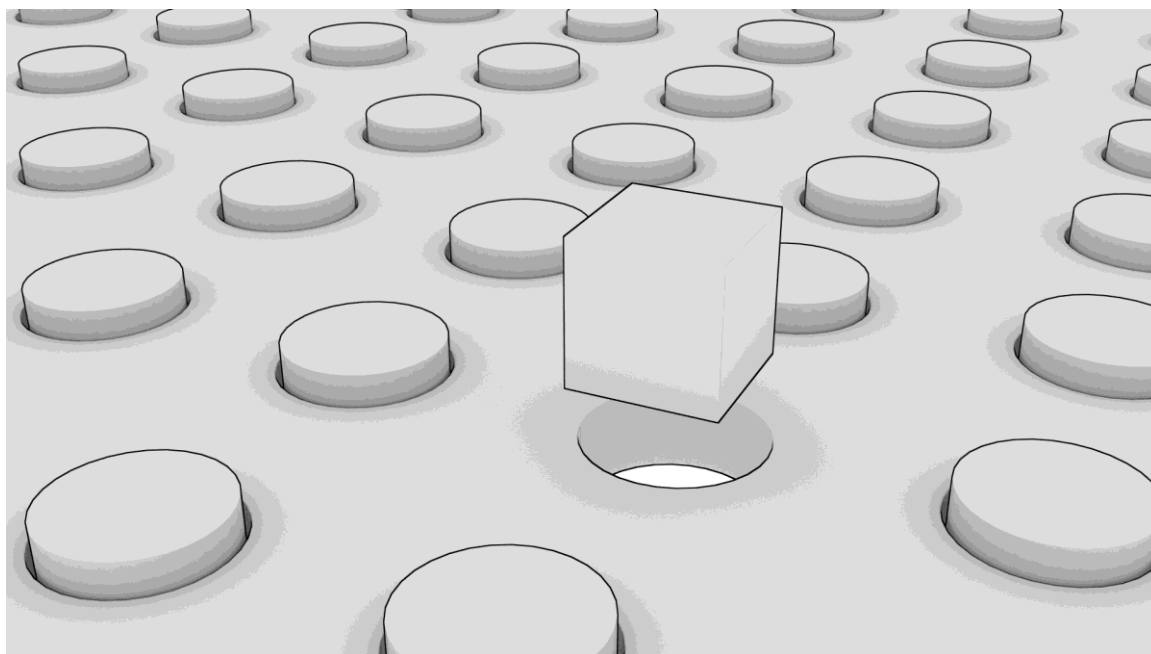


DESCUBRIR EL ASPERGER



*Una amplia visión de este trastorno aún poco conocido
escrita desde la experiencia personal*

2ª edición

Con prólogo del Dr. Josep Artigas
Neuropediatra y Psicólogo

RAMON CEREROLS

Esta obra está sometida a una licencia de **Creative Commons Reconocimiento - NoComercial - SinObraDerivada 3.0 España**.

Puede encontrar el texto legal completo en:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/legalcode.es>

En resumen, **Usted es libre de copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra** bajo las condiciones siguientes:

- **Reconocimiento** — Debe reconocer los créditos de la obra, atribuyéndola a “**Ramon Cererols** (<http://www.pairal.net/>)”.
- **No comercial** — No puede utilizar esta obra para fines comerciales.
- **Sin obras derivadas** — No puede alterar, transformar o generar una obra derivada a partir de esta obra.

Al reutilizar o distribuir la obra, tiene que dejar bien claros los términos de esta licencia.

Puede contactar con el autor en la dirección: **rcererols@gmail.com**

A la Maria Goretti i la Mireia

*perquè d'entre els infinits universos en els que estic perdut
en aquest he tingut la immensa fortuna de tenir-vos al meu costat.*

(A Maria Goretti y Mireia
porque de entre los infinitos universos en los que estoy perdido
en éste he tenido la inmensa fortuna de teneros a mi lado)

(página en blanco)

ÍNDICE

Prólogo	1
¿Es para tí este libro?	5
Introducción	7
Cómo está estructurado el libro	9
La parte subjetiva	10
La cuestión del lenguaje	11
¿Qué es el Asperger?	13
El primer día	14
Donde estamos	14
Un poco de historia	16
Leo Kanner	16
Hans Asperger	18
El síndrome de Asperger	20
El continuo autista	21
Trastornos próximos al espectro autista	24
¿Es el autismo cada vez más frecuente?	24
La mejora del diagnóstico	26
El emparejamiento selectivo	26
La diferencia entre los sexos	27
Síntomas	29
Soy diferente	30
Síntomas básicos	32
Deficiencias sociales y de comunicación	33
Actividades obsesivas y miedo al cambio	35
Otros síntomas que se pueden dar	36
Pensamiento no verbal	36
Plasticidad de mi modo de pensamiento	37
Falta de contacto visual	38
Prosopagnosia	40
¿Qué camarero me ha atendido?	42
Alexitimia	44
No sé qué me pasa	45

Los savants	46
Hipersensibilidad sensorial	50
Ansiedad y depresión	51
Otros	51
Teorías y causas	53
Teorías de socialización	54
La teoría de la mente	54
Mentalización De grupos	58
Un espejo en el cerebro	59
¿Tiene sexo el cerebro?	62
Teorías de integración y coordinación	65
Coherencia central débil	65
Gestalt	66
Disfunción del control ejecutivo	68
¿Un problema de cableado?	70
Resumen de teorías	71
Causas	72
Las “madres nevera”	73
La polémica de las vacunas	73
La causa genética	76
Innato versus adquirido	79
Ratio 2d:4D	82
Autismo y psicosis: los dos extremos	83
¿Qué es la impresión genética?	83
El Asperger desde dentro	87
Una lucha solitaria	88
Respuesta estratégica: Actitud	88
Respuesta operativa: Tácticas	89
Ser diagnosticado (o no)	90
Ni comprender ni ser comprendido	91
Reacciones al diagnóstico	93
Comunicarlo a los demás	94
El síndrome de Asperger	95
Explicarlo en un libro	96
Historia de una vida	98
La confusión inicial	98
El grito que se trunca	102
Los déficits continúan	103
Un modo especial de funcionamiento	105
La vida revisitada	105
La persona se adapta, la sociedad integra	107

Diagnóstico y Tratamiento	109
Detección y diagnóstico	110
Detección	111
Signos de advertencia	112
Herramientas para la detección	113
Diagnóstico	116
Tratamiento	118
Las terapias cognitivoconductuales	119
Otros tratamientos	120
¿Y si algún día...?	121
Neurodiversidad y cultura Aspie	123
Hans Asperger: no sólo investigación	124
El despertar de una generación	125
La neurodiversidad en internet	126
Reacción	129
La eterna dualidad	131
Más allá del Asperger	133
Aviso	134
Liberación, o no todavía	134
¿Trastorno o carácter?	136
Ser o no ser	137
La conciencia y la identidad	139
La libre voluntad	139
La verdad tiene que ser lo que queda	140
Punto ciego del ojo	142
Un mundo cada vez más extraño	143
Las cosas no son como parecen	145
Una mirada al vacío	149
Nuestro árbol genealógico	150
Herederos de nuestro pasado	155
El yo como herramienta	157
¿Cómo es ser humano?	161
La maquinaria consciente	164
Emergiendo de la materia	165
¿Qué sucede cuando la materia se dispersa?	166
El mantenimiento del orden social	167
Replantear la moral	168
Un peligroso salto cualitativo	169
No me he olvidado	170
Final de etapa	171

Documentación	173
Libros sobre el Asperger y los trastornos del espectro autista en general	174
Libros de experiencias personales	177
Artículos y trabajos	179
Libros sobre temas relacionados	181
Internet	183

PRÓLOGO

Los libros de medicina y de psicología intentan ofrecer a los lectores a los que van dirigidos, generalmente profesionales en sus respectivos campos, conocimientos sobre el funcionamiento normal y alterado del cuerpo y de la mente de los humanos. Cuando uno de estos “profesionales” lea el libro de Ramon, quizás sentirá, como me ha sucedido a mí, la sorprendente sensación de encontrarse sumergido en un universo donde se confunden la ciencia y la poesía, el drama humano y la frialdad de los datos, el entusiasmo y la medida, los sentimientos y la lógica. Ésta ha sido mi experiencia, y estoy seguro que también será la de muchos que comparten la pasión por saber cómo funciona el cerebro. Se puede comprender el funcionamiento de los riñones, los pulmones y las arterias a partir de la información precisa contenida en los manuales. Pero la conducta es infinitamente más compleja, tal y como se trasluce en cada uno de los párrafos del libro. Por ello es un gran privilegio tener ante nosotros la extraña simbiosis de lo que se conoce sobre el Asperger y el relato de las sensaciones más íntimas y más ocultas de los Aspergers. O sea, lo que no se encuentra en los libros, y que a duras penas se puede intuir en una atenta y exquisita consulta donde acuden Aspergers. Temple Grandin, una autista mencionada a menudo en el libro, se describía a sí misma como una “Antropóloga en Marte”. Ramon se define implícitamente como un “Aspi¹ entre neurotípicos”, donde los marcianos somos los neurotípicos y el antropólogo es un Aspi que quiere explicar su experiencia vital a los seres que le rodean, un explorador experto que nos orienta por el tortuoso camino del inconmensurable laberinto del cerebro de los humanos. Ramon quiere mostrar todo aquello que a través de su introspectiva mirada, apasionada, subjetiva, objetiva y clarividente, descubrió durante 20 meses de su biografía, que resultarían críticos.

No me ha sorprendido que Ramon manifieste abiertamente, descaradamente, que su libro fue para él una terapia. De hecho, escribir lo que a uno le sale de dentro, exteriorizar una parte de aquello que le remueve desde la profundidad del pensamiento, siempre tiene un componente terapéutico. Pero sí que me han sorprendido la fuerza y la honestidad con las que el libro va impregnando al lector. Poco a poco, vas conociendo qué es un Asperger, pero al mismo tiempo vas descubriendo el lado oculto de Ramon, de muchos Aspergers; y también de otros muchos, no Aspergers, pero que comparten la condición de no ser neurotípicos. Ramon afirma: “muchos de ellos demuestran tener una elevada empatía cognitiva, a veces por encima de los neurotípicos”. Y el libro es, por encima de todo, un alud de empatía; quizás cognitiva en su origen, pero punzante para muchos que en ocasiones actuamos como autistas cuando tenemos enfrente a alguien que no responde a determinados patrones o estereotipos que definimos como normales. Veo en la consulta niños y niñas Aspergers que tienen que soportar en las escuelas, uno y otro día, infructuosos intentos de “normalización”. Vemos niños y niñas, ignorados, marginados o estigmatizados por sus compañeros, porque la escuela no ha querido darse cuenta de

¹ En el libro se explica que Aspi es la palabra con la que se denominan a sí mismas las personas que reivindican su derecho a vivir como Aspergers, contando con el reconocimiento y respeto de sus peculiaridades.

que la asignatura más importante que se puede enseñar y aprender, es la convivencia entre humanos, diversos no sólo por el color de la piel o las condiciones físicas, sino también por su cerebro, órgano básico para la adaptación al medio humano.

En el libro de Ramon encontraréis una prosa clara, bella i, en muchos momentos, cautivadora, que permite una lectura fácil y entretenida, característica ésta muy poco habitual en libros de contenido científico. Tiene la virtud de que permite múltiples lecturas, adaptables a un espectro muy amplio de lectores. Si queréis una historia, con principio, desenlace y final, la tenéis. Encontraréis páginas vividas, recuerdos todavía vagamente presentes, testimonios de un pasado entre nieblas. Acontecimientos y sensaciones, casi borrados, que iluminan un presente en el que se hacen las paces con el pasado, y se proyectan a un futuro donde se adivina un cielo tal vez más claro.

Si queréis un libro de autoayuda, lo podréis disfrutar y aprovechar tanto los Aspis como otros neurodiversos; pero por encima de todo, es un libro de autoayuda para neurotípicos. Autoayuda para ser más comprensivos y generosos con la multiculturalidad y la neurodiversidad; y también más libres frente a la uniformidad y los dogmatismos.

Pero “Descubrir el Asperger” es por encima de todo un libro científico, expresado con la claridad de quien se esfuerza para entenderse a sí mismo, y es capaz de transmitir su costoso proceso al lector. Es profundamente científico, fresco, actual, desprovisto de tópicos, crítico y riguroso. No es fácil, nada fácil, separar el grano de la paja en un campo en el que las aportaciones llegan de múltiples vertientes, no siempre científicamente aceptables o aceptadas. El Asperger que nos describe Ramon es el Asperger del DSM-5², aún en estado de gestación. Y este Asperger, constantemente reinterpretado, se manifiesta de forma sorprendentemente sencilla, con aparente simplicidad, que hace fácilmente comprensible aquello que requiere años de estudio y experiencia.

Otro aspecto, que puede parecer accesorio, son las ilustraciones. Originales, transparentes, irónicas, poéticas y sugerentes. La fecha de origen de estos dibujos es anterior al descubrimiento del Asperger por parte de Ramon. O sea que antes de conocer la existencia del Asperger, Ramon ya lo dibujaba. Tal vez este hecho es una expresión radical del pensamiento en imágenes que nos describía Temple Grandin en uno de sus libros. Cuando el Asperger todavía no se había representado en el pensamiento verbal de Ramon, y su nombre estaba aún por descubrir en el mundo de las palabras, ya lo llevaba, desde mucho tiempo atrás, en su pensamiento icónico.

“Descubrir el Asperger”, es un estallido de luz en la oscuridad de una sociedad poco imaginativa, prepotente, centrada en la neurotipicidad como valor supremo incuestionado e incuestionable. Una sociedad asentada en un conservadurismo más arcaico que los conservadurismos con etiqueta política o social. Encontramos en el libro un posicionamiento valiente, decidido a plantar cara a la incomprensión, a expresar con contundencia evidencias conmocionantes contra el miedo irracional a lo que es diferente. A enfrentarse a la uniformidad de lo que se considera mentalmente correcto.

² El DSM es el “Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales” editado por la Asociación Americana de Psiquiatría. Es un referente acreditado y aceptado en todo el mundo, y tiene como objetivo homogenizar los criterios diagnósticos de los trastornos mentales. Su contenido es revisado y actualizado periódicamente.

Por último, el modelo de divulgación y distribución de “Descubrir el Asperger” es profundamente generoso. Rabiosamente proyectado al mundo del futuro. La edición de “Descubrir el Asperger” se enmarca en un movimiento que, si consigue triunfar, cambiará el cosmos de la producción literaria, científica y artística. Una vez más un Asperger se apunta a la innovación, en este caso ejemplarizada en la licencia de Creative Commons a la que se acoge la obra. ¿Que alguien no conoce todavía qué es Creative Commons? Vale la pena informarse de ello, porque gracias a iniciativas como la de Ramon, y muchas otras, cada vez oiremos hablar de ello más y más, y a buen seguro todos saldremos ganando. ¿Veis como se necesitan muchos Aspergers...?

Leed “Descubrir el Asperger” con la mente abierta, con el cerebro receptivo, y, sobretodo, saboread todo su contenido. De verdad, no os defraudará, y lo pasaréis muy bien.

Josep Artigas

Neuropediatra y psicólogo

Barcelona, un fin de semana lluvioso, octubre 2010.

(página en blanco)

¿ES PARA TÍ ESTE LIBRO?

Has llegado a este libro probablemente por un interés personal en el Asperger o por la curiosidad de saber de qué va esta cosa de la que has oído hablar, o quizás por un simple azar. Sea como sea, querrás saber qué puedes encontrar en él que te resulte de interés, de manera que te lo explico rápidamente:

- Si la palabra Asperger ha aparecido de repente en tu vida, si te han diagnosticado a ti o a alguien que quieres, o si sospechas que el Asperger podría explicar lo que te hace sentir diferente de los demás, aquí encontrarás una información completa y actualizada, escrita por alguien que lo vive desde hace más de medio siglo (y que hasta hace un año tampoco lo sabía).
- Si no has oído hablar del Asperger, pero toda la vida te has sentido diferente, has tenido problemas para relacionarte con los demás, te angustian los cambios y lo inesperado, te gusta recluirte en tu mundo, y tienes aficiones que te obsesionan, podría ser que con este libro descubrieses la explicación de todo ello, y tu vida adquiriese un nuevo significado.
- Si tu cónyuge o uno de tus padres o hermanos muestra algunos de los síntomas anteriores, o si algún hijo o hija no se relaciona ni juega con sus compañeros, y tiene un estilo de aprendizaje diferente, no presta atención, no sabe gestionar sus emociones, o no muestra empatía, podría ser que este libro te ayude a entenderlo y ayudarlo.
- Si eres docente, seguro que has tenido o tienes alumnos con comportamientos que has atribuido a otras causas, pero que en realidad se deben al Asperger. Piensa que lo tienen aproximadamente uno de cada 100 (muchos más niños que niñas), y que el tratamiento que reciba en la escuela es decisivo para su evolución y su futuro.
- Por último, si no te encuentras en ninguno de los casos anteriores, pero crees que entendiendo a los que no son como tu te entenderás mejor a ti mismo, si crees que la diversidad es una riqueza y no un problema, entonces este libro te puede aportar la perspectiva de los que vemos el mundo de otra manera.

Tan sólo una advertencia. Como en cualquier tema relacionado con la medicina, la psicología o la psiquiatría, ningún libro, y por tanto tampoco este, no puede substituir la tarea de un buen especialista. Pero tanto si ya recibes ayuda profesional para el Asperger, como si lo estás buscando (en nuestro país todavía hay pocos, y es difícil encontrarlos especializados en adultos), el libro puede ser un buen complemento y, espero, una ayuda.

(página en blanco)

INTRODUCCIÓN

En una revisión médica en la escuela, alrededor de los diez años, me detectaron una miopía en ambos ojos. Mis padres me llevaron a graduar la vista para encargar unas gafas. Cuando las fui a buscar y me las puse, me pareció como si de repente me hubiesen llevado a otro mundo. Todo era diferente. Los objetos se me aparecían con una definición insólita y descubría en ellos multitud de detalles nuevos. En los rótulos lejanos, las letras y los números que tanto me fascinaban, recuperaban su tipografía, el relieve, la textura. Me di cuenta que hasta entonces yo había estado viendo mal las cosas, y que, curiosamente, no era consciente de ello.

