista de los corrientes, de los del día a día de los que describió, luego Leo Kannner a partir de 1938 y que publicó en un decisivo artículo en 1943. Victor tal como

José Romero Delgado

lo describe Itard en su diario y tal como lo representó en un film muy realista Truffaut, ..., pudiera haber encarnado alguno de aquellos niños reales que Kanner describió así:

Iba de un lado para otro sonriendo, haciendo movimientos estereotipados con los dedos, cruzándolos en el aire. Movía la cabeza de lado a lado mientras susurraba o salmodiaba de tres tonos. Hacía girar con enorme placer cualquier cosa que se prestara a girar... Cuando le metían en una habitación, ignoraba completamente a las personas y al instante se iba a por los objetos que podía hacer girar.... Empujaba muy enfadado la mano que se interponía en su camino o el pie que pisaba uno de sus bloques.

(Leo Kanner, 1943, reimpresso en Kanner, 1973:3-5)

Kanner recopiló sus observaciones en un histórico artículo *Las alteraciones del contacto afectivo en los autistas*, como decimos, en 1943. Hoy los clínicos y educadores señalan características similares.. El autismo en realidad ha cambiado muy poco desde que se descubrió hasta la actualidad.. Estas características que él subrayó como propias de los casos que vio , en realidad once, tal vez la muestra fuera corta, pero el caso es que definió el síndrome con lo rasgos siguientes:

La extrema soledad

El deseo angustiosamente obsesivo de invarianza

Una memoria de repetición excelente

La ecolalia demorada

Hipersensibilidad a los estímulos

Limitaciones en la variedad espontánea

Buen potencial cognitivo

Familias de gran inteligencia

En 1956 fecha de su último escrito, KANNER, nos dijo que dos de estas características eran elementos claves para el autismo: La soledad extrema y la obsesiva insistencia por perseverar la invarianza y consideró que los otros síntomas eran más bien secundarios y causados por esos dos elementos, por ejemplo las alteraciones comunicativas; o bien no eran específicos del autismo, por ejemplo las estereotipias....

1.3. La desproporción de la interpretación psicoanalítica: Bruno Bettelheim

Sin embargo Kanner al hablar de las familias de gran inteligencia, estaba alumbrado la idea de que en el entorno de estas familias había bastantes influencias negativas. Los padres eran obsesivos, las madres un poco fuera de lugar como madres y así el sambenito estaba servido: aparecen las

madres neveras que gestan autistas Y encima la investigación psicoanalista se apropió de esta tesis capitaneada por Bruno Bettelheim, autor de la famosa *Fortaleza Vacía*, que como se demostró luego, no estaba tan vacía... Y es que él estaba convencido de que una permanente no reacción de la madre o de los padres, a los deseos del bebé conllevan que el niño reaccione con frustración y comienza a fabricarse la concha en la que se encierra. Así, Bettelheim se basa en la convicción de que los propios esfuerzos no pueden influir en el mundo, y esa convicción está basada a su vez en la temprana convicción de que el mundo reacciona con insensibilidad ante las propias reacciones. En otras palabras: los padres son culpables. Y si a ello se añade que la madre reacciona mal a los deseos del lactante, realizando cosas que el niño no pide, se convierte como asegura Bettelheim, en una amenaza. Realmente, según esta teoría, desde la lactancia el mundo se advierte como amenaza, se estaría potenciado lo que el Dr. Yela, allá por los años sesenta denominó la actitud radical de clausura en oposición a la actitud radical de apertura, claro que eso viene después con la educación, aquí se trataría que vendría con la crianza y en este contexto habría que situar la hipótesis de que un niño al recibir la oferta del pecho materno de manera poco hábil, lo rechaza porque tiene miedo a asfixiarse... Y así, como señala el propio Bettelheim, el niño autista vive la tragedia de Hänsel y Gretel: la madre que los rechaza se transforma mentalmente en la bruja que los devora. Esta teoría aupada por Psicoanálisis, dominó durante medio siglo y aún, en determinados países sigue vigente como afirma Bernard Rimland no ha curado a ningún niño autista, pero ha hecho rico a muchos psicólogos infantiles, destruido a muchos matrimonios y motivado algunos suicidios. Hoy el modelo psicoanalítico del autismo se ve más bien rechazado.

