

# Descubrir el Asperger

Conferencia de clausura de la sexta edición del curso de postgrado "*Trastornos del Espectro Autista: Diagnóstico e Intervención*", que tuvo lugar el miércoles 15 de junio de 2011, a las 18.30 h, en el Salón de Grados de la Facultad de Pedagogía de la Universidad de Barcelona.

*Ramon Cererols*

web: <http://pairal.net/>

correo: [rcererols@gmail.com](mailto:rcererols@gmail.com)

## INTRODUCCIÓN

Antes de empezar, conviene que exponga cuatro puntos que me servirán para definir el marco de la charla. Estos cuatro puntos son: (1) el propósito, (2) la utilidad, (3) las limitaciones, y (4) la estructura.

### *Propósito*

Empecemos por el primero: el propósito. Mirad: yo hace dos años y medio no había oído nunca la palabra Asperger (o si la había oído, no me había llegado al nivel de la conciencia). Desde pequeño, así que empecé a tener contacto con otros niños, siempre me había sentido diferente, pero creía que lo que me pasaba era culpa mía, e intentaba ocultarlo. Nunca se me había ocurrido que mis carencias fueran debidas a algo que tenía un nombre. Nunca me hubiera imaginado que había otros como yo.

Lo que me propongo transmitir en esta charla es mi vivencia personal, en lo que tiene que ver con el Asperger. Y lo haré desde dos puntos de vista: por una parte, explicaré cuál ha sido la acción del Asperger sobre mí, es decir, de qué manera el Asperger ha moldeado y configurado mi manera de ser, de pensar, de sentir, de ver el mundo, de ver a los demás, en resumen: de vivir. Y por otro lado explicaré cuál ha sido mi reacción, es decir, cuál ha sido la forma en que he intentado adaptarme, hasta que hace poco más de dos años descubrí lo que me pasaba.

### *Utilidad*

El segundo punto es la utilidad: ¿de qué sirve que una persona con TEA describa su experiencia? (Para no ir repitiendo todo el tiempo "personas con Trastornos del Espectro Autista" diré sólo TEA). Además, la mayoría de los presentes ya conocéis

experiencias de este tipo, ya sea a través de la actividad profesional, o el estudio y lectura, o por tener un familiar con TEA, o incluso por vivirlo en primera persona. Entonces, ¿qué aporta conocer una experiencia más?

### **¿Qué aporta la descripción?**

Consideremos primero qué puede aportar que una persona con TEA describa su experiencia.

Tendemos a interpretar a los demás a partir de los propios esquemas, y por eso nos cuesta comprender a quienes tienen culturas alejadas de la nuestra. Si esto nos sucede con personas que simplemente han crecido en un ambiente diferente, pero que tienen la misma estructura mental que nosotros, todavía nos costará más cuando dicha estructura sea diferente.

Los TEA se caracterizan por un conjunto de síntomas determinados, pero es diferente saber cómo es una persona con TEA que saber cómo es **ser** una persona con TEA. El filósofo Thomas Nagel en un artículo de 1974 se preguntaba cómo es ser un murciélago (*"What is it like to be a bat?"*) para exponer que la conciencia es una experiencia subjetiva, que no puede ser capturada ni analizada desde el exterior, ni deducida del comportamiento del ser consciente.

Así, por mucho que intentemos imaginarnos con una tela entre el cuerpo y los brazos que nos permita volar, casi ciegos pero pudiendo emitir sonidos de alta frecuencia que nos permiten orientarnos en la oscuridad nocturna, cazando insectos para alimentarnos, y durmiendo colgados boca abajo durante el día, sólo podremos formarnos una idea de cómo sería para nosotros ser un murciélago, pero no como es para el murciélago ser un murciélago.

Entre los mismos humanos parece que esta dificultad no debería existir, por dos razones: la supuesta similitud entre todos nosotros, y el mecanismo de la empatía. Pero no es así. Sólo podemos percibir a los demás a través de sus acciones. Cuando una persona ve que otra actúa de cierta manera, para interpretar el sentido de este comportamiento lo recrea como si fuese él mismo quien la adoptase, y deduce que las sensaciones e intenciones que entonces él imagina son las mismas que debe experimentar la otra persona. Pero esta interpretación depende de la propia manera de ser y de las propias experiencias, que son diferentes para cada uno.

En resumen, las observaciones externas sólo nos permiten deducir la vivencia interior de una persona en la medida en que su estructura mental (cognitiva, emocional) sea igual que la nuestra. Pero si queremos saber cómo es ser una persona con TEA, habrá que partir de la base de lo que él mismo nos pueda explicar.

## ¿Qué aporta una descripción más?

Pero si ya conocemos la experiencia de una o más personas con TEA, ¿qué nos puede aportar una experiencia más?

La respuesta está implícita en la propia consideración de estos trastornos como un espectro (para mí sería más correcto hablar de continuo, pero el nombre oficial es espectro). Dentro de este abanico de síntomas hay dos características comunes: los déficits cualitativos de interacción social, y los patrones restringidos y repetitivos de comportamiento, intereses y actividades. Estos síntomas básicos suelen ir acompañados de otras manifestaciones (sensoriales, cognitivas, motrices, etc.), pero tanto unos como otras se expresan en cada caso con una forma e intensidad determinadas que dependen de la situación dentro del espectro y de factores personales.

Esta variabilidad es la que ha hecho que hasta ahora se haya considerado a los TEA como un grupo de trastornos diferenciados (el trastorno autista, el trastorno de Asperger, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado —que incluye el autismo atípico—, y el trastorno desintegrativo infantil), pero cada vez más se tiende a considerar la unicidad de todo el espectro. En este sentido, la propuesta actual para la nueva versión del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5), prevista para 2013, es de subsumir todos ellos en un solo Trastorno Autista (o Trastorno del Espectro Autista).

Por tanto, no hay dos experiencias iguales. Como se suele decir, cuando se conoce a una persona con TEA, sólo se conoce una persona con TEA (porque cada persona es diferente). Sólo es a partir del conocimiento de muchas de estas personas muy diferentes, como se llega a percibir la intuición de ese algo único y ubicuo en el autismo.

## *Limitaciones*

Una vez justificada la utilidad de esta narración, hay que reconocer también sus limitaciones.

### **Sólo es un caso**

La primera es precisamente la misma extensión del espectro que acabo de comentar. Calculando a partir de la población mundial (unos 7.000 millones de personas) y las estimaciones de prevalencia mundial (aquí hay muchas diferencias en los diversos estudios, pero adoptando un razonable 0,7%) resulta que hay en el mundo actualmente unos 50 millones de personas con TEA. Y cada una de estas personas experimenta su trastorno de una manera diferente, por tres razones:

- Su ubicación dentro del espectro, y el modo e intensidad con que la afectan las diversas características de los TEA.
- La influencia de su entorno, especialmente el grado de apoyo emocional, formativo, familiar, profesional, etc.
- La forma en que la propia persona afronta su situación según su personalidad específica.

De hecho, se puede decir que el espectro autista es tan variado como el espectro neurotípico. No hay dos TEA iguales, como no hay dos NT (neurotípicos) iguales. Recuerdo ahora una persona con la que tuve mucho trato, cuando aún yo no había oído hablar nunca del Asperger. Era una persona muy diferente a mí, de hecho yo pensaba que éramos dos caracteres y maneras de hacer diametralmente opuestos. Pero con la perspectiva actual, ahora me doy cuenta que él y yo compartíamos una posición muy cercana dentro del espectro, y sólo nos diferenciaba el tipo de respuesta que, por circunstancias personales y de entorno, habíamos adoptado.

Por tanto, la experiencia que describiré, mi, no tiene más valor que el de ser una de esas 50 millones: es un caso particular, muy específico, seguramente muy diferente de muchos otros. Pero aun así espero que algunas de las cosas que comentaré puedan tener una validez bastante general.

### **Dificultad de la introspección**

La segunda limitación viene dada por la dificultad de la introspección que debo realizar. Cuando estamos inmersos en el día a día, intentando seguir el ritmo que exige el mundo actual (laboral, social, familiar, estudios, aficiones, etc.) nuestros procesos cognitivos están centrados en el mantenimiento de estas actividades, en el simple funcionamiento. Podríamos decir que esta es la actitud natural u operacional, orientada a lo que hacemos o queremos hacer.

Pero para analizar nuestros procesos mentales, nuestra manera de estar e interactuar en el mundo, necesitamos adoptar un punto de vista superior / externo, y contemplar este funcionamiento desde fuera. Esta es una actitud introspectiva, fenomenológica, en la que inspeccionamos la propia experiencia.

El problema es que lo que interesa describir es lo que nos es más propio, más innato, pero precisamente por serlo es lo que no somos capaces de ver. No somos conscientes.

Viví durante 19 años cerca de la Sagrada Familia de Barcelona. Cada día solía pasar un par de veces frente al templo. Para mí era un decorado que pasaba desapercibido. En cambio, siempre estaba lleno de turistas que habían venido de

todo el mundo para verlo, y que seguro que descubrían mil detalles que yo ni siquiera imaginaba.