Con el tiempo supe que había personas que percibían los colores de manera diferente, y que les resultaba difícil distinguir algunos colores que las otras personas separaban fácilmente. De hecho, es un trastorno relativamente frecuente, que se encuentra más a menudo en los hombres, debido a que está asociado a una mutación del cromosoma X. Otros fenómenos relacionados con la visión no son tan conocidos, como la sinestesia color-grafema, en la que las letras o los números se ven como si estuviesen pintados cada uno de un color determinado.

Algunas de las personas que experimentan estos fenómenos, a veces tardan en ser conscientes que sus percepciones son distintas de las de los otros, especialmente cuando la diferencia con la “normalidad” —entendida simplemente como lo que es más frecuente— es pequeña. La criatura con cierta ceguera cromática, cuando le piden el lápiz rojo, tendrá que hacer un esfuerzo para distinguirlo del verde, porque sólo aprecia pequeños cambios de tono o de intensidad, pero a menudo acabará consiguiéndolo. Quizás pensará que sus dificultades son debidas a no ser tan hábil o observador como sus compañeros, la cual cosa le puede generar complejos que pueden afectar a su aprendizaje y a su vida, especialmente si recibe la burla de sus compañeros, o la crítica y el castigo de sus superiores.

Pero tarde o temprano alguna circunstancia le hará adquirir consciencia del hecho. Quizás por un comentario, quizás por leer alguna documentación en la que se describa el fenómeno, quizás en una inspección ocular porque alguno de los padres o maestros haya observado la anomalía. Sea como sea, en el momento que esto le pase, se sentirá como yo el día que estrené mis primeras gafas. Será como si se despertase de golpe y se diese cuenta que no era que fuese torpe o que no se esforzase lo suficiente, sino que simplemente tenía una percepción diferente de las cosas y no lo sabía.

Ya de mayor, cuando he ido conociendo otros tipos de diferentes percepciones sensoriales, me llamaba la atención observar que las personas que las experimentaban podían pasar mucho tiempo sin ser conscientes de la naturaleza real de su problema. Algunos, como los daltónicos, suelen descubrirlo ya en su etapa escolar, pero otros fenómenos más sutiles o relacionados con experiencias más internas, de las que no se suelen comentar abiertamente, pueden permanecer desconocidas para el afectado y los que le rodean hasta bastante más adelante.

Te explicaré un caso más sorprendente, pero para esto tengo que pedirte un pequeño esfuerzo de imaginación. Imagina por un momento que existiese un trastorno mental de nacimiento, incurable, producido por una alteración en la estructura y funcionamiento del cerebro, que afectase totalmente a la manera como la persona capta el mundo, que le dificultase la formación de imágenes mentales de los demás y de él mismo, dificultándole así sus relaciones con las demás personas, que le obligase a un esfuerzo continuo para llegar a entender racionalmente lo que a los otros les viene dado por la naturaleza, que por ejemplo no pudiese recordar las caras, que no utilizase el lenguaje para pensar, que necesitase la rutina y temiese cualquier cambio imprevisto, ni que fuese de cosas positivas.

Imagina que la persona que lo sufre no es consciente del trastorno, y que piensa, como el niño daltónico de antes, que es un problema personal de carácter, y que como consecuencia de ello pasa por la vida autoculpándose de las cosas que no es capaz de hacer, o todavía peor, de las que ha hecho mal. Imagina que día tras día intenta esconder a todos este interior suyo que le avergüenza, mostrando una fachada que pueda parecerse a la manera como son los demás, una fachada que es al mismo tiempo una barrera que le hace vivir en una actuación constante, dentro de un personaje que no es el. Imagina que esta situación no hace sino aumentar su problema generándole ansiedad y depresión.

Imagina, además, que no se trate de un trastorno excepcional sino relativamente corriente, que afecta en todo el mundo a una de cada cien personas. Dicho de otra manera: unas 400.000 personas en España y unos 60 millones en todo el mundo. Y imagina aunque estuviese claramente identificado en el DSM-IV-TR³, que es el manual utilizado como referencia habitual por psicólogos y psiquiatras de todo el mundo para clasificar los trastornos mentales, pero que a pesar de ello fuese relativamente desconocido en todas partes, y en especial en nuestro país, incluso en colectivos que deberían estar implicados en ello.

Pues bien, si me has seguido, lo que has imaginado no es ninguna ficción, sino la realidad del Asperger, el trastorno que yo no conocía y del que no me he apercebido hasta hace tan sólo un año, cuando ya estoy cerca de los sesenta. Cuando lo descubrí, como cuando estrené las gafas, tuve una visión nueva del mundo, pero sobre todo una nueva visión de mi mismo. Por fin todo tiene un sentido, una razón. Mi pasado adquiere un significado diferente, y me permite vivir el presente con paz interior, y afrontar el futuro con una estrenada serenidad.

El descubrimiento me provocó una imparable necesidad de investigar el fenómeno, de buscar tanta información como pudiese encontrar, de asimilarla, de transportarla a mi vivencia. En cierto modo, me hacía falta reconstruir mi vida. Con una obsesión que ahora sé que es uno de los síntomas del trastorno, empecé a estudiar todos los libros, estudios y artículos que encontraba, al tiempo que me esforzaba en recordar el pasado que había ido borrando.

Como hacía cuando quería estudiar cualquiera de las cuestiones que me apasionaban, establecí un método de trabajo. Así, creé un documento en el que iba recogiendo y estructurando todo lo que aprendía. Aunque el objetivo inicial era terapéutico, de auto-descubrimiento, y por tanto no tenía otro

³ Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4a versión, texto revisado el año 2000, publicado por la American Psychiatric Association

destinatario que yo mismo, siempre he creído que la mejor manera de estudiar cualquier asunto es plantearlo como si tuviese que explicarlo a alguien, y así lo hice.

A medida que fui avanzando, me di cuenta que el documento cumpliría un segundo objetivo. En mi interior iba creciendo la necesidad de hacer conocer a las personas de mi alrededor lo que me pasaba. Este hecho es una parte importante de mí, sin él no se me puede entender. Todo el mundo tiene un cierto deseo de persistencia de nuestro paso por este mundo, y la mínima persistencia que se puede conseguir es que las personas de nuestro entorno nos recuerden, y para esto es necesario que sepan como éramos, y que comprendan por qué actuamos como lo hicimos.

Ahora bien, explicarlo es complicado. El daltónico puede hacerlo fácilmente, basta que le diga a cualquiera: soy daltónico. La mayoría de la gente sabe en qué consiste el daltonismo y cual es su repercusión en la percepción visual de quien lo padece. Pero si le digo a alguien el nombre de lo que tengo, lo más probable es que no lo haya oído nunca, o si lo conoce, quizás sólo tenga una información parcial o desviada de la realidad. Si quiero explicárselo bien, necesito tiempo y confianza para describir cosas que, precisamente, a mi me cuesta más comunicar.

También puede suceder que quien me escuche no me crea. Pensará que no soy más extraño que otras personas, que cada cual tiene sus rarezas, que de acuerdo que soy muy introvertido, con poca afición o habilidad para la relación social y la práctica de los deportes o actividades físicas; pero que ello no tiene nada de especial, ya que he completado unos estudios superiores, he creado una familia, tengo un buen trabajo. Pensará que todo ello no es más que una excentricidad. También a ellos se lo podré explicar mejor con este libro.

He dicho antes que el objetivo del libro era ser una herramienta terapéutica personal y al mismo tiempo una vía de expresión. Pero a medida que lo escribía, quise motivarme pensando que, además, el libro podía llegar a ser útil a otros afectados, familiares, y asociaciones, o incluso a los otros, aquellos a los que nosotros llamamos neurotípicos —llamados también “normales”—, para que comprendan esta diferencia, y comprendiéndola, aprendamos todos juntos a aceptar las otras diferencias de todo tipo, de lengua, de religión, de sexo, de color de la piel, de valores, costumbres, limitaciones físicas o psíquicas, etc., y así podamos convivir mejor todos juntos. Al fin y al cabo, entendiendo a los demás es como podemos llegar a entendernos a nosotros mismos.

Cómo está estructurado el libro

He dividido el libro en tres partes principales:

- La primera —capítulos 1, 2 y 3— es una mirada al Asperger hecha **de fuera a dentro**. En ella describo los conocimientos actuales sobre el Asperger, empezando por la historia de su identificación, su inclusión en el continuo autista, la evolución de su incidencia, los síntomas con los que se manifiesta, las diferentes teorías elaboradas para explicarlo, y sus posibles causas.

- La segunda —capítulos 4, 5 y 6— constituye una mirada **de dentro a fuera**. Explico las diversas experiencias de vivir el Asperger, según las circunstancias personales y del entorno, la existencia o no de un diagnóstico, y las estrategias específicas adoptadas, así como los métodos de diagnóstico y tratamiento, y la importancia de la ayuda adecuada por parte de familiares y educadores para una buena evolución de la persona con Asperger. El último capítulo de esta parte estudia el fenómeno del nacimiento de una cultura propia.
- La tercera y última parte la constituye el capítulo 7. Este es un capítulo diferente, en el que intento una reflexión personal que quiere ir **más allá** del trastorno concreto.

Incluyo al final un apéndice de documentación que creo que puede ser de interés a todo aquél que esté interesado en profundizar en el Asperger. En él reúno una selección de libros, artículos, material enciclopédico y de ayuda al profesorado, referencias de asociaciones y páginas de internet, con unos breves comentarios sobre cada uno de ellos.

La parte subjetiva

Cada persona con Asperger, como cada persona neurotípica, es diferente. El grado y tipo de afectación varía, como también varían las circunstancias del entorno social y familiar, y la manera como cada cual responde y se adapta a estas afectaciones. El espectro de los trastornos generales del desarrollo es muy amplio y multidimensional, y las fronteras que separan un trastorno de otro, y todos juntos con la “normalidad”, son borrosas. A veces resulta difícil saber si determinada característica es típica del trastorno, o específica de la persona.

En las siete décadas transcurridas desde los primeros artículos publicados por Leo Kanner y Hans Asperger han ido apareciendo diversas teorías que intentan explicar el Asperger, así como las posibles causas que lo originan y cuáles pueden ser los tratamientos más adecuados. Ante todo esto, he procurado a lo largo del libro centrarme en lo que tiene una validez más amplia, evitando casos particulares. Igualmente, he seleccionado los argumentos y teorías que actualmente están reconocidas de manera más general por las personas que más han trabajado en estos temas.

Pero al final la única manera de entender el Asperger es entender a la persona que hay detrás. Así que también he querido aparecer a ratos, mostrando recortes de mi vivencia personal: sensaciones, recuerdos, temores, angustias, sueños. Para diferenciarlo claramente del resto, lo incluiré en cuadros como éste con un tipo de letra distinto, en los que encontrarás también a veces imágenes de un niño del que recuerdo muy poco, aunque vive escondido en los rincones de mi cerebro, y desde allí mueve todavía muchos de los hilos que me guían.

La cuestión del lenguaje

A la hora de trasladar a palabras mis ideas he tenido que afrontar dos dificultades:

- La primera es la inhabilidad con el lenguaje propia de alguien como yo que, además de no “ser de letras”, me he pasado buena parte de mi vida sin utilizar las palabras para pensar (lo comento en el capítulo 2, en el apartado “Pensamiento no verbal”).
- La otra proviene del hecho de utilizar una lengua románica que distingue el género de los artículos, sustantivos, adjetivos, y pronombres. Evitar discriminaciones cuando se habla en términos generales puede llevar a expresiones pesadas o poco naturales. Me esforzaré cuanto pueda. Pido disculpas cuando no lo consiga.

(página en blanco)

¿QUÉ ES EL ASPERGER?



El espacio interior, ordenado y metódico



(a los 4 meses)

El primer día

Una luz débil y tibia —como la llama inmóvil de una vela detenida en el tiempo— deshace a duras penas la oscuridad del comedor. Aunque es el primer día después de una noche infinita, me doy cuenta que conozco bastante bien este lugar. Podría recorrer de memoria la negrura polvorienta de cada grieta entre las baldosas del suelo, aquellas que tienen dibujados círculos con diversas gradaciones de verde. Podría sentir el tacto áspero, como de piel vieja, del papel pintado de la pared, y repasar mentalmente sus motivos florales de tonos oscuros que se repiten monótonamente hasta la cenefa que lo separa del techo. Sé que si avanzase un paso, si pudiese vencer la inmovilidad de este momento eterno, me daría de cabeza contra el canto de la mesa —o quizás ya lo he hecho, porque me noto un chichón en la frente. Sé que el mueble que tengo a la espalda está calzado con un cartón doblado. Sé todo esto, pero no sé como lo sé, ni qué hago aquí.

No conozco el tiempo. Para mí no ha habido ningún antes, y todavía no sé que haya de haber un después. Pero me percato de que hay un hoy y un mundo en el que pasan cosas, y de alguna manera percibo que lo que pasa hoy es especial. Por lo que pasa fuera: movimientos cautelosos, palabras apagadas. Por lo que siento dentro: el misterio, el temor...

...la repentina existencia.

Donde estamos

Todavía hoy en día en nuestro país el Asperger es un gran desconocido. La mayoría de las personas — como yo mismo hace tan sólo un año— no saben qué es ni han oído hablar nunca de ello. Incluso entre colectivos como el médico y el educativo, que deberían estar al corriente para detectarlo y tratarlo, no hay la información que sería necesaria. Para traducir a cifras concretas este desconocimiento general, he buscado el número de noticias que incluyen la palabra Asperger y han sido publicadas durante los

últimos doce meses en algunos de los principales diarios catalanes, del resto de España y británicos⁴. El promedio de noticias por diario y año es de 5 en los catalanes, 23 en los españoles y 220 en los británicos.

Con toda seguridad este estado de cosas cambiará en los próximos años, como ya está pasando en otros países, especialmente Australia, el Reino Unido y los Estados Unidos⁵, que cuentan con los principales expertos e investigadores. A ello contribuirán sobre todo tres factores: el incremento de su presencia en los medios de comunicación, los avances en la investigación médica, y el movimiento Aspíe.

- **Los medios:** El cine ha incluido en reducidas ocasiones algún personaje con Asperger o con trastornos relacionados, como el autismo de alto funcionamiento, pero generalmente lo ha hecho deformándolos para aprovechar las características más estereotipadas y así dotarlos de un mayor atractivo cinematográfico, a costa de su alejamiento de la realidad. El año 1988 fue la película *Rain Man*, en la que Dustin Hoffman interpreta a un autista “savant”. Bastante más tarde, en el 2005, *Mozart and the Whale* describe una relación sentimental entre dos personas con el síndrome de Asperger, que se conocen en una reunión de un grupo autista. Al año siguiente, el 2006, llegó la película *Snow Cake*. En ella, Sigourney Weaver interpreta a una autista de alto funcionamiento que se relaciona con un ex-convicto. Del año 2009 es la comedia romántica *Adam*, en la que Hugh Dancy interpreta el papel de un joven con Asperger. También del 2009, pero no estrenada en nuestro país, es la cinta de animación *Mary and Max*, que explica la extraña amistad de un hombre judío de Nueva York, con Asperger, y una niña australiana. En el año 2010 encontramos “*Temple Grandin*”, biografía de esta doctora en ciencia animal por las universidades de Arizona e Illinois, autora de muchas publicaciones técnicas, así como de diversos libros en los que explica su vida con autismo de alto funcionamiento. El papel de Grandin está interpretado por la actriz Claire Danes, que precisamente está casada con Hugh Dancy, el intérprete de Adam. También en el 2010 se ha estrenado “*My name is Khan*”, una película india sobre un musulmán con Asperger que se casa con una mujer hindú en San Francisco poco antes del once de setiembre. Al margen del cine, también algunas series televisivas, como: *Grey’s Anatomy*, *Boston Legal*, y *The Big Bang Theory*, han incluido personajes que muestran signos de Asperger. En el campo literario, hay que destacar por su popularidad la novela “El curioso incidente del perro a medianoche” de Mark Haddon.
- **La investigación:** Estamos viviendo un momento de gran intensidad en la investigación del Asperger. Son literalmente miles los artículos académicos que anualmente se publican sobre la investigación de las posibles causas que lo provocan, y las teorías que pueden explicar sus manifestaciones y variedad. Múltiples instituciones en todas partes del mundo trabajan para descifrar el enigma de este trastorno. Los avances en la neurociencia cognitiva, la neuroimagen funcional, y la genética, entre otros, abren perspectivas en este sentido.
- **El movimiento Aspíe:** Uno de los rasgos más visibles de las personas con Asperger es su dificultad de comunicación social. Por otra parte, hasta ahora pocas eran diagnosticadas o tenían

⁴ La Vanguardia, El Periódico, El Mundo, El País, The Times, The Independiente, The Guardian. La medida la tomé durante la segunda mitad del 2009.

⁵ El New York Times del 22 de octubre de 2009, comentando un libro acabado de publicar, lo definía como la “enfermedad popular del momento”.

conocimiento de cual era realmente su problema. Estos factores hacían que intentasen esconder al exterior su diferencia, haciendo que pasasen desapercibidas por la sociedad. Pero internet está cambiando todo esto. De un lado, la red les permite descubrir lo que les pasa; por otro, les abre una vía de comunicación que está perfectamente adaptada a sus características. Aparecen y se multiplican los forums, y nace una conciencia de grupo: empiezan a darse a sí mismos el nombre de Aspies y reivindican el derecho a no ser considerados enfermos, sino diferentes.

Un poco de historia

El cerebro humano es el objeto más complejo de todo el universo conocido. Esta masa gelatinosa de menos de quilo y medio contiene alrededor de 100.000.000.000 de neuronas, entre las que hay unos 100.000.000.000.000 de interconexiones por las que circulan señales químicas y eléctricas que procesan la información recibida de los diversos sentidos y envían las órdenes necesarias a todos los órganos del cuerpo. Su estructura y organización definen cómo pensamos y la manera como entendemos las cosas, en resumen, nuestra manera de ser.

Si el cerebro por si mismo resulta extraordinario, lo es más todavía el proceso de su formación y desarrollo. A las pocas semanas de gestación se empiezan a formar las estructuras básicas que deberán convertirse en las distintas partes del cerebro. Durante el resto del embarazo, se generarán constantemente neuronas a un ritmo de 50.000 por segundo. Pero más importante que su cantidad, es la estructura que se genera a partir de la información genética y la disposición del entorno. Cualquier anomalía en uno de estos dos factores se traduce en un trastorno del desarrollo cerebral, desarrollo que continua de manera muy importante y decisiva en los primeros años de vida.