1.4. Hans Asperger o la rampa para los autistas egregios

Como afirma Francesca Happé (o.c. p: 28), La historia del autismo es como cuando se está esperando el autobús: (no aparece ni uno en horas y después llegan dos al mismo tiempo! Un año después de que Leo Kanner publicara su influyente artículo, en 1944, un médico austriaco, Hans ASPERGER dio a conocer una conferencia acerca de psicopatía autista en la infancia. Lo que ocurrió es que se tardó en traducir al inglés el texto de su conferencia casi cincuenta años, hasta 1991. Tiene ideas inéditas sobre el autismo que no se le ocurrieron a Kanner. Por ejemplo Asperger encontró ciertos rasgos positivos y compensatorios: una particular originalidad de pensamiento y experiencia que bien podrían conducir a logros excepcionales en fases posteriores de la vida. Kanner describió niños, en una mayoría, retrasados, a menudo mucho y un porcentaje elevado sufría ataques epilépticos y toda una gama de movimientos repetitivos, tics, espasmos, balanceos, rotaciones. Unas sensaciones se agudizan, a determinados ruidos y sonidos y otras se amortiguan, sensación al dolor, por ejemplo. En caso que se desarrolle el lenguaje, puede sufrir extraños

José Romero Delgado

complejos..chácharas, verbosidad...., discurso estereotipado, lo que la psicóloga Doris ALLEN describe como un déficit semántico-pragmático. Por contra los niños descritos por Asperger con frecuencia son de una inteligencia normal y a veces muy superior y generalmente tienen muy pocos problemas neurológicos. Nos ponían en la pista de la cuestión de CI y el autismo. Se da retraso mental en el autismo, puede haber y de hecho hay autista con un CI normal y algunos con CI superior y ese CI superior podría manifestarse en talentos especiales, luego veremos casos de esos talentos. Kanner y Asperger, sin saberlo coincidieron hasta en la elección de la palabra autismo y el enfoque clínico del autismo, proporcionando ambas descripciones tan completas y exactas que se han mantenido hasta la década de los setenta. Las investigaciones de ambos, por separado, son un ejemplo de sincronía histórica. Ambos ponen énfasis en la soledad, la soledad mental como rasgo cardinal del autismo al decir de Oliver Sacks (o.c. p: 237), esa soledad que en palabras de Kanner, excluye todo lo que le llega al niño del exterior, en esa exclusión más de las personas que de los objetos y otros rasgo para Kanner era la obsesiva monotonía, los famosos rituales elaborados de rutina. La aparición de fascinaciones y la adopción de rituales a menudo antes de los cinco años es algo que no se ve en otras enfermedades en opinión de Kanner y Asperger. Sin embargo Asperger dio especial importancia a otros rasgos:

no establecen contacto visual... parecen captar las cosas con breves miradas periféricas... [se da] una pobreza de gestos y expresiones faciales.... el uso del lenguaje es anormal, nada natural... los niños siguen sus propios impulsos, sin tener en cuenta las exigencias del entorno

Podemos decir que son tres los aspectos fundamentales en los que las observaciones de Kanner y Asperger no concuerdan según Francesca Happé (o.c. p: 29):

En cuanto a las *capacidades lingüísticas*, Kanner concluyó que de sus 11 casos, en ninguno... el lenguaje.... había servido para transmitir significados. En conjunto 1 niño con dificultades y un retraso profundo en la comunicación; en 7 de los 11, tan profundo que se pensó en la sordera y luego se descartó. Por el contrario Asperger, en 4 casos hablaban con fluidez, 2 casos presentaron retraso, pero siguió en ambos una rápida recuperación del dominio del lenguaje y en cuatro casos los niños hablaban como pequeños adultos. Asperger señala la libertad y originalidad en el uso del lenguaje y cuenta que en dos de sus cuatro casos había una tendencia a contar historias fantásticas

En cuanto a las *capacidades motrices* y de coordinación, Kanner habla de torpeza en un caso y habla de destreza en cuatro. Concluyó que varios niños eran un poco torpes en la forma de andar y en la motilidad gruesa pero que eran muy hábiles en la coordinación muscular fina, Asperger por el contrario describía a sus cuatro pacientes como bastantes torpes y hacía

Una Alteración de la Personalidad Muy Singular: Los Trastornos de las Personas con Autismo. Enfoque Vivencial, Histórico y Ejemplar. Los Autistas Egregios

referencia a la poca habilidad para los deportes escolares y para las habilidades para la escritura

El último punto de desacuerdo gira en torno a las *capacidades de aprendizaje*. Kanner creía que sus pacientes aprendían mejor mediante la estrategia de repetir maquinalmente, en cambio Asperger presentía que sus pacientes lo hacían mejor cuando el niño podía producir espontáneamente y sugirió que eran pensadores abstractos.