Es necesario, pues, un ejercicio de abstracción, de alejamiento. Este es un ejercicio difícil para todos, tanto NT como TEA. Es el ejercicio que he intentado.

### **Dificultad de comunicación**

Suponiendo que tenga éxito en el ejercicio de introspección, queda el problema de la comunicación, de la transmisión de lo que haya descubierto dentro de mí. Cuando uno va a vivir a otro país, para poder comunicarse con sus habitantes, debe hablar el idioma, pero si queremos establecer una comunicación real y efectiva, nos es necesario conocer también la cultura y la manera de ser de sus habitantes. Esto lo saben bien, por ejemplo, los empresarios que comercian con China, que deben tener presente la diferencia en el tipo de negociaciones.

Comunicar implica conocer a la persona con la que estás hablando. La comunicación debe tener en cuenta lo que hay de común y de diferente entre los interlocutores (de conocimientos, de intereses, de entorno, etc.). (En el lugar donde trabajaba hay un excelente técnico informático que puede pasarse largos ratos contándote con el máximo interés y entusiasmo su último descubrimiento, ignorando el hecho de que quien le escucha no entiende en absoluto lo que está diciendo, y probablemente ni que lo entendiera tampoco le interesaría).

### **El miedo al tabú y a descubrirme**

Finalmente, hay una limitación que no viene de no saber cómo comunicar, sino de la voluntad de no hacerlo por temor a desvelar ciertas partes de mi interior que siempre he mantenido escondidas.

Esta ocultación responde a dos razones: la valoración moral negativa que se asocia como un estigma a ciertas maneras de sentir o de pensar, y el miedo a que los demás conozcan carencias que siempre he disimulado, porque entonces ya no podré hacerlo.

## *Estructura*

Finalmente, el cuarto y último punto antes de empezar la charla es precisamente la estructura que le he dado. Os la puedo explicar de dos maneras diferentes en función de las preferencias de cada uno, aunque en realidad las dos son equivalentes (es lo que decía antes, que la manera de transmitir un mensaje depende del interlocutor).

Para quien prefiera las estructuras bien definidas, clasificadas por temas, taxonómicas, lo he dividido en dos partes: la primera sobre los efectos que el trastorno me ha provocado, y la segunda sobre la respuesta que he dado. Cada parte la he dividido también en dos apartados —un informático diría que esta estructura es un árbol binario—: así los efectos los he dividido en sociales y no sociales, mientras que en el caso de la respuesta hablaré primero de la adaptación progresiva, y luego de la crisis que me llevó al descubrimiento.

En cambio, para quien prefiera la fluencia narrativa, con una estructura lineal, le puedo decir que iré explicando los diversos aspectos según una secuencia aproximadamente histórica, en el orden en que los fui experimentando inicialmente. Como veréis, ambas estructuras conducen aproximadamente a la misma narración, que comienza con los primeros recuerdos de mi infancia, y termina en el momento actual.

## PARTE 1: EFECTOS SOCIALES

Así pues, empiezo.

### *Fotos sin personas*

Un antiguo compañero de trabajo, cuando regresaba de alguno de sus viajes, solía traer fotografías de los lugares en los que había estado: monumentos, paisajes... Cuando habías visto unas cuantas, te dabas cuenta de una particularidad: aparecían muy pocas personas. No era porque aquellos lugares fuesen poco visitados, más bien al contrario. Lo que sucedía es que él tenía una manía para que no aparecieran en sus fotografías, y podía pasarse largos ratos esperando a encontrar los momentos y los ángulos adecuados para conseguirlo.

¿Por qué os cuento esto? A ello voy.

Consciente o inconscientemente, a lo largo de mi vida he evitado recordar la infancia y la adolescencia. He intentado ignorarlo, no pensar en ello ni comentarlo, he evitado volver a recorrer, tanto en sentido figurado como literal, los escenarios de mi pasado.

Los expertos dicen que la memoria es un proceso dinámico, que cada vez que recuerdas algo del pasado en realidad lo estás reconstruyendo a partir de detalles varios esparcidos por el cerebro, y que esta reconstrucción reactiva el suceso

recordado. Por ello uno de los métodos más eficaces para aprender de memoria algo, es ensayar recordarlo en varias ocasiones, separadas en el tiempo. Cada ensayo refuerza el recuerdo, haciéndolo más duradero. Si este proceso de rememoración no se produce, los enlaces entre sus partes se van debilitando, y el recuerdo se va difuminando, desvaneciendo.

Así he perdido mucho de mi pasado. (Aunque fragmentos del inconsciente se me aparecen a veces por las noches).

Pero el proceso ocurrido en los últimos años, que explicaré en la última parte de la charla, ha generado en mí el deseo de recuperar ese pasado perdido, para conocer a ese niño desorientado y miedoso para intentar entenderlo y comprenderlo, y sobre todo para reconciliarme con él después de tantos años de rechazo —el Dr. Josep Artigas en un libro del que es editor lo titula "El niño incomprendido".

Así que los últimos tiempos me he esforzado en recordar. He intentado recuperar piezas del rompecabezas, y a veces una pieza permite encontrar otra, y poco a poco adivino fragmentos. Recuerdo sobre todo detalles. Pieza a pieza reconstruí los principales escenarios: la casa donde vivía, la escuela donde estudié, la masía en la que pasaba de pequeño algunas temporadas, alguna tienda donde iba a menudo. Para evitar falsear el recuerdo, cuando he podido he intentado verificarlo.

Pero en estos escenarios del pasado que he conseguido recordar sucede lo mismo que en las fotos de viajes de mi antiguo compañero: no hay personas. Así, mientras que de la escuela donde pasé diez o doce años he podido recordar la estructura, las aulas, los pasillos, las escaleras, los pupitres, los tinteros, los patios, la fuente, las redes metálicas, o detalles como una especie de cartel enrollable que había en el parvulario, en el que había las vocales y algunas combinaciones sencillas consonante-vocal, en cambio no recuerdo ni uno de los alumnos que había. Incluso hay uno que trabaja en la misma empresa donde yo trabajaba, y con el que a causa de ello hemos mantenido un cierto contacto, del que no recordaba nada de aquella época. De hecho, ahora mismo puede que haya en esta sala alguno de aquellos alumnos, y yo no sería capaz de recordar, ni mucho menos de identificarlo.

## *Los otros*

Ha sido imaginando de nuevo aquellos escenarios como he revivido algunas sensaciones de aquel tiempo, y he podido vislumbrar algunos aspectos de cómo veía el mundo aquel niño, y especialmente cómo veía a las demás personas.

Con la perspectiva que me da la evolución que he experimentado con el paso de más de medio siglo desde entonces, he intentado extraer de esas sensaciones cuál podía ser la característica esencial que compendia la diferente visión de los

demás. Y he llegado a la conclusión de que era que para aquel niño — ¿o debo decir para mí?— los otros no tenían identidad. Quizás la palabra identidad no es exactamente la correcta, porque eran diferenciables entre sí, como mi cartera para ir a la escuela era diferente de otra cartera, o los zapatos que llevaba eran diferentes de otros zapatos. Pero no había nada más detrás, y por lo tanto funcional y operativamente eran iguales, salvo detalles circunstanciales.

Yo veía que las personas se movían, actuaban de ciertas maneras, pero yo no imaginaba que lo hicieran porque tuvieran intenciones, voluntad, emociones, deseos, afectos, odios, historias personales. En el caso de los adultos, básicamente familiares y maestros, la relación que establecían con los pequeños solía seguir unas ciertas reglas, y esto permitía hacer algunas deducciones de su posible comportamiento. Pero los otros niños eran imprevisibles: su actuación era errática, ilógica, sin sentido.

Seguramente es esta falta de significado coherente propio la que impedía asignarles una identidad. Y seguramente por eso no me queda de ellos ningún recuerdo individual.

Tampoco interpretaba el juego de los demás, el comportamiento social sometido a unas reglas no explícitas, que todos conocían pero a mí me eran vetadas.

Yo interpretaba que hablar con alguien sólo podía responder: o bien a un objetivo funcional, como informar de algún hecho o situación, pedir algo, responder una pregunta, o bien el seguimiento de unas reglas fijadas explícitamente, como recitar la lección. Pero sólo una ínfima parte de las conversaciones de mis compañeros tenían estas características. Es más, fui comprobando que cuando la conversación era funcional, a menudo no se ajustaba a la realidad. ¿Por qué?

## *Carencia de amigos*

En estas condiciones, en la escuela yo era el niño solitario, que en el patio me sentía incómodo y fuera de lugar, que tenía miedo de que alguno de los otros en sus juegos corriendo chocara conmigo, o que me golpeará una pelota mal dirigida. Y así me quedaba en un rincón mientras los demás jugaban, esperando que llegara la hora de volver a la clase, donde había unas reglas claras y se mantenía un orden.