Sorprende que haya habido que esperar a la mitad del siglo XX (años 1943 y 1944) para ver los primeros trabajos sobre lo que se conoce como trastornos generalizados del desarrollo, mientras que otros campos de la ciencia estaban comparativamente mucho más avanzados. Por ejemplo, cuando ya la teoría de la relatividad general de Einstein había sido publicada en el año 1916, todavía a los niños y niñas con trastornos del desarrollo se les consideraba “retrasados” o esquizofrénicos sin posibilidad de mejora y se les encerraba en instituciones en las que se les mantenía en pésimas condiciones, con el único objetivo de aislarlos de la sociedad. La propia esquizofrenia no había sido definida adecuadamente hasta el año 1908, cuando el psiquiatra suizo Eugen Bleuler llamó así a lo que anteriormente se conocía como “*dementia præcox*”.

Leo Kanner

En el año 1924 el psiquiatra austríaco Leo Kanner emigró a Estados Unidos. Después de trabajar seis años en un hospital de Dakota del Sur, recibió el encargo de crear un servicio de psiquiatría infantil — seguramente el primero del mundo— en el hospital Johns Hopkins de Baltimore. Allí le llevaron, en el año 1938, un niño de cinco años de Forest, Mississipi, de nombre Donald T. A medida que fue estudiándolo, Kanner detectó una pauta de comportamiento diferente a todo aquello que conocía. En

los años siguientes fue tratando a diversos niños y niñas que presentaban características similares. Esto le llevó a publicar, en el año 1943, un trabajo en el que describía once de estos casos, ocho niños y tres niñas, trabajo que tituló *“Autistic Disturbances of Affective Contact”* (*Alteraciones autísticas del contacto afectivo*). El término *autístico* lo copió de Bleuler, que lo había creado para describir uno de los síntomas de la esquizofrenia, y hace referencia, como dice Kanner en el párrafo final de su estudio, a lo que constituye una característica primordial de este trastorno: *“que estos niños han venido al mundo con una inhabilidad innata para generar el contacto afectivo con las personas que normalmente proporciona la biología, de la misma manera que otros niños vienen al mundo con carencias intelectuales o físicas”*. Precisamente el hecho de que los síntomas de aislamiento se presentasen desde el momento del nacimiento es lo que inducía a Kanner a afirmar que se trataba de un trastorno diferente a la esquizofrenia, en la que se produce un retraimiento a partir de un estadio inicial normal.

Los once casos estudiados presentaban numerosas diferencias entre ellos⁶. Ocho habían aprendido a hablar más o menos a una edad normal, mientras que otros tres no hablaban (aunque se les había oído pronunciar algunas palabras cuando estaban solos). Los que hablaban no parecían hacerlo formando frases estructuradas para comunicarse con los otros, pero en cambio eran capaces de recordar extraordinarias cantidades de versos, oraciones, listas de animales, secuencias de presidentes y compositores, el alfabeto adelante y atrás, e incluso canciones en otros idiomas. Cuando al cabo de unos años formaban frases lo hacían sin flexibilidad. Por ejemplo si la madre o el padre se referían al niño como “tu”, él utilizaba también “tu” para referirse a sí mismo. No solían prestar atención cuando se les hablaba, hasta el punto de que siete de ellos habían sido considerados sordos o duros de oído. El rechazo a las intrusiones del exterior se manifestaba en algunos de ellos en su negativa a ser alimentados, o reaccionaban con pánico a ruidos intensos o movimientos bruscos.

Todos ellos mantenían una pauta repetitiva de movimientos y ruidos, y colocaban siempre sus juguetes en una determinada disposición. Cualquier cambio en la rutina o en el entorno alteraba profundamente al niño, que no se calmaba hasta que el orden era restablecido. Les gustaban los objetos estables, ordenados y quietos que podían manipular libremente, mientras que ignoraban a las personas. Para ellos las personas eran un objeto más, un objeto que a veces interfería en su orden. De hecho daba la impresión que cada parte de la persona era un objeto: si le tocaban, lo que le molestaba era la mano, no la persona, a la que nunca miraba a la cara. La misma soledad se manifestaba cuando estaban entre otros niños. Jugaban solos, sin tomar parte en ningún juego de los otros ni relacionarse con ellos de ninguna manera.

Aunque habían sido calificados de *“débiles mentales”*, algunos de ellos poseían unas buenas potencialidades cognitivas, con un vocabulario sorprendente y una memoria fenomenal. Tenían un ademán serio. Cuando estaban con otras personas, mostraban una cierta ansiedad, que se convertía en placidez —acompañada de un ronroneo monótono— cuando se les dejaba con sus objetos. Una característica interesante de todos ellos es que procedían de familias altamente inteligentes.

⁶ Este párrafo y los inmediatos siguientes son un resumen del artículo de Leo Kanner: *“Autistic Disturbances of Affective Contact”*.

Unos años después de la publicación de este trabajo, en 1956, Leo Kanner juntamente con Leon Eisenberg publicaron un nuevo artículo, continuación del anterior y fruto del estudio de 120 nuevos casos, que titularon *“Early Infantile Autism 1943-1955”*. Los autores empezaban confirmando que los dos síntomas básicos y distintivos del autismo son el extremado aislamiento del niño y su insistente obsesión por la rutina y la repetición. Pero mientras que en el artículo original afirmaban que el aislamiento se manifestaba ya desde el nacimiento, en este decían que también había muchos casos en los que no se producía hasta los dos años de edad. De ello y de la observación que muchos de los padres y madres eran personas que ponían su carrera por delante de las demostraciones de afecto a sus hijos, los autores extraían la consecuencia de que esta *“refrigeración emocional”* podía haber colaborado con una cierta predisposición genética para producir el trastorno autista.

Esta teoría conocida como la de las *“madres nevera”* ha sido posteriormente abandonada por la mayoría de especialistas, a pesar de que algunos aún la defienden. Probablemente la aparente frialdad afectiva de algunos de los padres y madres de niños autistas se deba precisamente a que son portadores de la disposición genética que provoca el autismo y muestren parcialmente sus síntomas. En cambio lo que sí que es cierto, es que la atención adecuadamente dirigida hacia el niño autista ayuda muchísimo a su mejora.

Hans Asperger

En la misma época en que Leo Kanner visitaba a sus pacientes en el Johns Hopkins y publicaba su artículo, un pediatra también austríaco, Hans Asperger, que había obtenido el doctorado en medicina en la Universidad de Viena en el año 1931, estaba trabajando en el hospital infantil universitario de esta ciudad. Aunque según parece ni Kanner ni Asperger no tenían ningún conocimiento de los trabajos del otro, sus investigaciones mantienen muchos paralelismos, por ejemplo el uso común de la palabra *autismo*. Asperger, después de tratar a un elevado número de niños que presentaban ciertas alteraciones de personalidad, detectó en ellos unos rasgos comunes que expuso en su trabajo *“Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter”* (*Psicopatía autística en la infancia*), publicado el 1944.

Asperger explica⁷ que escogió la etiqueta *autística* para definir lo que él considera que es el trastorno básico que genera la estructura de personalidad de estos niños. Elogia a Bleuler por haber creado este término para denominar uno de los síntomas de la esquizofrenia, y justifica su utilización, y la razón por la que el autismo de Asperger es diferente del que padecen los esquizofrénicos. Ambos autismos pierden el contacto con el mundo exterior, pero mientras que en el esquizofrénico el paciente parte de un estado normal y va aumentando su aislamiento, los niños observados por Asperger nacen ya con este aislamiento. Asperger dice que *“desde el segundo año de edad encontramos ya los rasgos característicos que permanecen de manera constante e inconfundible a lo largo de toda la vida”*. Lo único que cambiará es la manera como estos problemas se manifestarán: en la escuela, la adolescencia, el trabajo, la vida conyugal. Otra diferencia es que en estos niños no se observa la desintegración de la personalidad que se manifiesta en la esquizofrenia.

⁷ Este párrafo y los inmediatos siguientes son un resumen del artículo de Hans Asperger: *“Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter”*.

Asperger describe a continuación cuatro casos de entre los que había tratado, que él considera prototípicos: Fritz V., Harro L., Ernst K., y Hellmuth L. A pesar de las diferencias entre ellos, muestran unas características comunes: falta de contacto con las personas que los rodean, encierro en un mundo propio y con intereses específicos, necesidad de que todo esté en un cierto orden o se haga de una determinada manera, una manera de hablar “adulto” con un uso original de las palabras, mirada perdida, ausencia de contacto visual al conversar, habilidades de cálculo de manera diferente a la que se les enseña, inhabilidad práctica para llevar a cabo lo que conocen teóricamente. Cuando explica uno de estos casos, Asperger parece apuntar a la existencia de antecedentes genéticos cuando dice de la madre de Fritz V. que *“en su rama de la familia eran mayormente intelectuales y todos se ajustaban, según ella, al molde del genio loco”*. También el padre era *“extremadamente correcto y pedante, y mantenía unas distancias mayores que las normales”*.

En el artículo se aprecia el afecto y el sincero deseo de curación con que Asperger se mira a los niños que trata. Descubre entre sus problemas motivos de esperanza: *“En algunos casos... los problemas se ven compensados por un alto nivel de pensamiento y experiencia originales”*, y cree que *“a pesar de la anormalidad, los seres humanos pueden cumplir su papel social en la comunidad, especialmente si encuentran en ella comprensión, amor y guía”*. El hecho de que estos niños se ven obligados a buscar por sí mismos soluciones a los problemas que los otros tienen resueltos por intuición o formación, hace que en ellos se desarrolle una habilidad para encontrar soluciones originales.

Aunque el trabajo de Kanner de 1943 y el de Asperger de 1944 describen una familia parecida de síntomas que ambos definen con la etiqueta de autismo, encontramos también unas características bastante diferenciadas. Los niños de Kanner tenían dificultades con el lenguaje, mientras que los de Asperger hablan de manera elaborada y original, quizá pedante, aunque no lo utilizan para comunicar. Lo que en el caso de Kanner son obsesiones rutinarias, en el de Asperger puede servir para generar especialistas o investigadores en temas poco corrientes. Mientras que los autistas de Kanner rechazan a los demás, los de Asperger desean cierto contacto social, aunque no tengan habilidad para conseguirlo⁸.

A partir de la publicación del trabajo de Kanner el autismo pasó a ser reconocido como un trastorno diferenciado, y por todas partes empezaron a identificarse casos entre niños que antes habían sido incluidos en otros trastornos. Poco a poco el autismo “típico” o de Kanner, el que se manifiesta de manera más grave, limitando seriamente la capacidad de desarrollo de las personas y la posibilidad de llevar una vida normal, empezó a ser de dominio público. En cambio, el trabajo de Asperger, seguramente por el hecho de haber sido escrito en alemán en plena guerra mundial y no haber sido traducido, no tuvo mucha repercusión.

⁸ En un artículo publicado el año 2003, Kathrin Hippler y Christian Klicpera analizaron 74 casos diagnosticados con *Psicopatía Autística* por Hans Asperger y su equipo entre 1950 y 1986, comparándolos con los criterios establecidos. El resultado del estudio fue que un 68% de los casos se ajustaban a los criterios actuales para el síndrome de Asperger, mientras que un 25% se correspondían con el autismo clásico.

El síndrome de Asperger

El síndrome de Asperger adquirió personalidad propia como trastorno diferenciado un año después de la muerte de Asperger, ocurrida el año 1980, cuando la psiquiatra inglesa Lorna Wing publicó el trabajo *“Asperger syndrome: a clinical account”* (*Síndrome de Asperger: un informe clínico*), basado en el estudio personal de 34 casos entre los 5 y los 35 años de edad. En el mismo daba el nombre de *síndrome de Asperger* al que éste había llamado *psicopatía autística*. Wing proponía incluir tanto el autismo de Kanner como el síndrome de Asperger *“en un grupo más amplio de condiciones que tienen en común una discapacidad en el desarrollo de la interacción social, la comunicación y la imaginación”*.

El 1989 la psicóloga Uta Frith publica el libro *“Autism: Explaining the Enigma”* (*Autismo: explicando el enigma*), en el que penetra en la mente autista y propone dos claves para entenderla: la inhabilidad para formular una *teoría de la mente* (entender los propios pensamientos y los de los otros), y la falta de una *coherencia central* (capacidad de reunir diferentes piezas de conocimiento para formar un todo con significado propio). Dos años después la misma Uta Frith junto con Elisabeth L. Hill editan el libro *“Autism: Mind and Brain”* (*Autismo: Mente y cerebro*), en el que agrupan trabajos de diversos autores que estudian la relación de la mente y el cerebro con el autismo. También es Uta Frith la que en el año 1991 edita el libro *“Autism and Asperger syndrome”* (*Autismo y síndrome de Asperger*), que incluye la primera traducción al inglés del trabajo original de Asperger.

El reconocimiento “oficial” del Asperger como trastorno diferenciado del autismo clásico llegó poco después. Primero fue la Organización Mundial de la Salud, la que en 1993 lo incluyó en la décima edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades (*International Classification of Diseases, ICD-10*). Al año siguiente, la Asociación Psiquiátrica Americana hizo lo mismo en la cuarta versión del Manual Estadístico y Diagnóstico de Trastornos Mentales (*Diagnostic and Statistic Manual, DSM-IV*).

A partir de aquí, los estudios sobre el Asperger se multiplican, y con ellos las publicaciones que difunden su conocimiento. Paralelamente empieza a aparecer un nuevo fenómeno: las propias personas afectadas escriben libros explicando sus experiencias. Una de las primeras fue Temple Grandin, a la que ya he citado al hablar de la próxima película que narrará su vida. La siguieron Michael John Carley (director ejecutivo de The Global and Regional Asperger Syndrome Partnership — GRASP—), Daniel Tammet (un “savant” que fue capaz de aprender y recitar de memoria las primeras 22.514 cifras decimales del número pi), y otros que encontrarás en el apéndice de documentación.

El continuo autista

Este breve repaso histórico nos muestra que ya desde el primer momento, el autismo típico (de Kanner) y el Asperger han estado muy relacionados. Aún hoy se discute si se trata de dos trastornos diferentes, o simplemente diferentes manifestaciones, en diferente grado y cualidad, de un mismo fenómeno. El problema radica en que, como que no se conoce con seguridad ni la causa (la etiología) ni el mecanismo (la patogenia) que provoca el trastorno, este sólo se puede definir por la manera como se manifiesta, por tanto, la comparación debe basarse en el estudio de los síntomas respectivos. Así, vemos que tanto el autismo de Kanner como el de Asperger comparten tres características básicas:

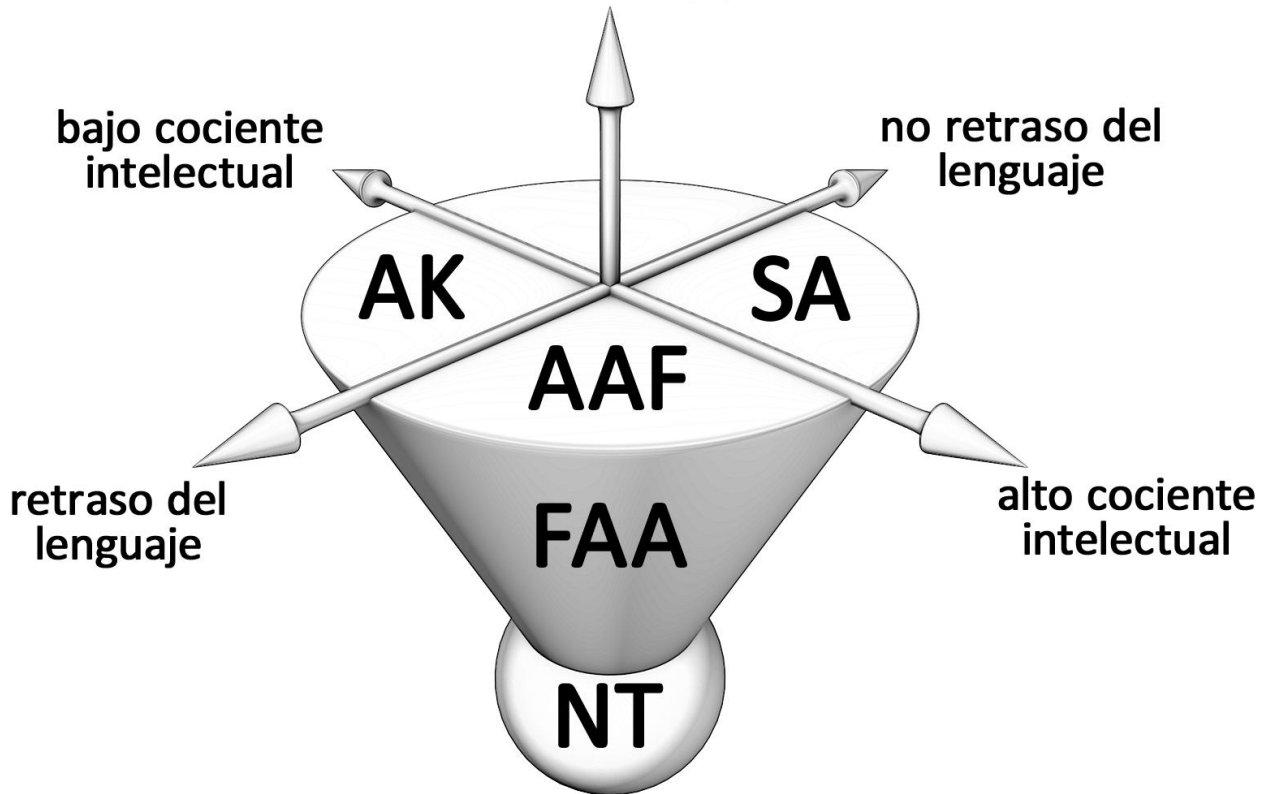
- Inhabilidad para relacionarse con los demás.
- Inhabilidad para comprender la comunicación no verbal o no explícita (de hecho, los dos primeros aspectos podrían agruparse en uno solo: inhabilidad para la comunicación social).
- Interés obsesivo por actividades concretas, afición a la rutina y resistencia —temor— al cambio.