Con esta teoría, de Asperger, nos preguntamos: ¿no serán los autistas sobresalientes, síndrome Asperger? ¿No serán aquellos que parodiando a Vallejo Nájera podemos dar en llamar autistas egregios?. Oliver SACKS, en su obra *Un antropólogo en Marte* nos ofrece el resultado de su convivencia con algunos de ellos. Los afectados por el síndrome de Asperger habitualmente se encuentran en el nivel normal de capacidad intelectual. Sin embargo el lenguaje se utiliza de modo rígido y ritualizado y el desarrollo del lenguaje temprano puede ser precoz..

1.4.1. CAPACIDADES DE SABIOS

Aquí podemos decir que la etiqueta rígida falla... No todos los talentos especiales son autista, pero sí hay autistas sabios, o que bastantes sabios también tienen autismo. Se trataría de personas que presentan capacidades de sabios (*savant*), especialmente en la música, en el cálculo, en el dibujo.. Pero que además presentan una discapacidad (*Idiot*) grave o moderada. Por ello tales individuos se conocen también en la historia como idiotas sabios (*idiot savant*). Claro que hay que tener cuidado con las generalizaciones. Es necesario de hablar de casos concretos, de casos en los que junto a ese talento singular se den esas deficiencias que hemos vistos que se dan en los niños con autismo, es decir, los rasgos típicos en las tres áreas claves: desarrollo del lenguaje, desarrollo social y desarrollo del juego. Y entonces a, través de historias relatadas por observadores y entrevistadores avezados, se pudiera reconstruir una galería de *autistas egregios* Y lo de egregio por insignes, por dominio de lo abstracto, por la capacidad de la comunicación reflexiva, en su talento sobresaliente. Los talentos especiales que, por lo general, emergen a una edad muy temprana, aparecen en un 10 % de los autistas. Y sólo unos apuntes para trazar esta galería

Así, con algún orden cronológico, cabe citar Gottfried MIND, convertido en el Rafael de los gatos, por su habilidad de pintar gatos, se describe en Berna en 1768 y se le etiqueta como cretino imbécil.. Tuvo fama en toda Europa y una de sus obras fue adquirida por Jorge VI de Inglaterra.

Otro autista egregio fue TOM el Ciego que era considerado como idiota con un talento musical superior. Hasta los seis años no pudo hablar, escribe Seguí, apenas podía caminar y no dio otro signo de inteligencia que su intensa avidez por la música. Pero también sobre los seis años empezó a

José Romero Delgado

improvisar canciones por su propia cuenta Pero vean la narración que hace Seguin de Tom, antes de haberse, claro está, descubierto el concepto y la palabra autismo:

Muestra su satisfacción a través de su semblante, su risa, inclinándose y frotándose las manos, gestos que alterna con un *balanceo* del cuerpo a los lados y algunas *burdas sonrisas*. Tan pronto como la melodía comienza, Tom adopta poses grotescas.. Efectúa *largos giros*.. *Aderezados con movimientos espasmódicos de las manos*

Aunque Ton fue calificado en su época por imbecil, tales poses eran propias de un autistas, como lo serían los movimientos de Victor encontrado en 1785 y educado por Itard, con sumo ahínco como si fuera sordo.. Itard hay que reconocer que marcó historia en la Educación Especial. Al tratar a Victor, consiguió muchos progresos en el campo de la conducta , pero Victor no habló, seguía con sus balanceos y daba muestras de su retraso y su autismo, no sería Victor precisamente un egregio, pero sí hizo egregio a un autor que sentó bases para la educación deficientes psíquicos y también para los sordos. Todo profesional de la Educación Especial debe conocer el libro de Harlan LANE, publicado por Alianza, sobre las vida y la educación de Victor. Volviendo a TOM, resta decir que vivió como niño esclavo en el Sur de los Estados Unidos y fue seguido alrededor de mediados del siglo XIX por Edouard SEGUIN, un discípulo de Itard que siguió sus métodos y en su etapa americana realizó estudios sobre casos y aplicó renovando las técnicas de Itard. TOM llegó a dar un concierto en la Casa Blanca delante del Presidente BUCHANAN, un grupo de músicos para ponerlo a prueba hizo que tocara al día siguiente y no sólo ejecutó la composición del día anterior , sino otras dos que el mismo TOM improvisó. No hay reglas en este talento musical, hay con un gran sentimiento, un arraigo intuitivo que desde el sonido de la lluvia, el restregar del maíz al sacarlo de la mazorca hasta el silbido del aire, este músico natural improvisa melodías y toca el piano escuchando a las hijas del coronel que era su amo.