No tuve nunca ningún amigo. De hecho, de amigo en el sentido propio de la palabra no he tenido nunca ninguno, ni entonces a la escuela, ni después en la universidad, ni en las dos empresas donde he trabajado (en la primera 14 o 15 años y en la segunda 24), ni mucho menos fuera de los lugares que obligan a una convivencia habitual con otras personas. En el trabajo ha habido algunos



compañeros con los que he hablado o sintonizado más (aunque durante muchos años la sintonía era sólo debida a compartir la afición / obsesión por la informática, y la mayoría de las conversaciones trataban de este tema). Tras descubrir el Asperger, he tenido con tres o cuatro de ellos conversaciones interesantes tocando temas íntimos, pero nunca el vínculo ha ido más allá. Y es que los compañeros, con pocas excepciones, siempre me han considerado buena persona, pero también han visto que no soy la persona idónea para ir de fiesta (como me dijo un día mi jefe en una comida, no soy precisamente la "alegría de la huerta").

## *¿Un carácter extraño? (Otros déficits sociales)*

Los que estamos en la parte del espectro más próxima a la neurotipicidad y hemos tenido la suerte de superar las etapas de infancia y adolescencia, cuando hemos aprendido los recursos básicos para "fingir ser normal" solemos ser considerados simplemente personas solitarias e introvertidas, quizá con algunas rarezas, pero que en cualquier caso suponen que son debidas simplemente a nuestro carácter, no a ningún trastorno.

De hecho en esta difusa frontera entre los TEA y la neurotipicidad a menudo se discute dónde termina el carácter y comienza el trastorno (este es uno de los motivos de los diferentes valores de prevalencia obtenidos en los diversos estudios). No expresaré ahora aquí mi opinión sobre este tema, porque nos apartaría del propósito de la charla, pero quien la quiera conocer la encontrará en el capítulo final de mi libro.

Ahora bien, hay algunos otros déficits que también afectan a la interacción social y que en ningún caso pueden ser asimilados a problemas de carácter, sino que responden a aspectos que podríamos considerar más "técnicos".

## *Prosopagnosia*

En mi caso uno de los que me ha causado bastantes problemas es la prosopagnosia, es decir, la dificultad para identificar y recordar las caras.

La prosopagnosia se da en muy diversos grados, desde personas que sólo presentan ligeras dificultades hasta otras que no son capaces de reconocer a sus familiares cercanos o incluso a ellas mismas en un espejo (uno de estos casos extremos es el del neurólogo Oliver Sacks).

Es frecuente que las personas con prosopagnosia pasen muchos años sin tomar conciencia clara de esta anomalía, hasta que algún hecho circunstancial les hace darse cuenta de ello.

El mío es un caso medio. Yo puedo identificar a las personas con las que tengo una interacción habitual, siempre que esta interacción me provoque cierta sensación o sentimiento específico hacia ellos. Y es que lo que me permite identificarlos no es su cara, sino la sensación que siento al encontrarlos. La cara, en cambio, no la recuerdo. Por ejemplo, en el trabajo, si alguien me hubiera preguntado cómo era mi jefe o un colaborador directo, incluso poco después de haber tenido una reunión con ellos, no hubiera sabido decirlo.

Esto provocaba alguna vez situaciones raras, como cuando le decía a alguien que fuera a hablar con determinada persona que él no conocía, y entonces él, a fin de poderlo reconocer, me pedía que le contara cómo era. No sabía qué decirle, y trataba de sortear la situación sin tener que revelar que yo no tenía ni idea.

Por cierto, que este doble circuito de reconocimiento —visual y emocional— existe en la mayoría de las personas. Así, de la misma manera que en la prosopagnosia no funciona el circuito visual, existe el fenómeno contrario, conocido como el síndrome de Capgras, en el que el circuito visual funciona correctamente y lo que falla es el emocional. Las personas que lo padecen pueden reconocer la cara de un conocido y sin embargo pensar que es un impostor que se hace pasar por él.

Pero este sistema de reconocimiento emocional es muy limitado. Si la interacción no alcanza cierto umbral (lo que ya tiene una dificultad adicional en un TEA) no se genera ninguna emoción, o al menos no con la suficiente intensidad como para recordarla. Además, en ciertos casos las emociones pueden ser muy similares y se hacen difíciles de distinguir. Esto me pasaba con los muchos comerciales y técnicos de empresas proveedoras con los que debía tener contacto, de los que no reconocía más de cinco. Incluso entre las personas de mi propio departamento sólo identificaba, con dificultades, a la tercera parte.

El otro problema del reconocimiento emocional es que requiere una reactivación continua. Si dejo de ver a una persona durante algún tiempo, dejo de reconocerla. Además, como que la memoria funciona por relaciones, la cara es una manera de asociar una identidad a cada persona. Si no eres capaz de asignarle una cara a alguien, no sólo tendrás el problema de no reconocerlo, sino que su identidad y todo lo que lo rodea —entorno, historia, manera de ser, etc. te será más difícil de recordar.

## *Lenguaje no verbal*

Cuando alguien —un neurotípico, seguro— me dice: "El ordenador no hace lo que quiero", le respondo: "El ordenador no hace lo que quieres, sino lo que le dices". Los neurotípicos están acostumbrados a expresarse de maneras indirectas, figuradas, usando métodos no explícitos, y dando por supuesta la deducción de las

intenciones al decirlo. En cambio los ordenadores se limitan a seguir al pie de la letra las instrucciones que se les dan, según las reglas que tienen prefijadas. Por ello hay tantas personas con TEA en el mundo de la informática (yo una de ellas).

Si intento analizar cuáles son los problemas básicos que me dificultan la comprensión del estilo de comunicación neurotípico (dejando de lado el hecho de encontrarlo ineficiente e ilógico), creo que son dos:

- La interpretación de los signos no explícitos requiere un proceso cognitivo de tipo heurístico, en los que los símbolos percibidos deben ser comparados con otros similares de otras interacciones, la naturaleza de las cuales nos permitirá establecer hipótesis sobre el significado actual, hipótesis que habrá que verificar y ajustar sobre la marcha. Este tipo de proceso me cuesta mucho, a mí me hacen falta reglas fijas, métodos establecidos, significados prefijados, mi cognición es más determinista.
- Requiere la atención simultánea en varios canales: las palabras, la entonación, las miradas, la cara, los gestos... Si presto atención al contenido de las palabras, no puedo estar atento a los otros canales. Tengo un cierto problema de multitarea, por lo que doy prioridad a lo que teóricamente es lo que debería estar mejor definido.

## "Mírame a los ojos"

Cuando John Elder Robison —una persona con Asperger que ahora tiene 56 años— escribió un libro autobiográfico, lo tituló: "Mírame a los ojos" ("*Look me in the eye*"), porque esta era la frase que oía continuamente de su padre y de otras personas. Escribe lo siguiente:

*Todo el mundo pensaba que entendía mi comportamiento. Era muy sencillo: simplemente yo no era bueno.*

*"Nadie se fía de un hombre que no te mira a los ojos". "Pareces un criminal". "Estás tramando algo, lo sé".*

*No sabía porque estaban tan asustados. Ni siquiera entendía qué sentido tenía mirar a alguien a los ojos. Y aun así me sentía avergonzado, porque la gente esperaba que lo hiciera, y lo sabía, y no lo hacía. ¿Que había de malo en mí?*

Yo tampoco miro nunca a los ojos, aunque hace mucho tiempo que fui aprendiendo maneras de disimularlo, como mirar la boca u otra parte próxima, hacer una mirada rápida y apartarla, o incluso mirar en esa dirección desenfocando la mirada. No se trata solamente de que no me aporta información, ya que no sé encontrarle ningún significado, sino que realmente me cuesta un esfuerzo que me desconcentra. Algunas veces, con personas que no me conocen, he probado de

mirarlos a los ojos, y al cabo de un rato me doy cuenta que no he seguido nada de lo que me decían. Pero no es sólo este problema de distracción, sino que mirar a los ojos generalmente me molesta.

Reflexionando sobre esta cuestión, pienso que este es uno de los puntos que con un entrenamiento adecuado en la edad escolar hubiera podido mejorar. No solamente en el aspecto de ser capaz de hacerlo y así conseguir una mejor aceptación social, sino que con el ejercicio continuo de este contacto visual probablemente hubiera llegado a saber interpretar su significado, al igual que he ido interpretando otros.

## Empatía

A alguien le puede sorprender que incluya la empatía dentro de este grupo que he llamado "técnico", porque la empatía suele considerarse propia del carácter de la persona, como una cualidad moral de ella. A menudo se considera la empatía como una virtud: se dice que las personas con mucha empatía son personas de espíritu noble, que aman a los demás. Según esto, la empatía nace de la esencia misma de la persona, se encuentra en la parte más alta de la pirámide cognitiva humana...

¿O quizás no?

La empatía cubre un espectro de fenómenos, pero habitualmente cuando se habla de empatía nos solemos referir a la empatía emocional, la que hace que la visión del estado emocional de otra persona provoque en el espectador unas emociones similares. Este hecho de compartir emociones crea vínculos y genera el impulso de ayudar al prójimo en sus necesidades.