Aparte de estos rasgos comunes básicos, en cada caso se puede observar un conjunto de síntomas específicos, si bien éstos no son siempre los mismos, ni con la misma intensidad, ni evolucionan de la misma manera a lo largo de la vida de la persona (hasta el punto que el diagnóstico puede cambiar en la edad adulta). De éstos, los dos que sirven para establecer una cierta frontera entre el autismo de Kanner y el de Asperger son:

- **El aprendizaje del lenguaje:** en las personas con autismo clásico (de Kanner) se observa un retraso en la aparición del lenguaje, que no se produce en el Asperger.
- **El cociente intelectual:** en el Asperger es normal o superior al normal; mientras que en el autismo puede estar por debajo del normal (autismo clásico de bajo funcionamiento), o normal o superior (autismo clásico de alto funcionamiento).

CONTINUO AUTISTA

problemas de relación y comunicación,
intereses obsesivos y por la rutina



AK: Autismo de Kanner

AAF: Autismo de Alto Funcionamiento

SA: Síndrome de Asperger

FAA: Fenotipo Ampliado del Autismo

NT: Personas Neurotípicas

Más adelante en este mismo capítulo describiré con detalle estos síntomas y otros que los pueden acompañar, pero ahora quiero destacar el hecho de que las diversas etiquetas (autismo clásico, Asperger, autismo de alto funcionamiento...) no se corresponden con grupos perfectamente delimitados. Resulta evidente que hay casos muy claros que nadie duda en clasificar como autistas clásicos, y otros que se pueden definir con certeza como Asperger, pero además de los ejemplos más típicos hay toda una gradación en la que resulta difícil marcar unos límites concretos. Es como cuando en un paisaje distinguimos montañas, colinas, prados, y valles. Hay lugares que podemos ubicar claramente dentro de una montaña o un valle, pero hay muchos otros intermedios que resulta difícil

delimitar. Es por ello que se acostumbra a hablar del espectro autista, que agrupa los autismos de Kanner y de Asperger —con sus variantes— en el mismo sentido en el que hablamos del espectro de colores en que se descompone la luz visible al pasar por un prisma. Podemos distinguir en él colores como el verde y el azul, pero nos resulta difícil decidir en qué punto exacto un color cambia para convertirse en el otro.

El espectro autista resulta todavía más complejo que el espectro visual, ya que el visual tiene una sola dimensión: la longitud de onda, mientras que el autista tiene tantas dimensiones como síntomas diferentes. Si el color viene definido simplemente por un punto que se puede mover a lo largo de una línea, el diagnóstico de una persona en el espectro autista es un punto en un espacio multidimensional⁹. Por este motivo sería más correcto utilizar la palabra *continuo* en lugar de *espectro*, pero esta última es la que prevalece.

Esta integración de los trastornos autistas en un único grupo, y especialmente la utilización del término autista para hablar en general de todo el espectro, es motivo de múltiples controversias, no solamente desde el punto de vista médico y científico, sino también desde un doble punto de vista social:

- El autismo clásico, o de Kanner —aquél al que normalmente se hace referencia cuando se habla de autismo— suele manifestarse con síntomas que afectan gravemente al que los padece y a sus familiares. Estos familiares pueden sentirse dolidos cuando de repente ven que su caso se compara con otros que no comportan este sufrimiento. Les puede parecer que se está minusvalorando el esfuerzo que se ven obligados a hacer¹⁰. Su dolor es comprensible y digno de todo respeto.
- Cuando se empieza a hablar de Asperger en los medios, a veces surgen voces que rechazan que se trate de un trastorno “real”. Dicen que sólo se trata de una de estas “*modas psicológicas*” para querer justificar lo que no es más que una debilidad de carácter.

Si nos lo miramos desde el punto de vista “oficial”, las dos referencias que citaba en el apartado anterior, ICD-10 y DSM-IV, clasifican al autismo y el síndrome de Asperger en un mismo grupo:

- El ICD-10, en su versión actual del año 2007, los incluye en el capítulo V (Trastornos mentales y de comportamiento), bloque F80-F89 (Trastornos de desarrollo psicológico), grupo F84 (Trastornos generalizados del desarrollo). En este grupo encontramos, entre otros¹¹, F84.0 (Autismo infantil), F84.1 (Autismo atípico), y F84.5 (Síndrome de Asperger).
- El DSM-IV-TR, actualizado por última vez el año 2000, los incluye también en un grupo con el mismo nombre que el ICD-10 (Trastornos generalizados del desarrollo), pero los nombres individuales son diferentes: 299.00 (Trastorno autístico), y 299.80 (Trastorno de Asperger).

⁹ En el centro de este espacio estaría la “normalidad” entendida como aquel punto en el que el valor de todos los ejes que representan los diversos posibles síntomas es igual a cero. De esta manera, no solamente no hay una frontera definida entre los diversos trastornos autistas, sino entre las formas más leves de los mismos y la “normalidad”.

¹⁰ hay una expresión inglesa que describe exactamente este sentimiento, y que no sé como traducir: “*adding insult to injury*” (literalmente: “añadir el insulto a la herida”). Es decir, además de lo que nos toca sufrir, aún nos insultáis.

¹¹ Tanto el ICD-10 como el DSM-IV-TR incluyen también el síndrome —o trastorno— de Rett, y el trastorno desintegrativo infantil, que tienen unas características diferentes, y quizás en el futuro pasen a algún otro grupo.

En este libro sólo trataré del síndrome de Asperger, pero en ocasiones habrá conceptos que serán aplicables, no solamente a este trastorno, sino a todo el continuo. En estos casos lo más correcto sería hablar de Trastornos Generalizados del Desarrollo o de Trastornos del Espectro Autista. Esta última denominación, generalmente abreviada a TEA, es la más frecuente y la que utilizaré en este libro, aunque también me referiré a ella en ocasiones con la palabra autismo, entendida en el sentido genérico, cuando no se preste a confusión.

Trastornos próximos al espectro autista

La definición del autismo mediante un conjunto de síntomas que se dan en magnitudes y formas variables no solamente hace difícil establecer los límites que separan unos trastornos de otros dentro del espectro, sino a veces también con otros que no pertenecen a él, pero que comparten algunos aspectos. En el artículo "*Las Fronteras del Autismo*"¹², el neuropediatra Josep Artigas describe los trastornos del desarrollo que pueden situarse en las fronteras del autismo:

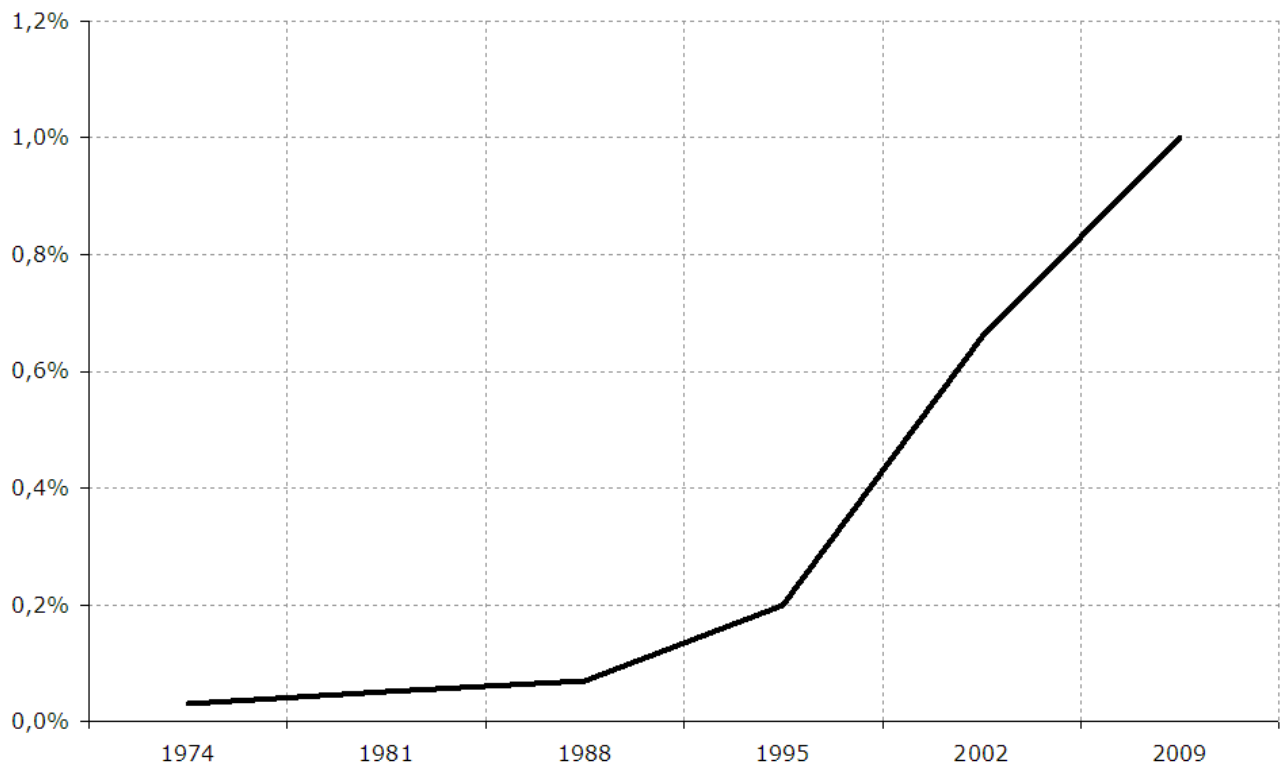
- Retraso mental.
- TDAH (Trastorno por Déficit de Atención / Hiperactividad).
- Síndrome de Tourette.
- Trastornos específicos del lenguaje.
- Trastorno del aprendizaje no verbal.
- Fenotipos conductuales de base genética próximos al autismo.

¿Es el autismo cada vez más frecuente?

Cuando el autismo adquirió identidad propia, se empezó a calcular su incidencia en la población. Hacia finales de la década de 1970 encontramos los primeros estudios con suficiente fiabilidad, que mostraban valores alrededor de 4 personas autistas por cada 10.000, es decir, un 0,04%. Las mejoras en el diagnóstico, debidas a un conocimiento cada vez más amplio de las características del autismo, unidas a la incorporación en el continuo autista de otros trastornos como el síndrome de Asperger, hicieron que hacia 1995, cuando ya se habían establecido los criterios del ICD-10 y el DSM-IV, la estimación de la incidencia del conjunto del autismo llegase al 2 por mil (0,2%).

¹² "*Las Fronteras del Autismo*", Revista de Neurología Clínica, 2001; 2(1): 211-224. Lo puedes encontrar en la web de Psyncon: <http://www.psyncon.com/se/docs/fronteras.pdf>.

Pero a partir de entonces se produce un fenómeno sorprendente y preocupante: los sucesivos estudios muestran un incremento cada vez más grande del número de casos detectados. Así, un estudio muy completo y detallado hecho por el Centro para la Prevención y Control de las Enfermedades, dependiente del Departamento de Salud de los Estados Unidos, durante los años 2000 y 2002, publicado con el título *“Prevalence of Autism Spectrum Disorders”*, muestra que de un total de 407.578 niños y niñas de 8 años, pertenecientes a catorce estados, 2.685 padecían algún trastorno del espectro autista, lo que representa un 0,66%. La actualización de este estudio el año 2009 llega al 1%, lo que representa haber multiplicado por cinco el porcentaje de casos en unos quince años. La gráfica siguiente representa claramente esta evolución:



Evolución del porcentaje de personas con autismo

El aumento en el número de casos detectados produjo la consiguiente alarma social, y se empezó a especular sobre las posibles causas de este incremento. La que tuvo mayor repercusión —que todavía continua, aunque con menor intensidad— es la que relaciona el autismo con la vacuna triple vírica (contra el sarampión, la rubéola y la parotiditis, también conocida por sus iniciales en inglés MMR de *Measles, Mumps and Rubella*)¹³. Esto hizo que muchos padres, especialmente en el Reino Unido y en los Estados Unidos, dejaran de vacunar a sus hijos.

Los organismos de salud han negado cualquier relación entre la vacuna y el autismo. Es más, en Japón se dejó de aplicar la vacuna a partir de abril de 1993, y el porcentaje de autismo en los niños nacidos a partir de aquella fecha continuó aumentando. Pero esto no ha evitado que continúe habiendo grupos activos contra la vacunación.

¹³ La especulación tuvo su origen en un documento publicado en el Reino Unido, que posteriormente se ha demostrado que no estaba basado en ningún estudio serio.

Ahora bien, si no son las vacunas, ¿qué es lo que provoca este incremento que muestran los estudios? Se han considerado dos posibilidades: una es la mejora del diagnóstico y la otra el emparejamiento selectivo. Empecemos por la primera, que es la que parece más ajustada a la realidad.

La mejora del diagnóstico

La progresiva mejora de los métodos de detección y diagnóstico de los trastornos del continuo autista incrementa los resultados de los estudios de dos maneras:

- Entre los casos más graves, hay algunos que antes se diagnosticaban como retrasos mentales o psicosis diversas, y ahora se diagnostican dentro del espectro autista. Algunos estudios que comparan las estadísticas de unos y otros, muestran que el aumento del autismo se corresponde con una disminución del retraso mental.
- Entre los casos más leves, hay muchos que antes no se diagnosticaban y pasaban simplemente como personas raras o solitarias, y que ahora entran dentro del Asperger o el PDD-NOS (trastornos generales del desarrollo no correspondientes a ningún diagnóstico específico). Aún hoy en día hay muchos casos que no han recibido un diagnóstico oficial.

Un estudio reciente¹⁴ avala esta teoría. Después de estudiar con tests y entrevistas clínicas un total de 7461 personas del Reino Unido seleccionadas aleatoriamente, encontraron un 1% que presentaban los síntomas de los trastornos del espectro autista, aunque la mayoría no habían sido diagnosticadas ni recibían ningún tipo de tratamiento. Esta proporción es la misma que se detecta actualmente en los niños y jóvenes, la cual cosa confirmaría que no hay un crecimiento real en el número de casos, sino que ahora hay una mejor detección en la edad escolar.

El emparejamiento selectivo

La anterior explicación justifica el aumento observado, no por una mayor incidencia real de los trastornos, sino porque los estudios más recientes incluyen casos que anteriormente se escapaban a la observación. Pero Simon Baron-Cohen propone una teoría que explicaría un incremento real y que se basa en dos constataciones.

La primera es que el autismo parece estar ligado a determinados genes que mutan y se transmiten hereditariamente¹⁵. En la mayoría de casos de trastornos autistas, se observa que en los familiares próximos se encuentran casos del mismo u otros trastornos del continuo autista, en diferentes grados de intensidad. Diversos autores consideran que hay genes que estarían en el origen de los rasgos del carácter autista, y que la mayor o menor cantidad de estos genes determinaría el tipo de trastorno.

¹⁴ "Autism Spectrum Disorders in adults living in households throughout England. Report from the Adult Psychiatric Morbidity Survey 2007" del NHS Information Centre for Health and Social Care del National Centre for Social Research, el Department of Health Sciences de la Universidad de Leicester, y el Autism Research Centre de la Universidad de Cambridge, publicado en setiembre de 2009.

¹⁵ Trataré este tema más a fondo en el apartado sobre las causas de los trastornos autistas.

Aquí es cuando interviene la segunda constatación de Baron-Cohen, y con ella la teoría que explicaría el incremento real de casos de autismo. Anteriormente, la sociedad no tenía las facilidades de comunicación actuales. Las personas vivían en ambientes sociales más restringidos, y no solían moverse más allá de un determinado ámbito. Actualmente los medios de transporte y de comunicación han acortado las distancias, rompiendo barreras y ampliando las posibilidades de contacto entre diferentes grupos humanos. Ahora resulta mucho más fácil que una persona con determinados rasgos de carácter encuentre a otra con las mismas características y se sienta atraída por ella para formar una pareja. Entonces, los genes comunes se potencian.

Esta teoría del emparejamiento selectivo (*assortative mating*) tuvo un amplio eco cuando el mes de diciembre de 2001 la revista *Wired* publicó el artículo "*The Geek Syndrome*" ("el síndrome de los geeks¹⁶") con el subtítulo "*El autismo —y su primo más leve, el síndrome de Asperger— se está disparando entre los niños de Silicon Valley. ¿Son culpables los genes matemáticos y tecnológicos?*". El artículo propone que la mayoría de los trabajadores y trabajadoras de aquella región californiana se corresponden con el perfil de la persona obsesionada por la informática, con escasas habilidades sociales, próxima a la sintomatología del Asperger. A medida que se fueron formando parejas entre ellos, se habría creado un caldo de cultivo que sería el origen de este incremento de casos.

Aunque el razonamiento parece bastante plausible, no hay todavía datos experimentales que lo validen, y esta teoría, como todas, tiene sus detractores. Así, un artículo publicado en abril de 2007 en la revista *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, titulado "*Heritability of Autistic Traits in the General Population*"¹⁷, a partir de un estudio de 370 gemelos holandeses y sus familias, llegaba a la conclusión que, al menos en la población general, no había evidencia que las personas seleccionasen activa o pasivamente a sus parejas por su ubicación en el continuo autista. En cualquier caso, esto no desmiente el hecho de que las probabilidades de autismo aumentan cuando ambos padres tienen genes protoautistas, pero esta coincidencia no es fruto de un emparejamiento selectivo, sino del azar (excepto cuando coinciden otros factores, como el citado de Silicon Valley).

La diferencia entre los sexos

Ya desde los primeros trabajos de Kanner y Asperger se observó que los trastornos del continuo autista son mucho más frecuentes en niños que en niñas, hecho que ha sido confirmado por todos los estudios posteriores. Los últimos estudios más completos cifran la proporción en cinco niños afectados por cada niña, o incluso más. Por ejemplo, el que antes he citado ("*Prevalence of Autism Spectrum Disorders*" del Centro para la Prevención y Control de las Enfermedades de los Estados Unidos) indica una relación entre el número de niños y el de niñas que va desde los 3,4 en Maryland, Carolina del Sur, y Wisconsin, hasta los 6,5 de Utah. Otro más reciente referido a adultos, que también he citado ("*Autism Spectrum Disorders in adults living in households throughout England. Report from*

¹⁶ Geek se un término de argot inglés que suele aplicarse a personas obsesionadas por la tecnología, especialmente los ordenadores, aisladas en su mundo, con poca habilidad o interés por la relación social, si no está relacionada con su afición.

¹⁷ Autores: Rosa A. Hoekstra, MSc; Meike Bartels, PhD; Catharina J. H. Verweij, MSc; Dorret I. Boomsma, PhD.