Y lo mismo podemos decir con los genios del dibujo como el caso de *Nadia: A Cas of ExExtraordinary Drawinnng Ability in an Autistic Child*, que refiere en 1977 la psicóloga Lorna SELFE. Nadia comenzó a dibujar muy pronto a los tres años y medio, reproduciendo caballos y muchos temas, de un modo que los psicólogos consideraron imposible. Le parecía que los dibujos de Nadia eran cualitativamente distintos de los de otros niños: ella poseía una idea de espacio, una capacidad para representar apariencias y sombras, un sentido de la perspectiva que los niños más dotados normales no podían desarrollar hasta los diez años. Nadia experimentaba con distintos ángulos y perspectivas, mientras que los niños normales tienen que pasar por toda una fase de desarrollo que se inicia en el garabateo azaroso, continúa con las figuras esquemáticas y geométricas y llega a las figuras del renacuajo. Nadia parecía haberse saltado todas estas etapas para pasar directamente a dibujos figurativos, extraordinariamente reconocibles y detallados.. Nadia , en contra del desarrollo paralelo entre pensamiento y lenguaje gráfico o

Una Alteración de la Personalidad Muy Singular: Los Trastornos de las Personas con Autismo. Enfoque Vivencial, Histórico y Ejemplar. Los Autistas Egregios

hablado, como ordinariamente se pensaba, volvía a dibujar sin necesidad de usar el concepto, dibujaba como a sentimiento, sin necesidad de entenderlo o interpretarlo.

Naturalmente el caso de Nadia expuesto y documentado en una monografía despertó conmoción en las comunidades neurológicas y psicológicas y de pronto centró su atención alrededor de los comportamientos de *savant*. Y precisamente del lado opuesto, antes se dirigía más atención sobre la estructura patológica, ahora sobre la base biológica, el desarrollo y las manifestaciones de los talentos especiales.

Y en la línea de Nadia, se encuentra otro artista autista: Stephen WILSHIRE. En 1987, Oliver Sacks recibe un paquete con sus dibujos. Stephen tenía tan solo 13 años y ya estaban editados. Un *idiot savant*, autista, pero también lo que se dice un niño prodigio en el dibujo, no solo retrataba, no sólo era descriptivo sino creativo, sus fondos en llama de edificios famosos de Londres, un hueco de escalera de luces y sombras sin par.... Que es autista no hay duda... perdió a su padre a los tres años, dejó de hablar todo el lenguaje que había adquirido lo perdió, comenzó a balancearse, a agitar las manos, se le había diagnosticado autismo infantil y se había dispuesto que ingresase en Queensmill una escuela para discapacitados. Y en la propia escuela conservaba sus rasgos de autista:

Prácticamente no le interesaba ni comprendía el uso del lenguaje. Los demás no tenían significado aparente para él, excepto para satisfacer necesidades inmediatas y no expresadas; los utilizaba como objetos. No podía tolerar la frustración, ni los cambios en la rutina o en el entorno, y cuando ocurrían reaccionaba con un rugido de enfado y desesperación. No tenía ni idea de jugar, ninguna sensación normal de peligro y poca motivación para emprender ninguna actividad fuera de garabatear

En el texto podemos ver descritos tres rasgos que lo hacen similar al niño con trastornos del espectro autista, es decir, un niño con autismo que llegó a lo que venimos llamando *autista egregio* en el dibujo, con publicaciones y exposiciones, un excepcional dibujante urbano de Londres, San Petesburgo, Los Angeles, y también paisajista: desierto de Arizona, Cañón del Colorado... viajero y absorto en el dibujo... Los rasgos en cuestión son claros: ausencia de habla, ausencia de juegos, estereotipias enrutadas... Y sin embargo famoso. Sin duda su CI se mantuvo alto, sus talentos específicos contribuyeron a desarrollarlo.... Y a los siete años había algo que le llamaba poderosamente la atención: su obsesión por los terremotos. Y cada vez que Stephen los dibujaba, los veía por televisión o en revistas se sobreexcitaba: nada más le perturbaba de ese modo. Cabe preguntarse si su obsesión por los terremotos, como las fantasías apocalípticas de algunos psicóticos,) no era un signo de su propia inestabilidad interior que dominaba, encauzaba, sublimaba con la práctica del dibujo?