En realidad este tipo de empatía es un fenómeno biológico que la evolución ha esculpido en nuestro sistema nervioso, de modo que la visión de otras personas (o animales) en determinados estados o actitudes reproduce internamente dentro de nosotros la representación de estos estados como si fueran propios, y generan así las mismas descargas hormonales y consiguientes efectos en el organismo.

Esta empatía se remonta filogenéticamente a los mamíferos y los pájaros. Es el contagio emocional que hace que si en un grupo de aves que reposan sobre un árbol, uno de ellos se asusta, todos se levanten de golpe. Un recurso de la evolución para salvar la especie, como el que nos hace encontrar agradables los rasgos infantiles, porque así los progenitores cuidan de sus crías. Y así encontramos hermosos y encantadores todos los bebés o los animales de corta edad (con muy escasas excepciones: de mí cuando nací dijeron que era muy feo).

Las personas con TEA tenemos disminuida en un grado más o menos grande la empatía emocional. Mi experiencia personal es que a lo largo de la vida este grado

puede variar, en función de las circunstancias, sobre todo de las relaciones sociales que se puedan establecer. Hay también una empatía cognitiva, racional, que sí nace realmente de la voluntad de la persona, pero no es ésta.

A pesar del cambio que he experimentado con el paso del tiempo, especialmente a partir de los 25 o 30 años, noto que aún bastante parte de mi empatía tiene origen cognitivo, y que me siguen fallando mecanismos automáticos. A modo de anécdota, me cuesta seguir historias con muchos personajes (y en el caso del cine o la televisión, se añade el problema de la prosopagnosia y la consiguiente falta de identidad individual). Me cuesta sintonizar con ellos. A veces tengo la misma sensación que si sólo estuviera observando un experimento de laboratorio, en el que observo y analizo fríamente los acontecimientos.

Dejadme ahora hacer una defensa de la empatía cognitiva, que considero más propiamente humana que la empatía emocional. Quiero manifestar las contradicciones existentes en los criterios morales dominantes, y lo haré con un párrafo del libro de Frans de Waal: *La bondad: los Orígenes del Bien y el Mal en los Humanos y Otros Animales*:

*"La ayuda a los demás que lo necesitan no sería nunca internalizada como un deber si no fuera por el **sentimiento** de solidaridad que lleva a la gente a interesarse el uno por el otro. Los **sentimientos** morales llegaron primero, los **principios** morales, después. A pesar de la opinión de Immanuel Kant de que la bondad como deber tiene un valor mayor que la bondad por temperamento, a la hora de la verdad, los sentimientos son los que ganan. "*

*"Uno es compañía, dos multitud..."*

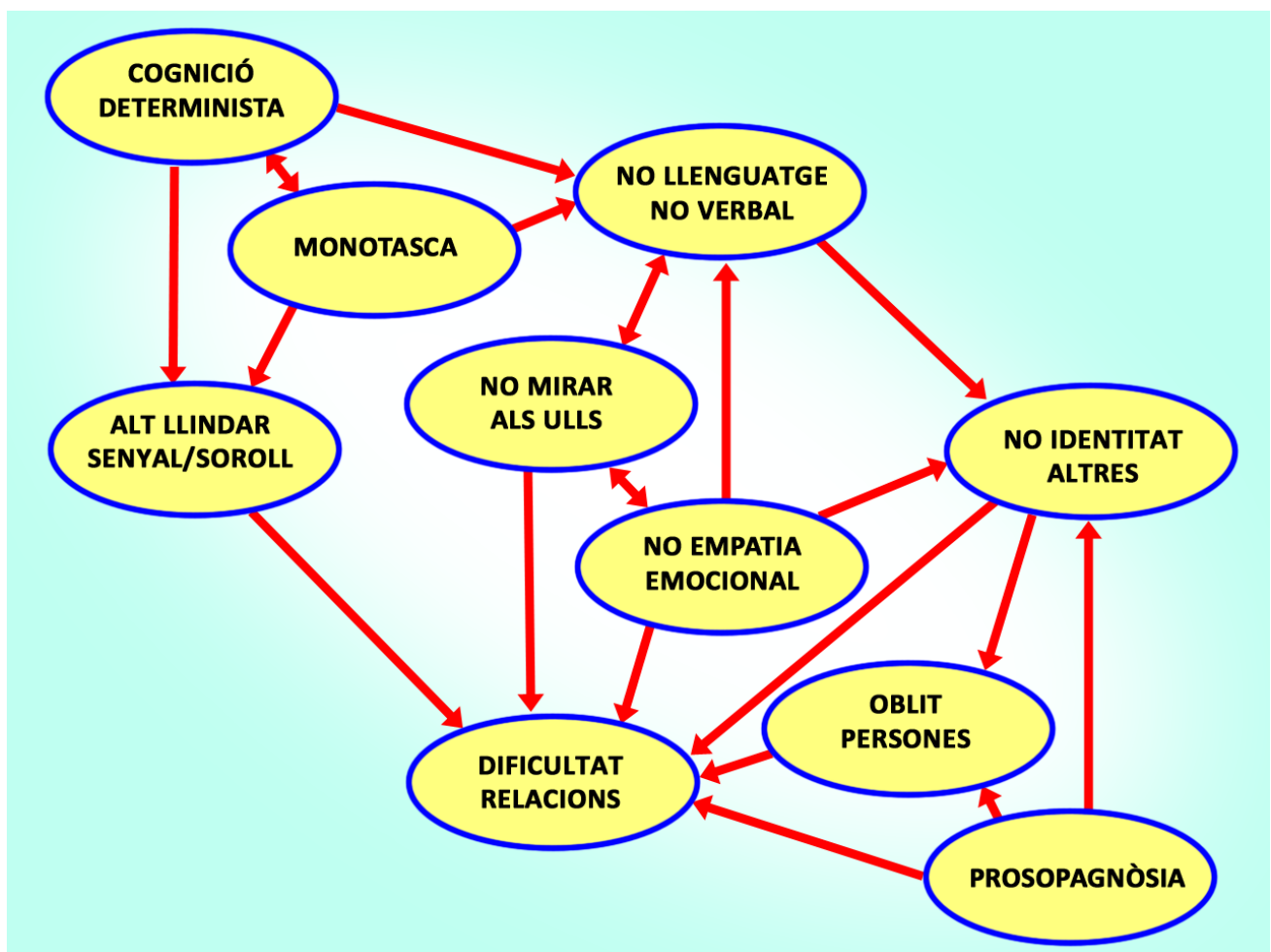
"... Y tres una fiesta". Esta frase de Andy Warhol ("But I always say, one's company, two's a crowd, and three's a party") se aplica especialmente en mi caso. Si con una persona sola me relaciono sin problemas, a medida que el número aumenta, la cosa se complica.

Una razón de esto tiene que ver con la dificultad para ponerme en el lugar de otro. Esta habilidad innata en los neurotípicos yo la tengo que llevar a cabo de una manera diferente. Tengo que crear conscientemente modelos mentales de cada persona con la que hablo, pensando en su manera de ser, lo que sabe y no sabe, su entorno, su historia, las personas que conoce, etc. En suma, todo aquello que el neurotípico hace de manera intuitiva, sin darse cuenta. Pero hacerlo de esta otra manera, y hacerlo simultáneamente para varias personas resulta altamente ineficiente, y es difícil seguir una interacción ágil como la que llevan los demás.

Este problema no se me presenta cuando se trata de reuniones estructuradas mientras se habla de temas técnicos, porque entonces lo único en la que tengo que prestar atención es el contenido de la conversación, pero tan pronto como se acaba el orden del día y la reunión deriva en el lenguaje social, empiezo a perderme.

### *Todo está ligado*

Me parece significativo el hecho de que todos estos déficits sociales que he comentado entrelazan unos con otros, influyendo mutuamente. Reflexionando sobre cómo han sido estas influencias en mi caso, he llegado a este esquema gráfico.



Observando en la imagen los sentidos de las flechas, puede verse que el origen primero de todos los déficits está en sólo 3 núcleos de causas:

- La pareja "cognición determinista" / "procesamiento monotarea", que podrían concentrarse en un solo grupo.
- La baja empatía emocional.
- La prosopagnosia.

## PARTE 2: EFECTOS NO SOCIALES

Me he entretenido más en los efectos sociales porque representan el núcleo duro de los síntomas del autismo (son los que le dan el nombre). Ahora repasaré más rápidamente los otros tipos de repercusiones que he experimentado, y lo haré dividiéndolos en cuatro áreas:

- La de las emociones.
- La de las obsesiones / rutinas.
- La sensitiva / motora.
- La del espacio interior.

### *Las emociones*

El repertorio emocional de mis primeros años se reducía a dos opciones: sentirme bien, o sentirme mal (la incapacidad que se conoce como alexitimia, o desconocimiento de las propias emociones). Además, a menudo cuando me sentía mal, no sabía qué era lo que lo provocaba. Como no expresaba mis emociones ni interpretaba las de los demás, no sabía si en esto también era diferente.