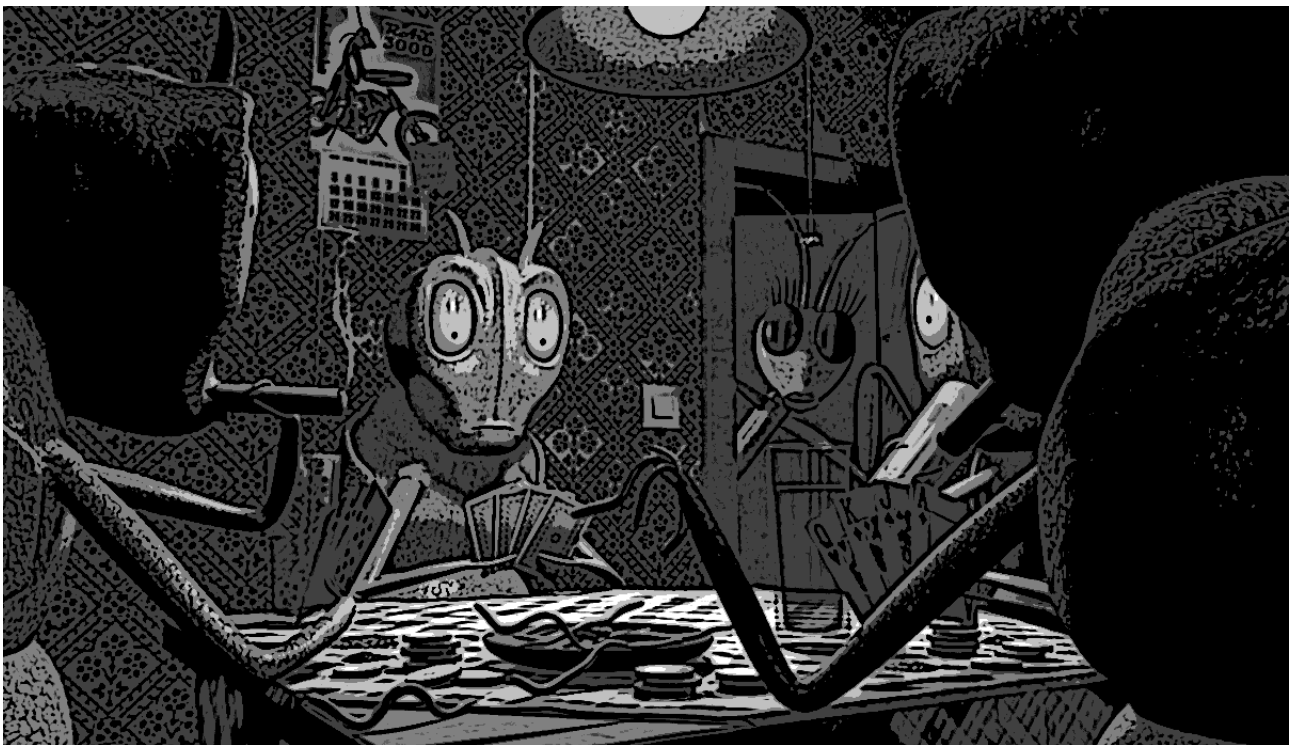
the Adult Psychiatric Morbidity Survey 2007”), va todavía más allá, y calcula unos porcentajes de TEA¹⁸ del 1,8% de hombres y un 0,2% de mujeres, es decir, una relación de 9 hombres por cada mujer.

Esta diferente prevalencia en los dos sexos ha hecho que se busquen posibles explicaciones. Algunas han ido en la línea de buscar la causa en algunos genes del cromosoma X, del que los hombres sólo tienen uno, y por tanto son más sensibles a cualquier defecto en el mismo. Otras teorías se basan en el hecho que algunos síntomas del autismo son “exageraciones” de características existentes en la población, especialmente en los machos. Por ejemplo, Simon Baron-Cohen elabora la teoría del “cerebro hipermasculino”, según la cual el autismo incrementa las características “sistematizadoras” (habitualmente más potenciadas en los hombres) y disminuye las “empatizadoras” (que las mujeres generalmente presentan con más intensidad). Lo trataré con más detalle en el apartado de las causas de los TEA.

¹⁸ Recuerda: TEA = Trastornos del Espectro Autista.

2

SÍNTOMAS



No entender el juego de los otros



(a los 20 meses)

Soy diferente

De la edad escolar recuerdo especialmente la ansiedad que sentía en los patios —y en las excursiones, las fiestas y las actividades deportivas—. Me quedaba invariablemente en un rincón, cuidando que no me golpease un balón, apartado de los demás, sintiéndome diferente, viviendo mi soledad, deseando intensamente que se acabase el “recreo”. Si algún día excepcionalmente intentaba apuntarme a los juegos de los otros, cuando seleccionaban los equipos yo siempre era el que nadie quería, porque mis habilidades físicas y de juego en equipo eran muy pocas.

Esperaba con desasosiego volver al espacio ordenado del aula. En clase había pocas interacciones, y estaban reguladas por normas. El lenguaje que allí se utilizaba era utilitario, informativo, literal, formal. Cada cual tenía su lugar: yo también. Y era un lugar en el que mis capacidades servían para obtener una cierta valoración, al menos por parte de los maestros.

Con los mayores, si ellos hubiesen querido, seguramente me habría podido entender, pero con los otros niños —no había niñas en mi escuela— era imposible. Claro que tampoco tenía demasiado interés en ello. No me unía nada a ellos, no me gustaban sus juegos, no entendía su manera de hablar ni sus bromas, su lenguaje no era racional, no veía ningún sentido en sus actos.

Ni con los adultos ni con otros niños recuerdo emociones afectivas, ni de experimentarlas yo, ni mucho menos sentir que ellos las tuviesen hacia mí. Las que pudiese haber quizás no las identifico como tales debido a mi daltonismo emocional, por aquel entonces casi total. Si lo medito bien, en general mis relaciones con los demás se movían por un mecanismo racional, no demasiado diferente del que podía aplicar a los objetos inanimados, con la diferencia de la mayor imprevisibilidad de los seres vivos. Si, me gustaba más la “racionalidad” de los objetos que la imprevisibilidad de los humanos.

Los niños “normales” formaban grupos y se relacionaban fuera del colegio. Durante las vacaciones, o continuaban con sus compañeros o buscaban nuevos grupos, y a veces querían que volviese a empezar la escuela para estar todo el día con sus amigos. Yo no tenía ningún amigo (ni lo he tenido nunca, al menos en el pleno sentido de la palabra). Durante las vacaciones, sin nadie, me sentía perfectamente. Temía la vuelta al colegio, porque significaba la obligación de dejar mi mundo, mis intereses, y tener que convivir con los otros niños y seguir la corriente a unos extraños maestros religiosos.

Las materias que tenías que aprender eran de diversos tipos: Había las político-religiosas, que yo asociaba con el siniestro doble mundo que escondían los adultos. Después estaban las que para mí no aportaban ningún interés, como la historia, la literatura o la geografía. Estas me limitaba a aprenderlas de memoria.

La que más temía era la gimnasia. Principalmente por mi inhabilidad motora, pero también porque la actividad física obligada me causaba una gran molestia y porque el riesgo de daño físico me atemorizaba. Necesitaba que mi cuerpo mantuviese la estabilidad, no soportaba los movimientos bruscos ni la pérdida de la verticalidad.

Me gustaba la caligrafía: repetir una y otra vez los mismos patrones, prestando atención a pequeños detalles, como el grueso adecuado de cada trazo, el reflejo de la tinta antes de secarse. Por lo que respecta al dibujo: si se trataba de reproducir idénticamente imágenes que se me daban como modelo, me desenvolvía bastante bien; pero era incapaz de dibujar nada que requiriese una mínima imaginación.

Cuando realmente disfrutaba era con las ciencias que yo consideraba las de verdad, las “reales”, es decir: la matemática y la física. Desafortunadamente, en las clases tenía pocas oportunidades de aprender: me daba cuenta que los profesores sabían menos que lo que yo conocía por simple intuición.

Me gustaba el aislamiento en mi mundo privado. Era un espacio interno en el que podía pasarme horas concentrado en pequeños detalles. Recuerdo por ejemplo que mi habitación daba a un cruce del ensanche barcelonés, con aquellas calles de adoquines y pocos coches circulando. El balcón tenía unas persianas de madera reseca por la intemperie que mis padres cerraban cuando iba a dormir, para que no me despertase cuando amanecía. Las persianas no terminaban de cerrar del todo, y alguna vez tenía la suerte que dejaban una pequeña abertura. Esta formaba con la habitación una especie de cámara oscura que proyectaba en el techo una imagen tenue y borrosa de la calle. Si me despertaba con la primera luz de la mañana, podía pasarme horas contemplando el paso de los coches proyectados, inmóvil y en silencio para que no se diesen cuenta que estaba despierto y me hicieran levantar de la cama.

En general me sentía bien con la rutina, me producía una sensación de seguridad, de aquello conocido, de la protección del nido. Cualquier alteración de esta rutina que me fuese impuesta, especialmente si era de manera súbita, me producía un gran rechazo, una sensación de miedo, de estar expuesto a los peligros, sin lugar en el que refugiarme. Aunque el cambio lo provocase una situación favorable, si no había sido previsto, si no me había podido preparar, no me sentía bien. Me daba miedo lo desconocido, siempre me lo ha dado.

Síntomas básicos

A lo largo del continuo autista encontramos un amplio conjunto de síntomas. Algunos, como el retraso en el aprendizaje del lenguaje, son específicos de alguno de los trastornos; otros pueden encontrarse —o no— en cualquiera de ellos, con variaciones de intensidad según cada caso. Hay sin embargo tres síntomas comunes a todo el espectro, y se los conoce como la tríada de impedimentos o deficiencias (“*triad of impairments*”) desde que el año 1979 Lorna Wing y Judith Gould los definieron en un estudio que por primera vez abarcaba un ámbito más amplio que el autismo clásico de Kanner. Los tres impedimentos son:

- Deficiencia social.
- Deficiencias de comunicación.
- Actividades obsesivas y miedo al cambio.

En realidad los dos primeros están muy relacionados y podrían agruparse en uno: deficiencias sociales y de comunicación. Es lo que hace el DSM-IV-TR, que para establecer el diagnóstico del síndrome de Asperger, añade a los dos grupos básicos (deficiencias sociales y de comunicación, y actividades obsesivas y temor al cambio), las 4 características específicas siguientes:

- Que el trastorno cause deficiencias significativas en áreas funcionales, sociales u ocupacionales.
- Que no haya habido un retraso significativo en el lenguaje (uso de palabras a los dos años, uso de frases comunicativas a los tres años).
- Que no haya habido un retraso significativo en el desarrollo cognitivo, de las habilidades personales, del comportamiento adaptativo (aparte de la interacción social) ni de la curiosidad por el entorno.
- Que no se reúnan los criterios para otro trastorno generalizado del desarrollo ni esquizofrenia.

Antes de pasar a describir con más detalle la manera como se manifiestan en el Asperger los dos déficits básicos del autismo, hay que hacer una consideración importante. Aunque estos impedimentos están presentes durante toda la vida, sus manifestaciones externas van cambiando a medida que la persona aprende a suplirlos con otras técnicas, especialmente en el caso del Asperger y del autismo de alto funcionamiento. Esto puede causar la falsa impresión que algunos adultos son *normales* o que *se han curado*, cuando en realidad lo que han hecho es observar los problemas, encontrarles una vía alternativa, y entrenarse en su práctica. Se dotan así de unas *muletas mentales* que les permiten progresar suficientemente, disimulando de cara al exterior, substituyendo con un esfuerzo intelectual lo que para los otros es una intuición que les ha venido dado por la madre naturaleza.

Es como si a alguien para caminar le fuese necesario estudiar continuamente qué movimientos debe hacer para avanzar manteniendo el equilibrio del cuerpo. Tener que pensar qué debe hacer cada pierna, tomar conciencia del balanceo, para compensar cualquier inclinación inadecuada y evitar una caída. Esto, además de reducirle mucho la movilidad, le obligaría a estar intensamente concentrado en el hecho, no pudiendo prestar atención a la conversación que los que caminan a su lado, más rápidos, mantienen sin ninguna dificultad. Este esfuerzo constante y nunca suficientemente fructuoso para

simular ser como los demás, unido a lo que comporta de negación de uno mismo, puede acabar comportando otros problemas como ansiedad o depresión.

Es por esto que para un observador externo le es más fácil observar los síntomas durante los primeros años de vida, cuando aún no se han podido elaborar estos mecanismos de defensa. Y es por esto que a veces se oye decir que el Asperger es “aquello que tienen los niños”. Pero la realidad es que los impedimentos existen durante toda la vida.

En la misma línea, hay otros dos hechos que pueden influir de manera decisiva en la evolución de esta respuesta personal:

- La detección y diagnóstico del trastorno, y el momento en el que se produce (en la escuela, la adolescencia, la edad adulta, o por autodescubrimiento). Depende mucho de cómo sea recibido y aceptado este conocimiento, tanto por el afectado como por los que le rodean.
- Si se recibe o no un tratamiento adecuado, especialmente durante los primeros años de vida, así como la comprensión y el soporte familiar y de la escuela (o del grupo social y laboral, en las edades posteriores).

Teniendo en cuenta todo esto, ya podemos pasar a describir los dos impedimentos básicos:

Deficiencias sociales y de comunicación

“El ser humano es por naturaleza un animal social”¹⁹. Así lo expresaba ya en el siglo IV AEC²⁰ el filósofo griego Aristóteles. Desde las épocas prehistóricas los humanos hemos vivido en colectividades, agrupados en diversos núcleos sociales: familias, tribus, naciones... Los solitarios —ermitaños, anacoretas— han sido siempre una excepción, y se les ve como seres diferentes, a veces mirados con recelo, a veces considerados santos.

La evolución ha dotado a los humanos de herramientas excelentes para la convivencia, herramientas que les permiten comunicar y compartir sus deseos, emociones, sentimientos, y conocimientos, todo aquello que constituye la riqueza de la persona. Podemos decir que cada ser humano llega al mundo dotado de un conjunto de herramientas sociales. Son unas habilidades que están tan dentro de cada cual, son tan naturales, que se hace difícil apreciar la maravilla que representan.

Como muchas otras cosas, estas cualidades sólo se aprecian cuando se echan en falta, y es lo que pasa en el caso del autismo. En realidad, si tuviésemos que resumir en un solo rasgo la principal carencia que padece la persona con un TEA —y que precisamente es lo que da nombre al autismo²¹—, éste es la ausencia de las herramientas sociales. No se trata de que la persona con Asperger no desee el contacto

¹⁹ Muchas veces esta frase se traduce diciendo que es un animal político, ya que Aristóteles hablaba del “*zoon politikon*”. *Politikon* es el origen de nuestro vocablo *política*, pero aquí la expresión se refiere a un animal que vive en la *polis*, la ciudad, siguiendo unas normas de convivencia social que no son solamente lo que hoy en día se entiende por política.

²⁰ AEC puede significar *Antes de la Era Común*, o *Antes de la Era Cristiana*, según tu preferencia.

²¹ Como hemos visto en el apartado dedicado a Leo Kanner.

con los demás, lo que sucede es que le faltan las herramientas necesarias, especialmente la comunicación.

Para un niño o niña con Asperger en edad escolar la comunicación suele limitarse al lenguaje verbal utilitario. Es incapaz de captar las insinuaciones, las deducciones por el contexto, las ironías, las metáforas, los dobles sentidos, las intenciones, los motivos, las bromas, las mentiras²², los sentimientos que desprenden, los estados de ánimo, la reclamación de atención, el deseo de compartir sensaciones. Con los años, dependiendo de la propia experiencia y de la ayuda que haya podido recibir, el Asperger aprenderá a interpretar algunos de estos significados, pero lo hará aplicando el intelecto lógico, deduciéndolo a partir de situaciones vividas, y no por la intuición natural como lo hace el resto del mundo.

Al no captar el significado de la *charla social*, esta se convierte para el niño o la niña Asperger en una situación absurda que le provoca desconcierto y marginación. Ve como los otros se encuentran a gusto diciendo cosas que sólo ellos entienden, cosas que al Asperger le parecen faltas de sentido, y que le hacen sentir cada vez peor entre sus compañeros. Esta es una etapa decisiva para la futura evolución del niño o la niña. Si el problema es detectado y tratado adecuadamente, las perspectivas son muy positivas.

Pero además, la mayor parte de la comunicación humana se produce de manera no verbal: los gestos, las miradas, las acciones, la sintonía de las posturas; o las modulaciones de la palabra: el tono de voz, el ritmo, los silencios; y todo esto dentro de un contexto de convenciones sociales que se supone que son de conocimiento general, y sin los cuales no resulta posible una correcta interpretación del mensaje. El niño o niña Asperger no capta ninguna de estas señales. Está perdido en un mar de ruido —de sonidos, de acciones— en el que intenta navegar sin hundirse. La única solución la encuentra en el aislamiento. Sólo participará si puede explicar los conocimientos concretos que le interesan —que precisamente no suelen interesar mucho a los demás—.

El Asperger tiene dificultades para interpretar los sentimientos, a menudo incluso los propios. Le falta empatía, no responde emocionalmente, pero no porque no le importen los otros, sino porque no es capaz de llegar a su interior, o si lo consigue, no sabe como expresarlo. Al Asperger se le hará muy difícil, quizás imposible, hacer amigos, unirse a un grupo, participar en actividades colectivas. En el estudio también será un solitario. No solamente porque le será difícil el trabajo en grupo, sino porque la manera de aprender del TEA es diferente.

Las características básicas descritas permanecen durante toda la vida del individuo, lo que varía a lo largo de los años es la manera como el Asperger va aprendiendo a suplir estas carencias con otras técnicas. Según el caso, su nivel de afectación, si ha recibido o no ayuda en la etapa adecuada, y la propia reacción de la persona, esta adaptación será más o menos satisfactoria.

²² Algunos Asperger tardan años en descubrir que las personas a veces mienten.