Pero Stephen mostraba otras habilidades en otras esferas distintas a la visual. Se le daba la imitación antes de ser capaz de hablar. Tenía una

José Romero Delgado

memoria excelente para las canciones y las reproducía con gran exactitud.. Pero Paul otro autista, con una gran memoria no era capaz de generalizar a partir de los detalles de su experiencia de una manera habitual como hace casi todo el mundo, lo mismo dice SICKS ocurría a Stephen cuya experiencia vital parecía estar formada por momentos vívidos y aislados, sin relación entre sí y con él, y vacíos de cualquier continuidad o desarrollo más profundo.

Si nos paramos en el caso de Stephen es para demostrar que las personas con autismo también llegan a expresar sus sentimientos, sus alegrías , sus tristezas, encauzan sus frustraciones, a través de los gritos, de esos llantos a destiempo, esas vueltas con el tubo desagüe del Lavavajillas como hace mi nieta Helena... y necesita su espectadores todos sentados y en su sitio.. Stephen cuando se vio privado de Cris su acompañante habitual , se sintió triste, no tenía la necesidad de dibujar, Chris era como su partner dibujaba los paisajes urbanos en los paseos que se sentía acompañado, daba la impresión de necesitar otra persona para que la activara, para que le facilitara el dibujo...Algo fallaba en la mente, algo que siempre sucede y que ya Kurt GOLDSTEIN, puso de manifiesto en un ensayo de 1945:sin duda existe un deterioro general para la abstracción que afecta a todo el comportamiento. Y esto se expresa según Goldstein en la esfera lingüística, en su incapacidad para comprender o utilizar el lenguaje en un sentido simbólico o conceptual, en fin a pesar de sus impresionantes y reales talentos para dibujar, el autista, por muy sabio que sea , en una parcela determinada, sigue siendo autista y Stephen carece de una forma relativa de esa disposición total para la abstracción, la tolerancia a la frustración es mínima, este mundo se siente como amenaza y no como problema, en una persona normal, diríamos que su actitud radical es de clausura.... Ahí radica la denominada ceguera mental de las personas dentro de espectro autista; una ceguera, algo así como la capacidad para reflexionar sobre lo dicho y más aún sobre lo que otros dicen, ya que realmente, no se penetra en ese más allá del sonido, en la intención del hablante.. El habla de Stephen llega a ser entrecortado de frases cortas: El gas explota..Los puentes se partieron... era su versión del terremoto de San Francisco de 1989 que vio por televisión y su edificio favorito en San Francisco es la Pirámide de la Transamérica, al preguntarle por qué, responde: Su forma.. y con aire vacilante añade : Es un triangulo, un triángulo isósceles...Me gusta esos, es típico de los autistas, aprender en la primera infancia conceptos y términos geométricos con mucha más facilidad que los sociales y personales. Ello me ha llevado a constatar que Helena, al carecer de habla no expresa esos conceptos, pero si me llama poderosamente la atención que a ella le atraigan tanto las figuras geométricas de los azulejos del zaguán de las casas, en las de sus abuelos en especial y que utiliza las manos para pasar por los bordes salientes de las figuras y aplica su vista a las figuras de una manera muy sostenida.....