Progresivamente fui dándome cuenta de dos hechos: (1) que cuando los demás parecían molestos, conocían la causa de esta molestia, y (2) que según cual fuera esta causa, su malestar recibía un nombre u otro. Así por ejemplo, si alguien estaba mal porque no podía tener lo que tenía otro, entonces lo llamaban envidia. Pero no imaginaba que el tipo de malestar llamado "envidia" fuera interiormente diferente del que llamaban "ira" o "tristeza" o cualquier otra emoción negativa.

Luego, leyendo cuentos y otros relatos, vi que en realidad los diferentes nombres no respondían a las causas del malestar, sino a diferentes tipos de sensaciones internas que las personas experimentan. Entonces empecé a intentar averiguar si yo también notaba diferentes matices en mi malestar, y si era capaz de saber siempre su origen. Para algunas situaciones que recuerdo de cuando tenía alrededor de los 20 años, llegué a esta edad sin haber avanzado mucho por este camino (los primeros progresos deberían comenzar unos 5 años más tarde).

La alexitimia sin duda debía dificultar aún más mi capacidad de entender las emociones de los demás. ¿Como podía hacerlo, si no entendía las mías? Aunque la alexitimia no es uno de los efectos sociales, la podría haber incluido también en los circuitos del gráfico anterior.

Cuando empecé a ir a la escuela, había situaciones que me provocaban malestar. Situaciones que a otras personas no les afectaban, o que incluso les gustaban. Aquellas situaciones, generadas por otras personas, podían producirse en cualquier momento, y como no entendía el "funcionamiento" de los demás empecé a pensar a todas horas en todo aquello que podía suceder. Del malestar temporal generado dentro de una situación, fui pasando a un malestar constante. Había nacido la que sería la emoción más persistente a lo largo de mi vida: la angustia, el miedo a un malestar posible.

Pero eso lo dejaré para más adelante, porque al final fue la angustia la semilla de unos hechos que me llevaron al descubrimiento del Asperger y con él a un cambio radical en mi vida.

## *Obsesiones y rutinas*

Cuando antes he hablado del lenguaje no verbal, he contrapuesto dos formas de razonar, dos estilos cognitivos diferentes: el heurístico y el determinista. Cada uno de ellos tiene sus ventajas e inconvenientes, que lo hacen más adecuado para determinado tipo de problemas y situaciones.

El método heurístico procede aprovechando la experiencia, obteniendo visiones globales, haciendo aproximaciones, estableciendo hipótesis, y reajustándose continuamente en función de los resultados. Estos procesos pueden llevarse a cabo de manera explícita, o bien ser ejecutados de forma inconsciente, y entonces constituyen lo que llamamos intuición. En general este método permite obtener rápidamente resultados más o menos aproximados (que pueden resultar a veces erróneos) cuando no hay suficientes datos ni tiempo suficiente para procesarlas. Es el estilo idóneo para trabajar en aquellas materias en las que no hay unas reglas fijas bien definidas, como en las interacciones sociales.

En contrapartida, el método determinista se basa en la aplicación sistemática de unas reglas prefijadas en cada uno de los elementos del problema de forma individual. Como en el caso anterior, esto puede hacerse de manera explícita, o ser llevado a cabo de forma inconsciente, y entonces constituye la rutina. Este es un método que proporciona resultados exactos (y por tanto un mismo problema obtiene siempre la misma solución), pero requiere (1) tener todos los datos, (2) que las reglas estén definidas, y (3) disponer de tiempo suficiente para llegar al resultado. Es el estilo idóneo para trabajos como la programación informática.

En todas las personas se da una combinación de los dos estilos, que se utilizan en función de las necesidades de cada caso, pero en general en los NT predomina el estilo heurístico, y en los TEA el determinista.



¿Cómo me ha influido el predominio del estilo determinista?

Imaginad que una mañana al despertar os encontraréis en un mundo completamente absurdo, en el que nada tiene sentido, como el de "Alicia en el País de las Maravillas" de Lewis Carroll, llevado al extremo. Además, no recordáis nada de vuestro pasado, de modo que tampoco tenéis ninguna referencia que pueda servir de guía para saber que ese lugar sólo es una excepción, y no todo lo que existe. Y van pasando los días, y vosotros continuáis perdidos en ese mundo. Pensad como os sentiríais cuando llevarais unas semanas, unos meses. Seguramente empezaríais a creer que erais vosotros los locos, y que por esta razón no comprendíais nada de aquello.

Ahora imaginad que en algún rincón de ese mundo descubríis un pequeño espacio de orden, en el que las cosas se comportan como vosotros sabéis que deben comportarse, donde podéis trabajar con ellas de manera normal, donde vuestra mente puede descansar de aquella locura, y donde podréis encontrar un motivo para mantener la esperanza de que no seáis vosotros los locos. Seguro que querréis quedaros allí un día y otro, pasar todo el tiempo entretenidos con cualquier pequeño detalle que allí haya, y si una circunstancia os aparta de ello, haréis todo lo posible por recuperarlo.

Pues esta era más o menos la situación de aquel niño que era yo. Llegado al mundo con un estilo cognitivo que no era el adecuado para lo que me rodeaba, cuando descubría algún pequeño espacio de orden me aferraba a él obsesivamente. Mientras permanecía allí, dejaba fuera todo el desorden y el ruido, me olvidaba de todo, y simplemente fluía. Podía ser algo tan sencillo como recortar y coleccionar letras de los periódicos, de diversos tipos, y juntarlas formando nuevos textos.

En cada etapa de mi vida he tenido alguna de estas obsesiones, normalmente ligadas a temas técnicos (electrónica, radio, informática...). Me pasó también con el Asperger cuando lo descubrí.

Necesito la continuidad, el orden, tener las cosas programadas. Cualquier imprevisto me preocupa. Me gusta la rutina, el método, hacer las cosas siguiendo siempre el mismo procedimiento.

Mi afición por la informática nació hacia 1977 (ya han pasado 34 años) cuando vi anunciada en los periódicos una nueva calculadora científica (la HP-25C de Hewlett-Packard) que podía ser programada y tenía un precio que me podía permitir. Lo de poder llevar a cabo por mi cuenta en una herramienta propia aquella actividad que parecía reservada a los especialistas que trabajaban con grandes ordenadores me atrajo.

El mundo de la programación me fascinó de inmediato. A pesar de las limitaciones de la máquina, me di cuenta que aquello era lo mío. Me dediqué a estudiarlo, y cuando apareció una nueva calculadora programable de mayor potencia y posibilidades (la HP-41C, con lector de mini-tarjetas magnéticas para guardar los programas) también la compré. Incluso, a pesar de mi reticencia social, asistía cada semana a unas reuniones de usuarios que se hacían en los locales de HP, donde empecé a repartir unas hojas hechos a mano y fotocopiadas, con programas, ideas y trucos para la máquina, que tenían mucha aceptación. Más adelante conseguí descifrar todo el código interno de un ordenador personal y escribí un libro que se difundió a través de una tienda de informática.

Al final, unos 7 u 8 años después de la primera calculadora, tuve la oportunidad de convertir esta afición en mi trabajo. Me ha ido muy bien, pero siempre me ha producido un cierto temor pensar que mi formación es coja, que no he tenido una formación de base, que sólo he ido haciendo cosas por mi cuenta, y a veces temía que en algún momento fallara en algún tema básico, sensación que aumentaba cuanto más me valoraban y crecía mi responsabilidad, cuanto más se esperaba de mí.

## *Efectos sensitivos y motores*

He sido siempre muy inhábil para la gimnasia, los deportes, y la actividad motriz en general. No soy ágil y me da miedo perder una posición estable. En la escuela temía la clase de gimnasia, cuando se trataba de saltar o dar volteretas. Lo más terrible era el plinton, aquel maldito instrumento de madera de varios pisos, como si fueran ataúdes puestos uno encima del otro, al que tenías que llegar corriendo, saltar y dar la vuelta encima. Nos lo hacían hacer más de una vez en cada sesión, una o dos veces por semana.

No fui nunca capaz de hacerlo. Cada vez me ponía en la fila, mirando como los de delante mío iban haciéndolo, y viendo con horror cómo se acercaba mi momento. Entonces, ante las miradas de todos los compañeros, que ya sabían lo que iba a pasar, me ponía a medio correr, y justo delante del instrumento de tortura intentaba un enclenque salto que a veces me permitía llegar a tocar el aparato con el cabeza, pero nada más. A partir de este momento para mí todo era confuso: me parece que a veces el profesor me reñía, me instaba a repetirlo con más fuerza, y al final, algunas veces me cogía por las piernas para darme la vuelta, con lo que yo perdía el mundo de vista y caía por uno u otro lado; en otras ocasiones me dejaba volver a mi lugar, mientras que los compañeros disfrutaban del espectáculo.