Actividades obsesivas y miedo al cambio

El segundo rasgo básico de los TEA es un interés obsesivo por actividades concretas o repetitivas, unido a una afición desmesurada por la rutina y una gran resistencia —traducida generalmente en miedo— a todo aquello que implique un cambio. Este rasgo se manifiesta en un conjunto de comportamientos que dependen del trastorno concreto, el grado de afectación y la edad de la persona. Relacionaré algunos de ellos, teniendo en cuenta que los primeros no suelen manifestarse en los Asperger, al menos no con la intensidad que se da en el autismo clásico de Kanner:

- Repetición continuada durante largo rato —a veces horas— de acciones y sonidos simples y monótonos, como botar una pelota, repetir una palabra, caminar en pequeños círculos, balancearse adelante y atrás, y otros similares.
- Querer comer siempre los mismos alimentos, cocinados de la misma manera, a las mismas horas, en las mismas cantidades, en el mismo lugar.
- Quedarse absorto durante horas contemplando los pequeños detalles de un objeto —quizás simples granos de arena—, o querer ver una y otra vez el mismo vídeo, día tras día.
- Utilizar los juguetes sólo para disponerlos alineadamente uno tras otro, según cierto criterio, o para desordenarlos y reordenarlos repetidamente. O también desmontarlos para contemplar las pequeñas partes que los forman.
- Sentir una adherencia inflexible a la rutina, a hacer las cosas siguiendo siempre un método, un orden. Sentirse bien haciendo cada día lo mismo.
- Sentir ansiedad y temor ante cualquier cambio que rompa la rutina, especialmente si es inesperado, incluso si supuestamente ha de resultar positivo.
- Sumergirse casi por completo en actividades concretas y restringidas que se convierten en una obsesión, y que se mantienen durante una parte más o menos grande de la vida, siendo a veces substituidas por otras.
- Tics, como movimientos de las manos o los dedos, gestos del cuerpo, chasquidos.

Tal como he dicho en el apartado anterior, estos comportamientos evolucionan con la persona, y algunos de ellos, si son potenciados en la buena dirección, pueden convertirse en hábitos positivos. La capacidad de concentración y aislamiento de interferencias exteriores, unida a una dedicación casi exclusiva a la materia de interés, está en el origen de que muchos Asperger hayan llegado a grandes niveles en la ciencia, la música, la informática, u otras dedicaciones²³.

²³ A partir de las biografías de algunos personajes célebres históricos y contemporáneos se sospecha que se trate de casos de Asperger. A pesar de las muchas especulaciones en este sentido, resulta difícil, por no decir imposible, establecer un diagnóstico de esta manera. Un caso confirmado es el de Vernon L. Smith, premio Nobel de Economía del año 2002, que en el 2005 comentó públicamente su diagnóstico y afirmó que el Asperger era una ayuda fundamental en su carrera.

Otros síntomas que se pueden dar

Los síntomas básicos del apartado anterior se encuentran, con las variantes e intensidades específicas, en todas las personas con TEA. De hecho, hemos visto que su presencia conjunta sirve para identificar el autismo. Hay en cambio otro conjunto de síntomas que no son exclusivos de los TEA, y que tampoco aparecen en todos los casos, pero que se dan con cierta frecuencia. Describo los principales a continuación.

Pensamiento no verbal

Incluyo este en primer lugar, no por su importancia, ya que no hay estadísticas claras de su frecuencia entre los TEA y los NT, sino por la relevancia que adquirió con la publicación, en el año 1996, del libro *“Thinking in Pictures. My Life with Autism” (Pensando con imágenes: Mi vida con autismo)*, de Temple Grandin, a la que ya he citado al principio de este capítulo. Grandin explica como su capacidad de pensar con imágenes y de trabajar con ellas en su cerebro, ha sido esencial para el éxito de su trabajo como diseñadora de instalaciones para las grandes empresas productoras de carne de los Estados Unidos. Dice también que su manera de pensar, más próxima a la de los animales, le ayuda a entenderlos mejor, lo que le permite mejorar los equipamientos y procedimientos utilizados.

Grandin pensaba que el pensamiento visual era una característica general del autismo, pero los contactos que mantuvo con otros TEA después de la publicación del libro le hicieron modificar esta opinión inicial. En una versión del 2006, Grandin añadió algunas actualizaciones al final de cada capítulo. En una de ellas afirma que ha encontrado tres tipos de pensamiento:

- **Los pensadores visuales**, que piensan con imágenes fotográficas, lo que les hace aptos para el dibujo, el diseño gráfico, el adiestramiento de animales, la mecánica de coches, la joyería, la construcción, y la robótica.
- **Los que piensan con patrones**, que suelen destacar en la música, las matemáticas, el ajedrez o la programación informática.
- **Los pensadores lógicoverbales** que piensan con palabras, lo que los hace muy adecuados para los idiomas, el periodismo, la contabilidad, la logopedia, la educación especial, la gestión de bibliotecas, y el análisis financiero, entre otros.

Muchos científicos piensan con imágenes. Por ejemplo, Albert Einstein dijo²⁴: *“Las palabras del lenguaje... no parece que jueguen ningún papel en mi mecanismo de pensamiento. Las entidades físicas que parece que sirven como elementos en el pensamiento son ciertos signos e imágenes más o menos claros que pueden ser reproducidos y combinados voluntariamente”*.

En ocasiones se confunden el pensamiento visual y el pensamiento con patrones, o se produce una mezcla entre ambos. Esto es debido a que los patrones son visualizados de manera más o menos

²⁴ Recogido en el libro *“The Psychology of Invention in the Mathematical Field” (La psicología de la invención en el campo matemático)* de J. Hadamard, Princeton University Press, año 1945.

simbólica, más o menos real. Entonces se dice que sólo hay dos tipos de pensamiento: el visual y el verbal. La verdad es que, salvo casos especiales —como por ejemplo cuando no hay capacidad del lenguaje— la manera de pensar de cualquier persona es una combinación de los tres modos, aunque casi siempre domina uno de ellos.



(a los 3 años)

Plasticidad de mi modo de pensamiento

Ignoro si es algo que se dé a menudo, pero en mi caso, a lo largo de los años he ido cambiando el mecanismo que utilizaba para pensar, pasando por fases en las que han ido dominando sucesivamente los tres modos²⁵.

Durante la infancia era primordialmente visual. Cerrando los ojos era capaz de crear mundos imaginarios dentro de los cuales me podía desplazar volando con rapidez, y lo veía todo desde los puntos de vista donde estaba virtualmente, como en los videojuegos —que aún no existían. Era una habilidad con la que me distraía largo rato cuando me enviaban a la cama y no tenía sueño, pero la perdí demasiado pronto, todavía niño.

Después pasé a la segunda etapa, la más larga —casi medio siglo—: una combinación de los modos visual y con patrones, con claro predominio de este último. Decía Grandin que los patrones son muy útiles para la música, las matemáticas y la informática, pero mi oído musical es nulo, así que sólo se me han dado bien las otras dos materias. En la escuela no me era necesario estudiar matemáticas: veía las relaciones entre los números como un maravilloso mapa de patrones que se entrelazaban y se ramificaban, en una progresión que creaba ritmos sin fin.

Cuando ya hacia los 30 descubrí la programación de ordenadores, me sentí totalmente identificado: programar era construir patrones. La informática se convirtió así en mi pasión. Programando me olvidaba de todo, me abandonaba, experimentaba el mismo placer que supongo que otros

²⁵ El cerebro posee cierto grado de flexibilidad (plasticidad) que le permite reconfigurarse con el tiempo en función de las necesidades y de su modo de utilización. Puedes ver algunos ejemplos extraordinarios en el libro *“The Brain that Changes Itself”* (*El cerebro que se cambia a sí mismo*) de Norman Doidge, M.D., publicado el año 2007 por Viking Penguin. Pero podemos encontrar otros ejemplos más cercanos: así, el artículo *“London Taxi Drivers and Bus Drivers: A Structural MRI and Neuropsychological Analysis”* de Eleanor A. Maguire, Katherine Woollett, y Hugo J. Spiers (Hippocampus 16:1091–1101 2006, Wiley InterScience), concluye que el conocimiento espacial requerido para la actividad diaria de los conductores de taxi londinenses provoca un aumento de la materia gris en el hipocampo medio-posterior, y una disminución de volumen del hipocampo anterior.

experimentan con la música, la literatura o las obras de arte. Para cada fragmento de programa que había que codificar, no me bastaba con que funcionara: tenía que encontrar el algoritmo más elegante, la secuencia óptima.

El pensamiento por patrones (símbolos, esquemas mentales semivisuales) no se limitaba a los temas técnicos, sino que lo utilizaba para todo. De hecho, entonces yo creía que todo el mundo pensaba de esta manera. Para mí el lenguaje era una herramienta para la comunicación, no para el razonamiento. ¿Qué sentido podía tener hablar con uno mismo? Si lo hacía, ¿con quien estaba hablando?

Viviendo en una sociedad bilingüe, recuerdo que alguna vez había oído hacer la pregunta: “¿Pero tú en realidad en qué idioma piensas, en catalán o en castellano?”. No lo entendía. ¿Qué quería decir aquello? ¡Nadie utiliza el idioma para pensar! Entendía que pensar con palabras limitaba mucho las posibilidades, ya que el lenguaje es lineal y no admite estructuras complejas multidimensionales, como las que se necesitan para ciertos razonamientos. Además, hay conceptos que no se pueden definir con palabras. Al menos esto es lo que yo creía, y como que nunca hablaba con nadie de cosas “internas”, me quedaba con esta creencia.

Y he aquí que hacia los 55 años, casi de repente, me descubro “hablando conmigo mismo”. Recuerdo que las primeras veces, cuando me daba cuenta de ello, me sorprendía: era como si estuviese contando cosas a alguien. Al principio pensaba que lo que estaba haciendo era ensayar un discurso de algún tema que debía comentar en el trabajo, o tal vez preparar mentalmente un documento que debía escribir, hasta que poco a poco vi que había cambiado mi proceso mental, hasta llegar a utilizar mayoritariamente el lenguaje. Sigo utilizando, eso sí, el pensamiento simbólico. Probablemente estos dos métodos se ejecutan en sistemas cerebrales diferentes, ya que en alguna ocasión me he descubierto pensando simultáneamente dos temas: uno con la parte verbal y otro con la simbólica²⁶ (hasta que la propia conciencia del hecho rompe ambos hilos).

No sé si es una coincidencia o si existe alguna relación, pero el paso al pensamiento verbal coincidió con el inicio del período de crisis que desembocó en el trastorno de ansiedad generalizada con agorafobia, cuyo proceso de tratamiento habría de propiciar mi descubrimiento del Asperger.

Falta de contacto visual

Las personas neurotípicas —las “normales”— se miran a los ojos cuando se hablan. El contacto visual constituye un diálogo extremadamente rico en contenido: transmite sentimientos, deseos, sinceridad, intimidad. A veces una mirada puede decir más que cualquier discurso. Esta habilidad comunicativa es una de las riquezas que la evolución ha dado a los seres humanos para facilitarles la vida en sociedad.

²⁶ Otra posibilidad es la que proponen Sylvain Charron y Etienne Koechlin en su artículo “*Divided Representation of Concurrent Goals in the Human Frontal Lobes*” publicado en el número de abril 2010 de la revista *Science*, en las páginas 360-363. Afirman que las mitades izquierda y derecha del córtex frontal medio, que habitualmente trabajan en conjunto en búsqueda de un objetivo, en ocasiones pueden actuar por separado para perseguir objetivos concurrentes.

La mayoría de los Asperger, y de los TEA en general, no mantenemos el contacto visual. Este hecho resulta muy manifiesto en la infancia, cuando el niño o la niña no ha aprendido todavía técnicas para disimularlo, o no ha sentido esta necesidad. Es tan general y tan fácilmente observable, que es uno de los indicadores que pueden utilizarse ya desde el doceavo mes de vida para advertir de la posibilidad de un trastorno autista. Además, el niño o la niña no solamente no mira a los ojos de la persona, sino que tampoco mira hacia donde mira ésta.

Se han hecho experimentos en los que a personas con TEA y otras neurotípicas se les muestra una película en la que hay diálogos o situaciones que comportan un intenso *diálogo visual*. A los espectadores se les pone un dispositivo que detecta y registra los puntos de la pantalla a los que dirigen la mirada en cada momento. El resultado es que los neurotípicos miran mayoritariamente a los ojos de los protagonistas y a los objetos mirados por los protagonistas. En cambio, los TEA, miran preferentemente a otros lugares u objetos.

Pero, ¿qué induce a la persona con TEA a no mirar a los ojos de los demás? Creo que la pregunta está mal formulada, ya que más bien deberíamos preguntar: ¿qué induce a la persona neurotípica a mirar a los ojos de los demás? La respuesta es que mira a los ojos de los demás por la misma razón que les habla: para comunicarse con ellos. Les mira porque en sus ojos encuentra toda aquella información que he citado en el párrafo inicial. En cambio, el TEA no ve nada de esto: no sabe leer los ojos. Para él son sólo unas esferas cristalinas que permiten la visión, nada más.

La falta de contacto visual no solamente priva a la persona con TEA de buena parte de su capacidad de comunicación, sino que también puede provocar por parte de los demás el rechazo o la desconfianza. No mirar a los ojos se interpreta como una señal de desinterés, o de falsedad. Cuando una maestra quiere que el niño confiese un hecho, le dice: "Mírame a los ojos y dime la verdad: ¿has sido tú?" Así, John Elder Robison, cuando escribió su libro de experiencias personales, lo tituló precisamente "*Look Me in the Eye: My Life with Asperger's*" ("Mírame a los ojos: Mi vida con Asperger"). Comenta como esta era la frase que oía siempre de sus padres, maestros, de todos, y cómo se esforzaba infructuosamente en simular este contacto.

Y es que no es solamente que los Asperger no tengan interés en mirar a los ojos porque no les aporta nada, sino que en muchos casos realmente no *pueden* mantener el contacto visual. La descripción de la sensación que les produce cuando lo intentan es diversa:

- Algunos manifiestan que el esfuerzo de concentración que les requiere les impide seguir el hilo de la conversación en curso. O miran a los ojos, o escuchan lo que les dicen, pero no las dos cosas al mismo tiempo.
- En otros casos les genera incomodidad, inquietud, nerviosismo, confusión, estrés, o incluso ansiedad.
- Además, saben que la otra persona piensa que con el contacto visual están captando una información emocional que en realidad no perciben.

Para evitar estos problemas, la mayoría de los Asperger aprenden intuitivamente y aplican diversas técnicas para simular el contacto visual, como:

- Mirar a puntos próximos a los ojos, por ejemplo la nariz o la boca, u otro punto cercano.

- En el curso de la conversación, intentar miradas rápidas y puntuales a los ojos, para desviar inmediatamente la mirada a otro lugar.
- Desenfocar la mirada, dirigiéndola aproximadamente al punto medio de los dos ojos, pero haciendo que éstos aparezcan como imágenes borrosas.

Algunos Asperger, especialmente si reciben una formación y atención específicas, llegan a ser capaces de mantener un adecuado contacto visual, e incluso identificar e interpretar los principales signos comunicativos, aunque no es muy frecuente. En ambientes en los que el Asperger es más conocido, o la mentalidad más abierta y comprensiva, algunos optan simplemente por informar abiertamente al interlocutor.

Prosopagnosia

Una pequeña historia: Juan está en Hannover visitando una feria informática. Camina entre hileras inacabables de stands espectaculares en los que se exponen las últimas novedades tecnológicas. Los vendedores se esfuerzan en atraer la atención de los visitantes con presentaciones realizadas en pequeños auditorios. Juan se sienta en uno de ellos, en parte porque le han llamado la atención los gráficos proyectados en la pantalla gigante, en parte porque hace demasiado rato que camina y empieza a estar cansado. Algo le hace mirar a la persona que está sentada a su lado: “¡Ostras! ¿Pero tú no eres Enrique G., que habías ido a la escuela S.?” Enrique, sorprendido, se gira y tarda sólo una fracción de segundo en reconocerlo: “¡Pues claro! ¡Y tú eres Juan! ¡Caramba, tío! Mira que ir a encontrarnos aquí. ¡Si debe hacer al menos 15 años que no nos veíamos!”

A la mayoría de las personas, la que acabo de explicar les parecerá una historia muy normal. Seguramente que muchos de ellos se han encontrado alguna vez en una situación similar, variando sólo las circunstancias. Pero imagina que ahora yo te diga que cuando Juan está paseando por los jardines de la feria, pasa ante un pequeño lago artificial. A un lado del mismo hay un pequeño montículo hecho con piedras de la medida aproximada de un balón de fútbol. Una de las piedras le llama la atención: “¿Cómo puede ser?” —se pregunta sorprendido— “¡Aquella piedra de arriba es una que había en la plaza de mi pueblo cuando era pequeño! ¿Cómo ha podido venir a parar aquí?”

Todos coincidimos al decir que la segunda historia es absurda, y sin embargo, no es tan diferente de la primera. Analicémoslo fríamente: las características que diferencian la cara de una persona de la de otra no son mayores que las que separan las piedras entre ellas. Es más, las caras cambian bastante con la edad, cosa que no pasa con las piedras. Todas las caras están compuestas por los mismos componentes, dispuestos según una misma estructura: dos ojos simétricos respecto a un eje vertical en el que hay la nariz, y debajo de ella la boca. Las diferencias de forma y textura son pequeñas, y pueden quedar escondidas por cambios en el cabello o por las modificaciones debidas al paso del tiempo —como en el caso de mi primera historia—. En cambio, las piedras tienen una variación mucho más grande de formas y materiales, y se mantienen invariables. Entonces, si recordar una piedra es muy difícil o casi imposible, ¿cómo es que recordar una persona resulta mucho más fácil?

Varias páginas antes he comentado que la evolución ha dotado al ser humano de unas cualidades especialmente adaptadas a las relaciones sociales. En concreto, una parte del cerebro se ha desarrollado específicamente para identificar las caras de los otros humanos (a lo largo de la

evolución, dentro de cada grupo social, esta adaptación se ha optimizado para poder distinguir a los otros miembros del propio grupo, que son de la misma etnia; ello explica por qué los occidentales decimos que los orientales nos parecen todos iguales, y viceversa). Esta capacidad humana de identificar y recordar las caras es maravillosa. Si la humanidad no dispusiese de ella, nos parecería imposible que alguien fuese capaz de recordar todas las personas con quien se ha encontrado en su vida. Pero como que es una habilidad innata de (casi) todo el mundo, la encontramos tan natural que no llama la atención a nadie. Excepto al que no la tiene.