Una Alteración de la Personalidad Muy Singular: Los Trastornos de las Personas con Autismo. Enfoque Vivencial, Histórico y Ejemplar. Los Autistas Egregios

Posiblemente mi nieta Helena, como Stephen comprenderá su autismo de una manera muy limitada... ún no se da cuenta que es distinta a las demás niñas... sin embargo cuando sea mayor habrá una vivencia, no muy nítida, al menos eso le pasó a Stephen y le pasó a la zoóloga autista Temple Grandin de Colorado y sin duda a quien quiere dejar de ser un dentro de mí, el alemán Birger Sellin.. Por si acaso en momentos de crisis, en sus enfurecidos enfados, en sus persistencias en golpear objetos, cacharros... yo le hablo de su autismo, siempre le digo Helena, despacio, mi vida llegó tu A_U_T_I_S_M_O, no te enfades, ven mira, los TWEENIS, escucha la canción... y se apacigua, algunas veces...Stephen leyó fortuitamente la palabra Autismo en la matricula de un coche, llegó a decir, AUTISMO, después de deletrearlo,, es lo que dice en la matrícula....Sin duda se dan cuenta que son distintos, que son especiales, aunque no con la ficción del héroe autista de Dustin Hoffman, Rain Man...

Temple Grandin, pese a su autismo, es Licenciada en Zoología y enseña en La Universidad Estatal de Colorado y lleva su propio negocio. Un ejemplo fascinante y paradójico de la evolución de una persona con autismo, convirtiéndose, ella misma, en una investigadora del tema a través del comportamiento animal, especialmente de vacas, cerdos y corderos. Para mí que estamos junto al más egregio de todos los autistas que hemos denominado egregios. TEMPLE ha triunfado en lo humano y en lo profesional, si tenemos en cuenta que a los tres años no hablaba, jugaba con sus propias heces, las esparcía por las paredes, era presa de grandes enfados, tenía tic muy propios del síndrome de Tourette y un neurólogo la calificó de autista y aconsejó su internamiento por su estado feroz y desesperado. En 1986 apareció una autobiografía suya. No la he leído, lo que sé y puedo resumir a vosotros se lo debo a Oliver Sakcs, al que ofreció en una frase llena de realidad, el estado de un autista ante determinados sentimientos, ante los mitos, ante el teatro, ante emociones complejas y los juegos que practica la gente, casi siempre, dijo, me siento como un antropólogo en Marte. El caso es que como hace su entrevistador Oliver Sacks, uno se pregunta) Cómo llegó a ser bióloga? Como muchos niños autistas pronto desarrolló un inmenso poder de concentración y fue capaz de crear un orden entre el caos y el tumulto. Una hiperconcentración, puede darse , a veces en el síndrome de Tourette. De alguna manera la escuela especial y en ella el logopeda llegaron hasta el mismo yo de Temple, tuvo acceso al lenguaje, que fue como pasar el Rubicón, Temple empezó a tener contacto con los demás y especial con profesores capaces de apreciar su inteligencia. Nos recuerda que cuando niña sacaba puntuaciones muy altas en los tests visuales y espaciales, pero lo hacía bastante mal en las partes abstractas y secuenciales. Realmente estaba constando en ella misma lo que pasa en la mayoría de los autistas que muestran una gran dispersión o una extrema desigualdad en los así llamados tests de inteligencia, y al final todo lo convertía en imágenes visuales, desde los cálculos complejos hasta la memorización de un poema. Realmente como personas no autistas, veía antes lo que proyectaba. Llegó Temple a defender una tesis doctoral sobre

José Romero Delgado

el efecto de un ambiente más o menos rico en el desarrollo del cerebro de los cerdos, profesora en el Departamento de Zoología de la Universidad del Estado y actúa de empresaria asesorando ranchos, mataderos y transporte para el ganado. En realidad una triunfadora en lo social y en lo profesional.

En lo personal Temple es también una persona excepcional. Su autismo no le ha impedido asociar el bien y el mal a castigo divino, a la transcendencia y lo que más le importa no es el dinero, sino haber dejado huella en la posteridad, haber realizado algo por los demás, pese a toda una problemática afectiva en relación con los sistemas humanos complejos predominantemente sociales y también con los que tienen ver con la estética, la poesía y los símbolos. Sus investigaciones sobre el comportamiento animal le llevaron a investigar sobre el autismo, partiendo desde su infancia y sobre el conocimiento de otros autistas. Sus artículos científicos llegan hoy a un centenar y tiene varios libros y la participación en cien congresos. No tengo constancias de sus traducciones al castellano. Hoy se considera una autoridad en autismo partiendo de una etología que compara comportamientos animales y de niños con trastornos del espectro autista.