En el aspecto sensorial tengo repulsión por determinadas texturas, especialmente ciertos tejidos como algunas sedas o productos similares, que no puedo soportar, pero lo que más temo son los ruidos intensos repentinos: las explosiones, los disparos, los petardos. Cuando llegan las verbenas, los días antes basta con que vea un grupito de niños por la calle reunidos alrededor de un objeto, para que acelere el paso en otra dirección para alejarme tanto como me sea posible, por temor a que estén preparando la explosión de un petardo. Y la noche de San Juan, me encierro en casa, con las ventanas y las persianas bajadas.

### *El espacio interior*

Supongo que debido a todo lo que os he contado en estas dos primeras partes, y a manera de mecanismo de defensa, siempre he mantenido un espacio interior de orden al que siento la necesidad de recurrir de vez en cuando. Es un espacio de soledad, de silencio, de aislamiento, de protección frente todos los miedos que me angustia, de descanso. Cuando voy, no lo hago por querer alejarme de los demás, ya que hay personas con las que me encuentro bien. Pero siempre necesito ir regresando a este puerto seguro en el que las aguas se encalman, y donde puedo escuchar mi propia existencia.

## **PARTE 3: ADAPTACIÓN Y CAMBIO**

### *La vida es cambio*

El cambio es intrínseco a todos los sistemas vivos. Sin cambio no hay vida. El filósofo griego Heráclito de Éfeso lo expresaba diciendo que "un hombre no puede bañarse dos veces en el mismo río". El agua nunca es la misma, pero la persona también en cada momento es diferente.

Esto es así porque la vida consiste en la interacción con el entorno. Desde los más simples virus y bacterias hasta los más sofisticados de entre los humanos, toda su actuación es esta interacción con el entorno (en el que se incluyen otros seres vivos). Y el resultado de esta interacción es el cambio del propio organismo, en su contenido, su estructura y su funcionamiento.

- Ya desde el punto de vista puramente de los materiales con los que están formados, existe un intercambio entre el interior y el exterior (alimentación, respiración, metabolismo) que genera una sustitución constante. En los humanos en un año se renueva el 98% de todos los átomos del cuerpo, en tan

sólo seis semanas hemos cambiado toda la piel, en dos meses el hígado, y en una semana el recubrimiento interior del estómago. Además, la propia estructura que adoptan estos materiales cambia en respuesta a nuestras interacciones con el exterior y a la evolución vital.

- Pero este intercambio con el exterior se produce también en lo que consideramos la identidad personal. Nuestros esquemas mentales cambian constantemente fruto de la interactividad con el entorno: las experiencias, los recuerdos, los aprendizajes, las relaciones... Todo ello nos va haciendo diferentes a cada momento que pasa. Ahora yo soy el yo de este momento, como entonces aquel niño era el niño de aquel momento. Y yo soy heredero de aquel niño, aunque quizá no me guste, pero no soy ese niño: somos personas diferentes.

## *Adaptación*

La evolución ha dotado a cada especie de las características adecuadas para las condiciones específicas de su entorno, pero cada individuo de la especie presenta pequeñas diferencias generadas por el azar, que son las que precisamente permiten el proceso evolutivo. Pero mientras que para la especie en su conjunto estas variaciones son buenas, para algunos de sus miembros pueden representar problemas de adaptación a los que deben hacer frente individualmente. Esto les exige un nivel de cambio mayor. Es lo que nos pasa a las personas con TEA.

Desde que conocí esto del Asperger, cada vez que me visitaba una nueva doctora se lo comentaba (entre seguridad social, revisiones de empresa e inspección médica debían ser media docena o quizás alguna más). La mitad no sabían lo que era, y la otra mitad me decían extrañadas: "Pero esto que dices, ¿no es lo que tienen los niños?" (Querían decir los niños y las niñas, claro). No lo explico ahora para hablar del nivel de conocimiento de este trastorno por parte del estamento médico, porque evidentemente la muestra no es representativa, sino porque quiero resaltar lo que hay tras esta percepción de que sólo lo tienen los niños y las niñas.

Lo que se esconde en esta frase es el gran proceso de cambio y adaptación que se produce a lo largo de los años en las personas con TEA en la medida en que las circunstancias lo hacen posible (posición en el espectro, diagnóstico, ayuda escolar y profesional, entorno familiar, relaciones, etc.). Cuando este cambio se puede producir, el trastorno en el adulto pasa desapercibido, por lo que la sensación es que el Asperger sólo lo tienen los niños y las niñas.

## *Simular ser normal (la máscara)*

En el mundo de la informática a menudo hay que conectar un sistema (que puede ser un dispositivo o un software) a otro que funciona según un método diferente. En este caso una solución sería modificar el sistema que queremos conectar, de manera que funcione como el principal, pero esto es costoso. Resulta mucho más sencillo, y es lo que se hace habitualmente, añadir una "capa" o interfaz que convierta su funcionamiento interno en un lenguaje que se adapte al funcionamiento del sistema principal, de manera que éste pueda trabajar como si el otro fuera "normal".

Esto mismo es lo que hice yo. A medida que fui descubriendo patrones de comportamiento en el mundo que me rodeaba, en ese sistema al que me quería conectar, pensé que la manera de comunicarme con él era rodearme de una capa que funcionara como aquel mundo exterior y me hiciera parecer normal. Era como una máscara que me cubría, y yo como un actor en permanente actuación.

De la misma manera que los actores que se introducen mucho en su papel pueden acabar adoptando actitudes propias de su personaje, yo también iba negando partes de mi interior. Escondía mis miedos, decía lo que sabía que los demás esperaban que dijera, actuaba como veía actuar los demás, hacía lo que se suponía que tenía que hacer, y dudaba si realmente quería lo que yo quería y me gustaba lo que me gustaba, o también en esto estaba solo copiando un modelo. La máscara se iba pegando a mi piel, iba penetrando en mí progresivamente. El precio para ser aceptado era perder mi identidad.

Veo un cierto paralelismo con lo que les ha pasado —sobre todo antes— a muchos zurdos. Hubo una etapa en la que ser zurdo era mal visto, y los familiares y educadores les obligaban a usar la mano derecha (a veces atándoles el brazo izquierdo a la espalda, o con otros métodos). Estas personas tuvieron que acostumbrarse a trabajar con la mano que les era menos adecuada.

Resulta curioso observar las estadísticas de personas zurdas distribuidas por edades. Según estas estadísticas, el porcentaje es bastante mayor en los jóvenes, y va disminuyendo a medida que aumenta la edad del encuestado (13% a los 20 años, 5% a los 50 años, y menos del 1% a los 80 años). ¿Qué quiere decir esto? ¿Que cada vez nacen más personas zurdas? ¿Que antes no había? No. Lo que quiere decir es que las personas que fueron (abro comillas) educadas (cierro comillas) en aquellas épocas, tuvieron que adaptarse forzosamente a algo que no era natural en ellos, simplemente porque no era (vuelvo a abrir comillas) normal (cierro comillas). Y por eso ahora es bastante raro encontrar gente de avanzada edad que todavía trabaje con la izquierda.

## *Tácticas*

Además de cubrirme con la máscara, he ido utilizando otras tácticas para ocultar o compensar mis dificultades.

### **Evitar situaciones**

La primera ha sido intentar evitar todas aquellas situaciones en las que me podía sentir mal. Esto me requería estar siempre atento a lo que pasaba, y prever hacia dónde podían evolucionar los acontecimientos. Entonces, si de alguna manera podía influir en ellos, intentaba evitar que fueran en alguna dirección que pudiera llevar a las situaciones que temía (aunque mi actuación para lograrlo pudiera resultar incomprensible). Cuando no podía influir, preparaba alguna excusa. Este hecho de estar siempre pendiente de los riesgos, me situaba a menudo en estados de angustia.

### **Vías alternativas**

Otra táctica que he podido utilizar en algunos temas es buscar vías alternativas para hacer las cosas. Esta es una actitud que no nació de manera consciente, sino intuitiva. En realidad, para hacer las cosas todo el mundo utiliza las herramientas que tiene a mano: quien no tiene un destornillador para apretar un tornillo puede improvisar uno con un clip. No funciona igual de bien, no puedes apretar tan fuerte, no sirve para ciertos tipos y tamaños de tornillos, pero a veces te saca del apuro.

### **Sobrepotenciación de capacidades**

Seguramente el mismo estilo cognitivo que ha producido mis dificultades ha sido el que me ha dado facilidad para otros tipos de materias, por ejemplo, la informática. He dicho antes que mi obsesión por estos temas era debida al placer que me proporcionaba dedicarme a ellos, pero también creo que potenciar al máximo mis escasas habilidades era una manera de intentar compensar mis otras carencias. La inseguridad y el afán de perfeccionismo han sido siempre para mí dos caras de la misma moneda.

## *Adquirir habilidades*

Lo que he explicado hasta ahora en este apartado son sólo maneras de esconder mis déficits o de buscar soluciones alternativas, pero evidentemente esta no es la buena solución.

Con los años he llegado a adquirir, aunque sólo parcialmente, algunas de las habilidades que me faltaban. En este proceso yo he cambiado como cambia todo lo largo de su vida, pero también más o menos como todos, he mantenido mi esencia, lo más íntimo que hay dentro de mí. Sigo siendo yo, aunque mi caja de herramientas esté un poco más llena.