Hay personas que, por causas genéticas o por una lesión cerebral, tienen esta facultad afectada en un grado más o menos grande. Es el trastorno conocido como *prosopagnosia* (del griego *prosopon* = rostro, y *a-gnosia* = no-conocimiento), o ceguera para las caras. En los casos más leves, esto puede causar cierta dificultad para recordar a las personas con las que no se mantiene un contacto frecuente. En los más graves se puede llegar a desconocer los familiares directos, como la madre o la pareja, o incluso en algún caso extremo a no reconocerse a sí mismo al verse en el espejo. Las personas afectadas no tienen ningún problema visual, y pueden identificar y recordar todo tipo de objetos. Únicamente se ve afectado el reconocimiento de las personas a través de sus caras.

No hay estadísticas fiables del porcentaje de personas que padecen prosopagnosia, pero parece que se trata de un trastorno poco corriente entre los neurotípicos, y en cambio mucho más frecuente entre los TEA, en los que complica sus deficiencias sociales.

De los experimentos hechos con personas que tienen ceguera para las caras, parece deducirse que hay dos circuitos paralelos de reconocimiento: uno *emocional-inconsciente* y otro *racional-consciente*. Hay personas que tienen afectado sólo uno de los dos circuitos. Por ejemplo, a una persona que tiene afectado sólo el racional, si se le muestra la imagen de una persona, no la identificará. Pero si se mide su conductividad de la piel, cuando la imagen pertenece a una persona conocida, se detecta un cambio que indica que, aunque conscientemente no sabe quien es, está experimentando una emoción.

Vilayanur S. Ramachandran²⁷ cita a menudo el caso de una persona que había sufrido un accidente de coche que le había dejado en coma dos semanas. Después del coma sufría lo que se conoce como el síndrome de Capgras. Si por ejemplo se encontraba delante de su madre, la miraba y decía: “Doctor, esta mujer es exactamente igual que mi madre, pero no lo es, es una impostora”. En este caso, el único circuito de identificación que estaba afectado era el emocional.

²⁷ V.S. Ramachandran es Director del Center for Brain and Cognition y Profesor del Programa de Neurociencia en el Departamento de Psicología de la Universidad de California, San Diego. Sus experimentos sobre la neurología del comportamiento han cambiado la manera como vemos el cerebro. Ha publicado unos 200 artículos en revistas científicas y diversos libros, entre ellos “*Phantoms in the Brain*” (Fantasmas en el cerebro).



(a los 4 años)

¿Qué camarero me ha atendido?

Cuando eres un niño y la familia se encuentra con algún pariente o conocido que hace tiempo que no veían, los padres quieren demostrar que recuerdas a aquella persona y te insisten: “¿Verdad que te acuerdas de la señora Antonia, que te regaló aquel coche por tu santo?”. O a veces es el propio interesado quien te pregunta: “¿Te acuerdas de mí? ¿Que estuviste en mi casa y jugabas en el patio?”. En estas ocasiones yo siempre me quedaba callado, intentando en vano recordar quien era aquella señora del coche o la otra del patio. ¿Cómo lo podía saber? ¿Cómo puede alguien recordar a una persona que no ha visto en semanas, quizá meses?

Con el tiempo fui dándome cuenta que los otros niños, en cambio, se acordaban de todo el mundo, incluso de personas que sólo habían visto alguna vez hacía mucho tiempo. ¿Cómo lo hacían? Pensaba que quizá era que yo no me esforzaba lo suficiente, o no tenía interés por los demás. Fuese como fuese, el hecho era que sólo recordaba a las personas que formaban parte de mi día a día: la familia directa, los maestros y los compañeros de clase —y aún éstos con algún problema—.

Empecé a notar la impresión negativa que esto causaba, así que intenté disimular mi ignorancia siempre que me era posible, adoptando pequeñas estrategias. Cuando me encontraba con alguien que suponía que tenía que conocer, le hablaba de manera inconcreta, con frases que sirviesen para cualquier persona del grupo al que suponía que pertenecía mi interlocutor —según pareciera corresponder a los grupos: familiares, compañeros, maestros—. Analizaba sus respuestas en busca de alguna pista que me permitiese deducir su identidad. Adquirí la costumbre, que aún conservo, de saludar a todos sin decir su nombre —es decir, sólo “hola” en lugar de “hola Juan”— aunque supiese quien era, por temor a posibles errores.

También fui dándome cuenta que, cuando alguien hablaba de otra persona que los demás sólo conocían de vista, para identificarlo describían sus rasgos, los detalles de su cara, la forma de su nariz o su boca, el color de sus ojos, la forma de sus mejillas, etc. Y vi que también en esto yo era diferente, ya que yo no recordaba los rasgos ni de las personas más próximas, las que reconocía sin problemas (familiares y compañeros más cercanos). También sucede que cuando se me presenta alguien nuevo, incluso si hablo un momento con él, puede ser que si marcha un rato, cuando vuelva yo sea incapaz de reconocerlo (por ejemplo, en el restaurante generalmente no recuerdo qué camarero me ha atendido).

Mi forma de prosopagnosia parece más próxima a la causada por una deficiencia en el circuito racional —la opuesta al síndrome de Capgras—. Yo identifico básicamente a las personas por la sensación que me producen cuando me encuentro ante ellas, no por su imagen. Por ejemplo, sé que cuando en la empresa vea a mi jefe o a un compañero con el que tenga bastante relación, lo identificaré, pero ahora mismo no te podría describir las características visuales de ninguno de ellos —muchas veces ni tan sólo algunas tan manifiestas como si lleva barba o gafas, o si es calvo—.

Evidentemente, la identificación por sensaciones limita mucho el número de personas que puedes reconocer. Ciertos grupos de personas pueden provocar la misma sensación. Además, las sensaciones pierden su concreción con el paso del tiempo, si no se va repitiendo su experiencia. Así, seguir una película o una serie de televisión con muchos personajes me resulta difícil, a no ser que los caracteres sean muy específicos y destacados, o me provocan una sensación suficientemente distintiva²⁸.

Cuando el trabajo me llevó a hacer tareas de gestión que me obligaban a estar en contacto con muchas personas —principalmente comerciales y técnicos de empresas proveedoras—, este problema se me agravó. Se me presentaban a menudo nuevos interlocutores a los que se suponía que había de recordar ya para siempre. A veces en las reuniones intentaba concentrarme en aspectos concretos de la cara de una persona, esforzándome por encontrar algún detalle que pudiese recordar, pero con ello sólo conseguía perder el hilo de la conversación.

Cuando volvíamos a vernos ya no sabía quien era quien. Si era una cita programada, suponía que la persona que llegaba a aquella hora preguntando por mí era la que yo esperaba, aunque esto comportaba un cierto riesgo (y algunos errores embarazosos). Pero si el encuentro era inesperado o en circunstancias distintas, como cuando asistía a un seminario o una presentación en la que podía encontrarme con muchas personas diferentes, me sentía perdido. Únicamente podía identificar a aquellos con los que mantenía un contacto más constante, o las escasas personas que habían llegado a provocarme una sensación específica. Ello aumentaba aún más mi ansiedad en estas situaciones sociales, ya bastante difíciles para mí.

A pesar de las dificultades y la angustia constante que esta situación me comportaba, conseguí mantener un nivel operativo suficiente, sin manifestar nunca a nadie —ni a mis familiares cercanos— mi deficiencia, y sin que nadie nunca detectase lo que me pasaba²⁹. El precio que pagaba por ello, sin embargo, era un coste emocional más que se añadía a los que ya tenía y que a la larga me habría de pasar factura.

²⁸ En cierta ocasión recuerdo que después de ver una obra, alguien comentó el mérito de un actor que interpretaba varios personajes. Yo no me había percatado de ello, porque yo identificaba a cada personaje por la sensación que me producía su carácter, y no por la imagen física de la persona que lo interpretaba.

²⁹ En realidad, yo mismo no supe que esto era un trastorno específico ni conocí su nombre y características hasta hace pocos años, e incluso entonces no sabía que formaba parte de otro trastorno más amplio.

Alexitimia

La alexitimia es la dificultad o incapacidad para identificar adecuadamente y expresar verbalmente el propio estado emocional. Acostumbra a ir acompañada de un empobrecimiento de la fantasía y la imaginación. Podríamos decir que es una ceguera emocional: la persona que la padece confunde sus estados emocionales con las sensaciones corporales. El término alexitimia lo creó Peter Sifneos en 1972 a partir de las palabras griegas *a* (falta), *lexis* (palabra), y *thymos* (emoción). El nombre refleja, pues, el aspecto básico de esta deficiencia: no encontrar palabras para identificar las emociones.

Parece lógico pensar que si uno no es capaz de reconocer los propios estados emocionales, le será también difícil reconocerlos en las otras personas. Por tanto, la alexitimia comportaría probablemente una deficiencia en la empatía, al menos en su vertiente cognitiva (la otra es la afectiva). Esta relación ha sido comprobada experimentalmente en diversos estudios³⁰, algunos de los cuales proponen que la misma arquitectura neural que se utiliza para la representación consciente de la emoción en uno mismo es la que sirve para interpretar las emociones de los demás³¹.

Estas características muestran un cierto paralelismo entre la alexitimia y el Asperger³². El estudio citado en último lugar dice que el 50% de las personas con Asperger padecen también alexitimia, un porcentaje que es cinco veces más bajo en la población general. Una posible justificación es que el lenguaje usado internamente³³ y externamente por las personas con Asperger es principalmente operativo, y no sirve para describir las emociones. En ocasiones, la imposibilidad de expresar los propios sentimientos, o de entenderlos, lleva a descargar la tensión mediante actos impulsivos o comportamientos compulsivos.

La alexitimia, como el Asperger, no es un todo o nada, sino que varía en intensidad de manera continua desde la *normalidad* hasta los casos más severos. También como el Asperger, la alexitimia mejora con la terapia cognitivoconductual y no responde a la terapia psicoanalítica.

En cuanto a sus causas, se considera que las hay de dos tipos: la primaria o neurogénica, que tiene un origen físico, ya sea genético o por una lesión cerebral, y la secundaria o psicogénica, que se produce por condicionamiento o como defensa contra un trauma. Esta segunda es más probable que pueda ser corregida con la terapia o el entrenamiento. Por lo que respecta a la primera, algunas teorías apuntan a problemas de intercomunicación de los dos hemisferios cerebrales.

³⁰ Por ejemplo, en *“Empathy and Judging Other’s Pain: An fMRI Study of Alexithymia”* de Yoshiya Moriguchi et al, publicado en *Cerebral Cortex* September 2007;17:2223—2234.

³¹ *“Levels of emotional awareness and autism: An fMRI study”* de Giorgia Silani et al, publicado en *Social Neuroscience*, 2008, 3 (2), 97—112, Psychology Press.

³² *“The Overlap Between Alexithymia And Asperger’s Syndrome”* de Michael Fitzgerald, Department of Psychiatry, Trinity College Dublin, publicado en *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 36, No. 4, May 2006; y *“Emanuel Miller lecture: Confusions and controversies about Asperger syndrome”* de Uta Frith, UCL Institute of Cognitive Neuroscience, UK, publicado en el *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 45:4 (2004), pp 672—686.

³³ En los casos en que hay un modo de pensamiento verbal.

En el caso de los niños y niñas con Asperger, especialmente si su capacidad intelectual es elevada, la alexitimia ocasiona un desequilibrio entre su preocupación conceptual por los temas vitales, quizás por delante de otros chicos y chicas de su edad, y la capacidad de entender y afrontar las propias emociones. Esto puede provocar grados elevados de ansiedad, especialmente en etapas de la vida que ya son bastante problemáticas por ellas mismas.



(poco antes de los 5 años)

No sé qué me pasa

Desde un punto de vista global, recuerdo mi infancia como una etapa negativa, pero si me pidieras que concretara más esta sensación, me costaría bastante. Cuando me sentía mal, era incapaz de decir qué era lo que sentía. Las sensaciones concretas, como la angustia, el disgusto, la ira, la tristeza, el aburrimiento, la frustración, el estrés, el miedo, el odio, los celos, la rabia, la envidia, la vergüenza, el rechazo, o cualquiera otra me eran desconocidas. En todas ellas simplemente me sentía mal. Era como un malestar físico indefinido. Era incapaz de asignar un color emocional a mis sensaciones, sólo apreciaba una mayor o menor intensidad de las mismas.

Al no ser capaz de analizar mis sensaciones, tampoco sabía relacionarlas con las causas que las producían, y entonces asociaba el malestar, no a una causa concreta, sino a las circunstancias en las que se producía, que podían ser múltiples. Aquél era un enemigo que no sabía de donde venía ni cuando podía aparecer, y que no podía combatir. Esto provocaba que cada vez me hubiera más situaciones que me atemorizaran, y que temiera afrontar cualquier novedad. El miedo era la “previsión del malestar”, y adquiría una personalidad propia, independiente de las razones del mismo, que había de acompañarme de manera casi permanente —en mayor o menor grado— el resto de mi vida.

Recuerdo muy pocos momentos en los que me haya sentido realmente en paz, libre de esta constante presión emocional. Supongo que debía haberlos, pero no han dejado huella en mi memoria. Ahora mismo, de la etapa infantil sólo recuerdo uno. Me encontraba en un gran ventanal del piso superior de una masía. Desde este mirador la vista alcanzaba una extensión inmensa —o así me lo parecía entonces— de colinas, bosques y campos, sin ninguna casa ni personas a la vista, sin ningún sonido que no fuese natural, tan sólo los pájaros o el viento. Aquél espectáculo majestuoso y sereno, repleto de paz, me llenó de tal manera que aún hoy día, cuando en el silencio percibo el murmullo de las hojas de los árboles movidas por la brisa, me emociono recordando aquél momento.

Resumiendo, toda la variedad de mi estado emocional se reducía a la mayor o menor intensidad de esta única sensación permanente y confusa, mezcla de miedo, ansiedad, preocupación, y malestar. Pero si no conocía mis emociones, menos imaginaba las de los otros. Lo único que veía era que los eran diferentes, o mejor dicho, que yo era diferente.

Mis relaciones sociales —las que no podía evitar— eran puramente operativas. En ellas no recuerdo ninguna sensación afectiva, ni de mí hacia los otros, ni de los otros hacia mí —pero quizá me traiciona la memoria, he olvidado mucho de aquellos tiempos. Mis contactos con el exterior respondían siempre a una pura funcionalidad operativa, nunca a un intercambio emocional o a la compartición de emociones o sentimientos.

A copia de años y de experiencias he ido aprendiendo un poco de qué va todo esto. Pero es un aprendizaje similar al de saber como funciona una máquina. Si me siento mal, puedo analizar lo que pasa y deducir que lo que debo estar sintiendo es tal cosa, pero en realidad lo que experimento es siempre la misma sensación confusa.

Los savants

Un fenómeno del que se habla a menudo y que suele asociarse con el autismo es el de los savants. Son personas que poseen habilidades extraordinarias en un campo específico, aunque en el resto suelen estar por debajo, o bastante por debajo, de la media. Los talentos más frecuentes tienen que ver con la memoria, el calendario, la música, el dibujo o las matemáticas, pero en realidad puede tratarse de cualquier materia. En muchos casos, estas habilidades se manifiestan ya en los primeros años de vida, y entonces se les conoce como niños prodigio.

Aunque popularmente se relaciona a los savants con el autismo, ni todos los autistas son savants, ni todos los savants son autistas. En parte, la idea general de que los dos conceptos están relacionados se debe a la película "*Rain Man*", en la que el personaje que interpreta Dustin Hoffman (Raymond Babbitt) es un autista savant. En realidad el guionista, Barry Morrow, se inspiró en Kim Peek, un savant no autista.

Peek nació con macrocefalia, daños en el cerebelo y agenesia del cuerpo calloso³⁴. Los primeros pronósticos médicos eran muy negativos: que nunca sería capaz de andar ni de aprender nada. Pero no solamente empezó a leer, sino que lo hacía a una velocidad prodigiosa (leía dos páginas al mismo tiempo, una con cada ojo³⁵, en pocos segundos) y recordaba prácticamente todo lo que había leído (unos 12.000 libros), la cual cosa le convertía en una enciclopedia ambulante sobre cualquier tema. Si le preguntaban por una fecha cualquiera, podía explicar las noticias que habían aparecido en los

³⁴ El cuerpo calloso (*corpus callosum* en inglés) es un haz de fibras nerviosas que interconecta los dos hemisferios cerebrales.

³⁵ Seguramente la facultad de poder leer independientemente con cada ojo tiene que ver con la no conexión de los dos hemisferios, a causa de la ausencia del cuerpo calloso.

periódicos del día. La popularidad que le dio RainMan le llevó a viajar con su padre haciendo presentaciones públicas, hasta su muerte ocurrida en diciembre de 2009.

Hay muchos otros casos de savants, que han tenido una mayor o menor repercusión pública. Citaré cuatro ejemplos:

- **Leslie Lemke:** nació prematuramente con graves problemas, ciego y con parálisis cerebral. fue adoptado a los seis meses por la enfermera May Lemke, de 52 años, que ya tenía cinco hijos, y que le cuidó con extrema dedicación. Fue necesario alimentarle forzosamente durante todo el primer año, no se mantuvo en pie hasta los 12, y no andó hasta los 15. A los 16 años, una noche se puso al piano —sin haberlo estudiado nunca— y tocó el concierto nº 1 de Tchaikovsky que había oído apenas unas horas antes. Animado por su madre adoptiva, pronto interpretaba todo tipo de música y empezó a dar conciertos por todo el mundo. Murió en 1993, cuando tenía 41 años.
- **Derek Paravicini:** nació en 1979, prematuro y ciego, como Lemke, y autista. A los dos años ya tocaba el piano, y a los nueve dio su primer concierto público en el Barbican Hall de Londres. Puede reproducir al instante cualquier nueva pieza musical que oiga, y es capaz de tocar dos piezas en sendos pianos al mismo tiempo, uno con cada mano³⁶.
- **Daniel Tammet:** tiene Asperger y a los cuatro años sufrió ataques de epilepsia. En cierta ocasión recitó de memoria las 22.514 primeras cifras decimales del número pi. Le ayuda su facultad sinestésica³⁷: para él cada número del 1 al 10.000 tiene un color y forma determinados. Al número pi lo ve como un inmenso paisaje. También tiene facilidad para los idiomas: habla 11 lenguas, y fue capaz de aprender islandés en una semana para poder ser entrevistado en este idioma en el Chanel Five. A diferencia de los dos casos anteriores, no padece más carencia que su dificultad social. Ha publicado dos libros con sus experiencias: *“Born On A Blue Day: Inside the Extraordinary Mind of an Autistic Savant”* y *“Embracing the Wide Sky: A Tour Across the Horizons of the Mind”*.
- **Stephen Wiltshire:** autista, nació en Londres en 1974. Hasta los nueve años no pronunció su primera palabra. Desde los cinco años mostró interés en el dibujo. Es capaz de dibujar de memoria panoramas completos y detallados de una ciudad que acaba de ver en un corto viaje en helicóptero (entre ellos, un dibujo de 10 metros de largo de Tokio y otro de 5 metros de Roma). Oliver Sacks describe su caso en el libro *“An Anthropologist on Mars”*.