1.5. El éxito de la *facilitated communication* en Birger SELLIN

No me voy a extender en la historia de Birger Sellin, con su obra quiero dejar de ser un dentro de mí. Mensajes desde una cárcel autista, porque creo que es de sobras conocida. Pero si es menester detenerse, por un lado, en el acierto e la terapia empleada para que Berlin a los 19 años escriba, con sentido y otra en el significado de sus comunicaciones, con la consideración y la pregunta si hoy podemos aplicar esa terapia a la generalidad, con las limitaciones pertinentes, de los niños y adolescentes afectados por los trastornos del espectro autista

La *facilitated communication* fue inventada a principio de los años ochenta por la pedagoga australiana Rosemary CROSSEY. Lo creó pensando en pacientes con parálisis espática y más tarde lo aplicó también a otro grupo de minusválidos. Estaba encontrado una clave para llegar al interior, hasta ahora herméticamente cerrado, de estas personas. Naturalmente el método parte de un supuesto según el cual muchas personas consideradas minusválidas mentales poseen facultades intelectuales, pero por estar bloqueadas en el aspecto motor o en el psíquico, no pueden expresarse verbalmente. Según el método, para superar este bloqueo sólo es necesaria una ayuda mínima:

- Persona de *confianza* se sienta con el enfermo delante del ordenador- basta con una tabla alfabética para deletrear-
- Le sostiene la mano o el antebrazo

Una Alteración de la Personalidad Muy Singular: Los Trastornos de las Personas con Autismo. Enfoque Vivencial, Histórico y Ejemplar. Los Autistas Egregios

- de esta ayuda ajena, el niño o el joven el adulto autista, saca la fuerza necesaria y la confianza en sí mismo que le permite apretar las teclas con el dedo índice y articularse por escrito
- Muchos autistas han hablado logrando escribir, repitiendo las palabras, los que hablan el método les permite prescindir de la perpetua repetición.

Puede decirse que el caso de Birger, terapeuta, dedo índice relajado, máquina y conciencia de querer dejar de ser un dentro de mí se funde en un acto terapéutico que da como resultado la escritura del joven autista alemán. Sin duda pasar y pasar hojas desde los cinco años, leer en imágenes... todo ello facilitó en su momento - gradiente de maduración- el milagro de Birger.

Tiene éxito este método? Ojalá sea como dicen sus defensores que tiene éxito en el mundo entero. Pensamos que la preparación para la lectura tiene que ser constante... Ojear libros uno y otro día, por si algún día lee- la fe, apostillo, el sentimiento, es clave en el conocimiento, el error de Descartes, y esa preparación, en un momento pueden ser que muchos autistas, escriban te quiero mamá....

La otra cuestión es el contenido, sencillamente literario de los comunicados de Birger, amen del continuo significado de su conciencia de ser diferente, de ser autista y en algunos momentos querer dejar de serlo, dejar de ser un dentro de míC, es bastantes.. Toda esta obra literaria es una pura contradicción de una mente que carece de su propia teoría de la mente y es entonces cuando se produce el estallido autista... En todos, en los más egregios y en los más ífimamente dotados....

Y en la adolescencia y en la adultez?

No van a dejar de ser autista, como ellos, como el propio Birger dice hagamos preguntas, pero las respuestas resultan insuficientes... El alojamiento de día, las terapias ocupacionales, el empleo, la sexualidad comprendida, el amor en una palabra, la esperanza en que comuniquen, pueden comunicar, esperemos como el poeta..., ante ellos me siento como Juan Ramón , tal vez ellos se sientan también.. así:

La soledad era eterna
Y el silencio inacabable.
Me detuve como un árbol
Y oí hablar a los árboles.

Bibliografía básica

AAVV (2005): *Nuevos desarrollos en el autismo: El futuro es hoy*. APNA. Madrid

Baron, Simon-Cohen and Patrik BOLTON (1998): *Autismo. Una guía para padres*. Madrid, Alianza Editorial..

Happe, Francesca (1998): *Introducción al autismo*. Madrid, Alianza Editorial

Lane, Harlan (1994): *El niño salvaje de Aveyron*. Madrid, Alianza Universidad.

Polaino, A (2001) *El trastorno Autista. Guía para padres*. Pamplona EUNSA

Sacks, Oliver (2001): *Un antropólogo en Marte*. Madrid. Anagrama.

Sellin, Birger (1992): *quiero dejar de ser un dentrodemi*. Madrid, Galaxia de Gutenberg, Círculo de Lectores

Scheerenberger, Pf. D. (1984): *Historia del retraso mental*. San Sebastián. Servicio internacional de información sobre Subnormales