Las herramientas que he ido añadiendo a la caja son las que he ido encontrando por mi cuenta, y es evidente que habría muchas más, y serían más idóneas para el trabajo que se espera de ellas, si alguien se hubiese dado cuenta de que me faltaban y me hubiera ayudado a encontrarlas. Por eso el diagnóstico e intervención de los TEA (el tema de este posgrado que hoy se cierra) tiene una repercusión decisiva en el futuro de las personas que los tienen.

No soy quién para proponer ningún criterio para esta intervención, pero dejadme exponer mi punto de vista personal. El objetivo debe ser facilitar a la persona las habilidades que le faltan, o cuando esto no es posible, dotarlo de los medios alternativos más útiles. Pero no se trata de cambiar a las personas, no se debe hacer como aquella educación que convertía a los zurdos en diestros, para que fueran "normales".

Me valdré de un fragmento del artículo "[TEA y talento: una doble excepcionalidad en el espectro autista](#)" de Corin Barsily Goodwin y Mika Gustavson, publicado en febrero de ese mismo año, que me llamó la atención, además de su contenido, por el hecho de que utilizara la misma metáfora visual que yo había dibujado para la portada de mi libro:

*Es importante valorar a nuestros niños y niñas como individuos, aunque no sean los niños y niñas que nosotros esperábamos que fueran. La tragedia de nuestra sociedad es la precipitación hacia servicios que están dirigidos específicamente a la inculcación de la conformidad en lugar de ayudar al niño a irse convirtiendo en el adulto único que algún día será. Olvidamos fácilmente que el objetivo no es un niño que se comporte bien, sino un adulto independiente, exitoso y feliz. Se suele considerar que una intervención ha sido satisfactoria cuando el niño parece comportarse como los demás, pero no se presta mucha atención al objetivo a largo plazo ni a las consecuencias de querer **hacer entrar clavijas cuadradas en agujeros redondos**.*

# PARTE 4: EL DESCUBRIMIENTO

## *Evolución y revolución*

En la vida de cada uno de nosotros podemos distinguir diferentes fases en las que vamos evolucionando de manera más o menos continua, acumulando lentamente experiencias, habilidades y conocimiento. A menudo, mientras estamos dentro de una de estas fases, no somos conscientes del cambio que se va produciendo en nuestro interior. Pero como ocurre en invierno, cuando las nevadas van acumulando poco a poco nieve en las pendientes de una montaña, puede llegar un momento en que por el propio grosor acumulado, o por un cambio de temperatura, o por el paso de animales o personas, se produzca una avalancha repentina, a menudo inesperada, y el paisaje cambie de golpe.

Es lo mismo que nos pasa a nosotros. Vamos viviendo nuestro día a día hasta que algún hecho repentino —quizá una decisión que tomamos, quizás una circunstancia externa que nos afecta especialmente— produce un cambio en nuestra vida, en nuestra manera de ser y de hacer. Estas crisis —no necesariamente en el sentido negativo que se suele asociar actualmente a esa palabra— y revoluciones personales son como los hitos de las carreteras, que nos hacen tomar conciencia del camino que hemos avanzado. Son los momentos en los que consolidamos el cambio que habíamos ido haciendo poco a poco.

Como todos, yo he pasado por periodos de evolución separados por otros de crisis. Todos ellos han ido conformando progresivamente lo que soy. Pero la última crisis ha sido diferente: mientras que las otras simplemente me cambiaban, la última, además y sobre todo, me ha permitido entender el sentido de todos estos cambios. Un compañero Aspie me hizo notar una frase de Thomas Mann que creo que lo describe muy bien: "*Ninguna persona sigue siendo lo que era cuando se conoce a sí mismo*".

En esta cuarta y última parte os explicaré la historia de la crisis —o revolución— que significó para mí el descubrimiento del Asperger.

## *El preludio*

Si recordamos cualquiera de las revoluciones de la historia de la humanidad, vemos que todas ellas vienen precedidas de un período en el que se dan unas circunstancias que a la larga desencadenan los hechos que disparan la revolución. Pero mientras estos hechos son muy manifiestos y suceden en fechas



concretas, resulta difícil definir exactamente cuáles fueron las circunstancias que los precedieron, cuando empezaron, y como habían ido evolucionando. Lo mismo ocurre en las revoluciones personales.

Por ello, a la hora de redactar la narración de esta mi revolución, he intentado analizar cuáles de los hechos que me han sucedido los últimos 10 o 15 años pueden haber contribuido a prepararla.

### **Descubriendo la prosopagnosia**

Como os he contado, tengo dificultad para recordar y reconocer las caras de las personas, pero no me imaginaba que esto respondiera a ninguna causa "física". Como con otras de mis carencias sociales, me culpaba a mí mismo, suponiendo que debido a mi carácter poco sociable, no me tomaba suficiente interés en los demás, y por eso no los recordaba.

Hasta que un día, tal vez hace unos 10 años, leí un artículo de la BBC que hablaba de la prosopagnosia. Las inmediatas consultas en internet me permitieron encontrar más información, y sobre todo las páginas de personas con prosopagnosia que explicaban sus problemas y sus sensaciones, en las que me encontré reflejado. ¡Al menos una de las cosas que me pasaban tenía una explicación natural y no era culpa mía!

### **Estudiar las personas**

Hace unos quince años ciertas circunstancias laborales hicieron que me viera obligado a ir orientando progresivamente mi tarea —hasta entonces exclusivamente técnica— hacia el área de gestión, incluyendo la gestión personal. Con ese giro, pasaba de hacer la tarea más idónea para mí, a tener que ejecutar la menos adecuada para cualquier persona con TEA.

Mi reacción fue la misma que adoptaba con mis otras dificultades: por un lado intentar esconder mis problemas bajo una máscara de normalidad, y por otra parte dedicar a fondo los recursos de que disponía para resolver por otras vías los problemas que me presentaban.

Comenzó una época difícil. Os sonará ridícula la manera como lo expresaré, pero es la que mejor define lo que hacía: a través de libros y de internet intentaba formarme sobre el "funcionamiento" de las personas, para ser capaz de analizar lo que les hacía actuar de la manera que lo hacían, y cómo se podía ajustar esta actuación a lo que había que llevar a cabo. Además, saber cómo hacerlo sólo era la primera parte del problema, ya que hacerlo era la segunda parte, y quizás aún más difícil.

## **Intentos de expresión**

Todo este ejercicio teórico-práctico intenso y continuado durante más de 10 años tenía un costo personal importante, pero también tenía una contrapartida positiva: aprendiendo como "funcionaban" los demás, iba aprendiendo cómo funcionaba yo.

Supongo que fue así que empecé a sentir que en este funcionamiento interno mío había algo de especial, algo que no sabía qué era. Era como mirar a través de pequeñas grietas unas sombras que se movían en la niebla y que me atraían poderosamente, pero no sabía qué eran, ni por qué me atraían tanto.

Intentaba expresar esta sensación, quizás más a mí mismo que a nadie más. Hacía poco que mi afición continua para la informática había enfocado en un programa de creación de imágenes y animaciones (el Blender), y esto fue la excusa ideal para intentar representar lo que sentía. Fue cuando hice las imágenes y el vídeo que bastante más tarde harían que el Dr. Josep Artigas dijera que, antes de saber de la existencia del Asperger, yo ya lo dibujaba.

## **Pensamiento verbal**

Los cambios que se iban produciendo en mí en este periodo, quizá lo que más me sorprendió fue el de mi modo de pensamiento. Yo siempre había tenido un modo de pensamiento que combinaba los tipos visual y por patrones (más visual a la edad infantil, y progresivamente más por patrones). Viviendo en una sociedad bilingüe, recuerdo que una de las cosas que no entendía era que alguien preguntara: "Pero tú, ¿en qué idioma piensas, en catalán o castellano?" ¿Qué quería decir aquello? ¡Nadie utiliza el lenguaje para pensar! Esto era lo que yo creía entonces.

Por eso, cuando un día de este periodo que os estoy narrando, me descubrí "hablando conmigo mismo", quedé perplejo. Primero pensé que estaba ensayando alguna explicación que debía dar al trabajo, o preparando algún texto. Pero a medida que el hecho se fue repitiendo de manera cada vez más constante, acepté el hecho de que mi modo de pensamiento estaba cambiando y era cada vez más verbal (ahora es ya predominante, aunque conservo parte del pensamiento por patrones).

## *La crisis*

El coste emocional laboral iba aumentando. Mis miedos eternos eran cada vez más constantes, y se convertían en un ruido continuo que lo cubría todo. En muchas ocasiones en público me sentía inseguro, a punto de caer. Disimulaba buscando un

apoyo. Empecé a tener crisis de ansiedad nocturnas, que yo entonces no sabía qué eran.

Hasta que un día, a finales de octubre de 2007, tuve una crisis en la empresa. Después de que me atendiera el servicio médico durante unas horas, me vi con fuerzas para volver a casa, creyendo que regresaría al día siguiente. Pero al día siguiente no me vi capaz de volver. Como era viernes, pensé que descansar el fin de semana me iría bien para recuperar fuerzas para el lunes, pero cuando llegó el lunes vi que tampoco podía.

Me diagnosticaron un trastorno de ansiedad generalizado, me recetaron ansiolíticos y antidepresivos, y me dijeron que tendría que hacer "unos días" de reposo. En aquellos momentos no me imaginaba que aquellos días se alargarían hasta los 15 meses que duró mi primera baja.

Durante los primeros meses casi no me atrevía a salir de casa más que para ir al CAP (el centro médico). Si entraba un momento en una tienda, tenía que salir de inmediato. A los tres o cuatro meses me atreví a empezar a ir semanalmente a la consulta de una psicóloga de Granollers que me habían recomendado como especialista en temas de ansiedad.

Una de las primeras cosas que hicimos fue una lista de las cosas que me atemorizaba, y un plan de objetivos progresivo que debía ir trabajando, y que seguíamos y comentábamos en cada reunión. Me apliqué a ello con interés y rigurosidad.

El método general consistía en exponerme periódicamente y de manera gradual a las situaciones que me angustiaban, después de haber hecho una sesión de relajamiento con objeto de afrontarlas en un estado de tranquilidad inicial, y sabiendo valorar mi estado de angustia para detener la experiencia antes de llegar al nivel crítico. Entonces me quedaba en el punto precrítico, contemplando como era capaz de permanecer en esa situación en un estado de relativa calma, para que mi cerebro se fuera acostumbrando a esa sensación.

Uno de mis miedos era el miedo a las alturas, que ahora se había acentuado hasta el extremo de que no era capaz ni de ponerme de pie sobre una silla. Así que pensé que el lugar ideal para practicar de manera progresiva era la rampa circular que hay en la entrada del CosmoCaixa de Barcelona. Cada semana iba allí, empezaba sentándome en un banco cerca de la rampa, hacía los ejercicios de relajación, esperaba a alcanzar el nivel de calma suficiente, y luego comenzaba la ascensión, sabiendo que podía detenerme antes de acumular demasiada angustia. Si podía, en la misma sesión repetía el intento dos o tres veces, con descansos intermedios para bajar el nivel de ansiedad.

El primer día recuerdo que no subí más allá de un metro, pero cada día subía un trozo más, y al cabo de dos meses ya llegaba a la mitad de los cinco pisos que sube la rampa. Y fue entonces cuando sucedió algo que me llamó extraordinariamente la atención: uno de esos momentos "eureka" que te hacen descubrir nuevas cosas.

Fue en el momento de entrar, cuando me acerqué al banco donde cada vez hacía los ejercicios de relajación iniciales. Me iba a sentar, y me di cuenta con sorpresa que de repente, sin hacer nada, empezaba a notar un estado de relajación, de tranquilidad, incluso diría que de bienestar por no tener nada que me preocupara. ¿Qué había pasado? Mi cerebro se había acostumbrado tanto a asociar ese banco a la calma, que su sola presencia era capaz de reproducir la sensación, sin ninguna acción por mi parte.

Este hecho me hizo dar cuenta de que la mente, aquello que yo siempre había considerado un ente etéreo, confuso, ilógico, imposible de entender, en realidad respondía también a una lógica, un orden, un método, en suma, que se podía estudiar y se podía intervenir. Se me abrió toda un área que hasta ahora me había permanecido cerrada y fuera de mi alcance. El descubrimiento me apasionó, y empecé a leer sobre ello.

## *Nacido un día azul*

A finales de enero del 2009 me reincorporé al trabajo. Como entre la ida y la vuelta tenía que pasarme unas dos horas diarias en el coche, para no ponerme nervioso y para aprovechar el tiempo, en casa grababa podcasts de temas científicos y del cerebro para escuchar durante los viajes.

Entre lo que me grabé había algunos libros leídos, y uno de ellos fue "Nacido en un día azul" de Daniel Tammet. Me había llamado la atención esta obra porque era la autobiografía de una persona con habilidades savantísticas, que en 2004 había sido capaz de recitar de memoria las 22.514 primeras cifras decimales del número  $\pi$ . Cuando empecé a escuchar la descripción que Tammet hacía de su infancia, fue como si le oyera narrar la mía. Había muchos fragmentos que describían al pie de la letra lo que yo había vivido. Reproduzco algunos de ellos:

*"... Era un solitario, no me mezclaba con los otros niños,... estaba absorbido en mi propio mundo."*

*"... ¿Los otros niños...? No sé, porque no tengo ninguna memoria de ellos. Para mí eran el fondo de mis experiencias visuales y táctiles. "*

*"Odiaba los globos y me escondía si veía a alguien que llevaba uno. Me daba miedo que explotara de pronto e hiciera un ruido fuerte y violento. "*

*"Lentamente me fue llenando el sentimiento que yo era diferentes de los otros niños."*

*"La fiesta deportiva anual era una fuente de considerables preocupaciones. No tenía ningún interés en participar en ella ni en los deportes."*

*"Los niños eran ruidosos y se movían rápidamente, chocando y empujándose entre ellos. Yo tenía miedo todo el tiempo de ser golpeado por una de las pelotas que continuamente eran lanzadas en todas direcciones..."*

Pero la sorpresa no fue esa coincidencia, sino que después Tammet explicaba que la causa de esta forma de ser era un trastorno mental llamado Asperger. Me resulta difícil explicar lo que sentí en ese momento dentro del coche, porque quedé sometido a un caudal de emociones mezcladas con preguntas, pero creo que ya intuí que aquel hallazgo podía marcar un antes y un después en mi vida.

## *Obsesión por saber*

A partir de ahí comenzó una obsesión total por averiguar todo lo que pudiera sobre el Asperger. Tenía que informarme bien antes de decir nada a nadie o hablar con la psicóloga, los médicos u otros profesionales. En el trabajo me había acostumbrado a obtener toda la información que necesitaba a través de internet (otras personas preferían cursos o seminarios donde podían hablar con colegas de otras empresas para intercambiar experiencias, pero como podéis imaginar, yo no sabía utilizar este sistema), así que ya tenía bastante práctica en localizar información fiable de cualquier tema. En internet obtuve allí dos cosas:

- Muchos libros y artículos académicos y de investigación relativos a la Asperger en concreto o los TEA en general (entre unos y otros actualmente tengo más de 2000 documentos clasificados en más de 100 carpetas).Prácticamente todos ellos los he leído, algunos detenidamente, otros con lectura rápida para quedarme con la argumentación.
- La posibilidad de entrar en contacto —con la distancia y flexibilidad que permite Internet— con cantidad de aspies a través del mundo, a través de múltiples foros, blogs y páginas web. Pasaba de ser un solitario, diferente de todos, a sentirme formar parte de una comunidad.

También compraba libros que encontraba en algunas librerías, u otros que los encargaba vía Amazon. Pronto sentí la necesidad de estructurar toda aquella información que iba recogiendo, a fin de extraer el sentido básico, confrontar teorías y opiniones, validar o rechazar lo que iba encontrando. Para ello empecé a preparar un documento en el que incluía todo lo que me parecía tener una aceptación general entre los expertos.

Mientras lo escribía, me di cuenta de que podía cumplir otros dos objetivos: (1) explicar a la gente de mi alrededor qué era lo que me pasaba, para que me conocieran mejor ahora que por fin podía expresarme, y (2) ayudar a otras personas. Así que le di forma de libro, y lo hice público en mi web. La respuesta que ha tenido ha sido muy buena, y actualmente se distribuye también por la vía comercial.

## CONCLUSIÓN

### *Liberación*

Si tengo que elegir una sola palabra para resumir lo que ha significado para mí el descubrimiento del Asperger, ésta debe ser liberación. Sé que no soy muy original, porque es lo mismo que han dicho otras personas en esta situación, pero es así.

Liberación porque he podido desprenderme de la máscara que siempre había tenido que llevar, y ahora puedo mostrarme al mundo tal como soy. Liberación porque dentro de mí se han despertado posibilidades que habían permanecido escondidas. Liberación porque tengo nuevas ilusiones. Liberación porque por fin sé quién soy, y porque puedo serlo, y porque puedo sentirme orgulloso de serlo.

### *Agradecimiento*

Finalmente, quiero terminar esta charla expresando mi inmenso agradecimiento al Dr. Josep Artigas y a la Dra. Isabel Paula. Cuando yo tenía dudas sobre el valor de mi libro, el Dr. Artigas me escribió un alentador prólogo e inició un contacto que para mí ha sido y es muy valioso, contacto que luego amplió a la Dra. Paula. Tanto uno como otra han tenido siempre una exquisita paciencia para escuchar mis preocupaciones y dedicarme una atención que temo que les ha restado tiempo de sus actividades. A ambos, ¡muchas gracias!

*Ramon Cererols*

*web:* <http://pairal.net/>

*correo:* [rcererols@gmail.com](mailto:rcererols@gmail.com)