El fenómeno de los savants plantea una serie de preguntas de gran interés: ¿Cuáles son las causas de estas habilidades que superan lo que parece posible? ¿Por qué suelen ir acompañadas de déficits en otros ámbitos? ¿Por qué en muchos casos coinciden con el autismo? ¿Están estas habilidades latentes en todas las personas? Y si es así, ¿por qué no se manifiestan más que en estos casos excepcionales?

³⁶ Resulta curioso el paralelismo con Kim Peek, capaz de leer dos páginas al mismo tiempo, una con cada ojo. Quizás los problemas de interconexión cerebral que causan dificultades organizativas de conjunto permiten una potenciación de las capacidades específicas.

³⁷ La sinestesia es una condición en la que dos o más sentidos quedan asociados, de manera que una percepción a través de uno de ellos, se recibe también en el otro. El caso más frecuente es el de la sinestesia entre los números y los colores —la persona ve cada número de un determinado color— pero hay muchos otros. Suele estar asociada con el art y la creatividad (las metáforas son una forma de sinestesia).

¿Se podrían llegar a provocar artificialmente? La respuesta a estas preguntas nos podría ayudar a entender mejor el funcionamiento del cerebro.

Las estadísticas publicadas dicen que aproximadamente la mitad de los savants pertenecen al continuo autista, y la otra mitad ha sufrido algún tipo de lesión cerebral, que puede ser genética o a causa de un accidente. Por lo que respecta a la estadística inversa, es decir, cuántos autistas son savants, hay más dispersión de datos, con valores entre el 10% y el 50%. La principal razón de esta variedad es que el síndrome del savant, como también pasa en los TEA, no es un todo o nada, sino un rango que varía en intensidad de manera continua entre el savant “de libro” y la normalidad.

Entre las teorías elaboradas para explicar las causas de las extraordinarias habilidades de los savants, destacan dos hipótesis principales:

- La de que estas habilidades son el resultado de la intensa dedicación del savant a un tema específico. Resulta evidente que cualquier persona que practica un trabajo, un deporte o un arte, o que estudia una materia, lo dominará tanto más cuanto más esfuerzo y tiempo le dedique. Los savants, y sobretodo los que además son autistas, a menudo tienen un comportamiento obsesivo centrado en un tema muy concreto, al cual dedican la mayor parte de su tiempo, dejando de lado todo lo demás³⁸.
- La otra teoría tiene que ver con lo que se conoce como falta de coherencia central. Cualquier persona experimenta continuamente un alud cambiante de imágenes, ruidos, olores, contactos, sabores y sensaciones. No somos conscientes de la mayoría de ellas porque una parte del cerebro típico se dedica a “resumir” todas estas informaciones y extraer de ellas un sentido, la idea principal, abandonando los detalles como subproductos sin más utilidad. Esta funcionalidad es muy útil para superar las situaciones habituales sin perderse en los detalles, y facilita la toma de decisiones y la elaboración de planes. Parece que en los savants, como también en los autistas, la parte del cerebro encargada de esta coherencia central no funciona, o lo hace en un grado menor. Los detalles que un cerebro típico dejaría de lado y olvidaría por no ser de utilidad, en el savant mantienen su interés y se conservan.

La primera teoría parece razonable y natural, ya que se ajusta a nuestra experiencia habitual. Pero también sabemos que por mucho esfuerzo que se dedique a una materia, existirán personas que tendrán un rendimiento muy superior a otras. La predisposición innata es importante. Así pues, la práctica debida al comportamiento repetitivo puede ayudar a explicar las habilidades de los savants, pero no puede ser la única explicación.

Entonces, si la segunda teoría se ajusta a la realidad, ello significa que la capacidad de atender a los detalles y recordarlos —que sería la base de las habilidades de los savants— está presente en todas las personas, sólo que habitualmente no se manifiesta porque la parte del cerebro encargada de obtener

³⁸ Francesca Happé y Uta Frith, en el artículo *“The beautiful otherness of the autistic mind”*, publicado en *Philosophical Transactions of The Royal Society B* (2009) 364, 1345-1350, hacen una interesante observación: *“Nos parece que la única gran pieza que falta del rompecabezas es saber por qué la práctica repetitiva en un estrecho dominio es tan enormemente gratificante para a los individuos que desarrollan habilidades savants”*.

el resumen la frena. Y si esto es así, debería haber alguna manera de despertar artificialmente la capacidad savant en cualquier persona.

Esto es lo que se ha intentado demostrar con diversos experimentos realizados en los últimos años y descritos en el artículo “*Explaining and inducing savant skills: privileged access to lower level, less-processed information*” (*Explicar y provocar habilidades savant: acceso privilegiado a la información menos procesada, de bajo nivel*) de Allan Snyder, publicado en *Philosophical Transactions of The Royal Society B* (2009) 364, 1399–1405. Los experimentos consistieron en inhibir temporalmente, mediante impulsos magnéticos, la parte del cerebro encargada de resumir las experiencias y borrar los detalles. En concreto, la técnica recibe el nombre de estimulación magnética repetitiva transcraneal de baja frecuencia, y se aplica al lóbulo temporal anterior izquierdo. Esta técnica no produce los mismos efectos que una lesión cerebral auténtica, por tanto sus resultados son mucho más leves, pero aún así, durante su aplicación se observaron los siguientes efectos:

- **Mejora de la habilidad para el dibujo:** durante la estimulación y hasta los 45 minutos posteriores, 4 de los 11 participantes mejoraron considerablemente sus dibujos, hasta el punto que uno de los participantes no los reconocía como suyos.
- **Mejora de la capacidad de corrección de textos:** una de las dificultades de la corrección de textos es que el cerebro corrige automáticamente algunos errores, como la repetición de un artículo al final de una línea y el principio de la siguiente, o la ausencia de alguna letra. El experimento mostró una mejora significativa de la detección de estos errores en 2 de los 11 participantes.
- **Mejor apreciación de cantidades:** en algunos savants se había observado la capacidad de determinar instantáneamente el número de objetos existentes en un grupo, sin necesidad de contarlos. Por ejemplo, Oliver Sacks, en su libro “*The Man Who Mistook His Wife for a Hat*” (*El hombre que confundió a su mujer con un sombrero*) relata el caso de unos gemelos que al ver caer al suelo una caja de cerillas abierta, instantáneamente indicaban el número exacto de las que habían caído. Para medir esta capacidad, a los participantes en el experimento se les mostraba durante sólo un segundo y medio un número de entre 50 y 150 elementos en una pantalla (antes y después de la estimulación magnética). 10 de los 12 mostraron una mejora significativa en la aproximación de las cantidades correctas.
- **Reducción de “falsas memorias”:** la memoria de la persona neurotípica no es un archivo donde se guardan datos que permanecen invariables para poder recuperarlos cuando sea necesario, sino un espacio en continua actividad. Para empezar, lo que se guarda inicialmente no son los detalles reales que capturaron los diversos sentidos, sino la interpretación que de aquellas percepciones hizo la parte del cerebro que se encarga de esta tarea. Pero además, esta memoria es constantemente reevaluada, consciente o inconscientemente —generalmente durante el sueño, o cada vez que se utiliza el recuerdo en un nuevo contexto— y reinterpretada a la luz de las nuevas experiencias. Esto hace que los diversos detalles cambien con el tiempo o desaparezcan³⁹. Los

³⁹ Este hecho ha sido motivo de polémicas en juicios en los que algunos adultos manifiestan haber recordado abusos sexuales sufridos en su infancia. En algún caso, estos recuerdos pueden haberse generado como consecuencia de tratamientos psiquiátricos, como la hipnosis o el psicoanálisis, que intentan buscar la raíz de los problemas del individuo en sucesos ocurridos en su infancia, de los cuales se habría reprimido la memoria. Sin una confirmación de

savants acostumbran a conservar un recuerdo más exacto de los detalles. En el experimento se observó una mejora del 36% en la exactitud de los detalles recordados.

Los savants representan el caso extremo que combina una gran habilidad puntual con una baja inteligencia global. Entre este punto y el cerebro típico encontramos un continuo de casos intermedios. Algunos combinan una elevada capacidad en un dominio restringido y una dedicación intensa al mismo, con un nivel intelectual general alto, lo que los lleva a destacar de manera extraordinaria en su campo. En este grupo hay algunos célebres Asperger, como:

- **Vernon L. Smith**, premio Nobel de Economía 2002 por sus trabajos en el campo de la economía experimental. Ha manifestado que el Asperger le ha aportado significativas ventajas en su carrera.
- **Bram Cohen**, creador del protocolo de comunicación BitTorrent y del primer programa que lo implementó. Es el sistema más popular de compartición de ficheros entre usuarios de internet.
- **Satoshi Tajiri**, creador de la franquicia de videojuegos Pokemon. Durante años ha seguido un ciclo de trabajo de 12 horas de sueño y 24 de trabajo, lo que dice que le facilita la tarea creativa.

Se ha dicho de algunos personajes históricos —Einstein y Newton, entre otros— y actuales que su biografía se ajusta al perfil del Asperger. Resulta imposible establecer un diagnóstico en estas condiciones, pero es evidente que la imagen popular del científico despistado y solitario parece cercana a la de las personas con este síndrome.

Hipersensibilidad sensorial

Muchas personas con TEA muestran una gran sensibilidad a las experiencias sensoriales, principalmente:

- **Sonido:** los ruidos intensos, repentinos, agudos o continuos les pueden provocar desde la imposibilidad de concentrarse en la realización de tareas simples, hasta sensaciones extremadamente molestas o casi dolorosas. Ejemplos típicos de esto son los truenos, los petardos, los disparos, los ambientes ruidosos, la maquinaria, los chillidos, u otros específicos de cada persona.
- **Tacto:** contactos suaves o con ciertas texturas, como algunas telas. Ello puede provocar rechazo a ser acariciado o abrazado, o a llevar cierta ropa o calzado.
- **Sabores:** algunas comidas pueden resultar muy desagradables, haciendo que a veces la persona adquiera la costumbre de limitar su alimentación a un número reducido de alimentos.
- **Equilibrio:** extremada sensibilidad a cambios rápidos en la posición del cuerpo. La persona rehúye las situaciones que le hacen perder la estabilidad, como ciertas atracciones, o puede manifestar una falta de coordinación motora o de habilidad para los deportes.

Las personas con TEA adoptan diversas estrategias para protegerse de estas invasiones sensoriales. La más obvia es la evitación de las circunstancias que las producen, pero hay otras:

una tercera persona resulta difícil valorar si el hecho denunciado ocurrió realmente, y se corre el riesgo de errar en uno u otro sentido (acusando a un inocente, o liberando a un culpable).

- Llevar a término comportamientos repetitivos que tapen la experiencia molesta.
- Aislarse dentro de un mundo interior, cerrándose a los sentidos externos.

Ansiedad y depresión

Varios de los factores habituales en el Asperger predisponen a estados de ansiedad y depresión. Estos factores permanecen en casi todas las fases de la vida de la persona, pero son especialmente peligrosos en las fases de cambio:

- El sentimiento de ser diferente, de no pertenecer al grupo social.
- La obsesión por el perfeccionismo, el orden y la justicia, y el exceso de preocupación que comporta.
- El sentimiento de culpa por acciones pasadas, debidas en general a los problemas de comprensión de los demás y de comunicación con ellos.
- La soledad.
- El cansamiento debido al esfuerzo continuo para entender racionalmente lo que los otros consiguen intuitivamente.
- El sentimiento de no existir, de pasar por el mundo sin ser comprendido.
- La dificultad para identificar los propios sentimientos, con el consiguiente problema para afrontarlos.

Es frecuente también que la ansiedad así generada, unida al rechazo del cambio y el recuerdo de experiencias pasadas negativas, provoque un estado de temor a cualquier nueva situación, o se concrete en fobias diversas.

Otros

Hay muchas otras manifestaciones que se asocian en un grado más o menos grande con el Asperger. Resulta imposible relacionarlas todas y saber cuál es su relación exacta con el síndrome. Así:

- Parece que entre los TEA hay una incidencia de trastornos epilépticos bastante superior a la de la población neurotípica.
- La necesidad de continuidad general en todos los TEA los lleva a hacer las cosas siguiendo siempre una rutina, un método. En el caso de los Asperger se suele manifestar un deseo de guiarse por una norma y que esta norma responda a un criterio correcto. Esto suele expresarse en un deseo de justicia, y de que las otras personas sigan las mismas normas.
- En general los Asperger tienen poca afición por la literatura de ficción, y prefieren los temas científicos o técnicos. Ello puede tener relación con las dificultades para entender los sentimientos de los personajes, y seguir sus complicadas motivaciones.
- Los Asperger prefieren en general aprender por ellos mismos, no solamente para evitar las situaciones sociales que comporta el aprendizaje colectivo, sino también porque el método de aprendizaje habitual no se adapta a sus características.

- Trastorno de hiperactividad y déficit de atención: este es muchas veces el primer diagnóstico que se da a un niño o niña con Asperger que tiene problemas en la escuela.
- Problemas gastrointestinales: síndrome del intestino irritable.

3

TEORÍAS Y CAUSAS



La prisión

En el capítulo anterior vimos que el síndrome de Asperger se manifiesta a través de un conjunto de síntomas, algunos de los cuales están siempre presentes —en un grado más o menos elevado— mientras que otros pueden darse o no en cada caso concreto. De hecho la palabra síndrome se utiliza en medicina para definir una condición de la que no se conoce con certeza su causa, y que sólo se puede describir por los efectos que provoca.

Desde que el autismo fue reconocido como trastorno diferenciado, se ha intentado encontrar qué es lo que lo provoca. Pero esta búsqueda se ha visto dificultada por la aparente disparidad de los síntomas observados. ¿Qué relación hay entre el comportamiento repetitivo y los déficits emocionales, o entre el aislamiento social y la hipersensibilidad sensorial? ¿Por qué en un mismo niño o niña puede coexistir un cociente intelectual por debajo del normal, junto con habilidades específicas extraordinarias?

Cuando nos encontramos con una situación compleja como ésta, que presenta fenómenos aparentemente no relacionados entre ellos, se hace necesario buscar y elaborar teorías que relacionan unos temas con otros y que permitan una simplificación del problema. El grado de validez de una teoría vendrá dado por el número de síntomas diferentes que explique, por su grado de ajuste con las observaciones, y por si permite elaborar hipótesis que puedan ser verificadas experimentalmente.

Serán estas teorías las que permitirán avanzar en el conocimiento de las causas de los TEA, obtener diagnósticos tempranos, y elaborar tratamientos eficaces que permitan la integración de todos los afectados, disminuyendo los efectos negativos y potenciando las cualidades distintivas. En este apartado describiré las teorías que actualmente son consideradas más válidas, y también alguna que, aún haber sido descartada por los expertos, es interesante conocer no solamente a efectos históricos, sino porque en algunos países y ámbitos continua teniendo sus defensores.

Teorías de socialización

El primer grupo de teorías pretende explicar las carencias sociales que experimentan, en diversos grados, todas las personas con trastornos del continuo autista.

La teoría de la mente

La teoría de la mente —o mentalización— es la habilidad innata que poseen las personas neurotípicas, que les permite imaginar qué piensa, siente, cree o desea otra persona, para así poder prever su comportamiento. Dicho de otra manera, es la capacidad de ponerse en el lugar del otro y experimentar sus sensaciones desde su punto de vista. Implica la capacidad de suponer que otras personas pueden tener conocimientos, motivos o intenciones diferentes de los propios.

La mentalización se considera una característica tan natural que generalmente no se es consciente de lo que representa disponer de ella, y menos todavía carecer de la misma. Esto último es lo que pasa en las personas con TEA, que no disponen de la teoría de la mente, o tienen esta habilidad muy disminuida.

Existe un experimento típico que se hace a niños y a niñas cuando se quiere valorar su capacidad de mentalización, y que se conoce como la prueba de Sally y Anne⁴⁰. Consiste en lo siguiente:

- Se utilizan dos muñecas, que en el caso original se llamaban Sally y Anne. Sally tiene un cesto y Anne una caja. En la primera escena, el experimentador muestra a los niños y niñas que Sally pone una bola a la cesta y marcha.
- A continuación, mientras Sally está fuera, Anne va a la cesta, coge la bola y la pone en su propia caja.
- Finalmente, Sally vuelve. El experimentador pregunta entonces a los niños y niñas dónde creen que Sally buscará la bola.

En los experimentos realizados con niños y niñas neurotípicos, se observa que la mayoría de ellos, a partir de los 4 años, responden correctamente que Sally buscará la bola donde ella la dejó. Es decir, son conscientes que Sally tiene una falsa creencia derivada de sus conocimientos sobre la situación, que son específicos de ella y diferentes de la realidad que conoce el niño o niña a quien se ha preguntado. En cambio, la mayor parte de los niños y niñas con TEA responden que Sally buscará la bola donde está realmente.

Según Simon Baron-Cohen⁴¹, el desarrollo de la teoría de la mente en un niño o niña neurotípico sigue aproximadamente las siguientes pautas:

- Hacia los 14 meses empieza a mostrar atención conjunta, es decir, no solamente mira a la persona que está con él, sino que mira también hacia el lugar al que dirige la mirada esta persona.
- Hacia los 2 años es capaz de entender cuándo la otra persona está jugando a *simular* alguna acción o situación, y el propio niño o niña participa en este juego.
- A los 3 años suele entender que *ver es conocer*, es decir, que si una persona ve algo, sabe que aquel algo está allí.
- A los 4 años pasa la prueba de la *falsa creencia*, representada por el test de Sally y Anne. Entiende que los personajes de los cuentos a veces dicen cosas que no son ciertas con el fin de engañar a los otros (como el lobo disfrazado de abuela que recibe a la Caperucita Roja). En ocasiones, intentará engañar a los demás para conseguir alguna ventaja (como que los padres no le castiguen, o ganar en un juego).
- Hacia los 6 años suele alcanzar la mentalización de segundo nivel: es capaz de imaginar que una compañera cree (1^{er} nivel) que otro niño sabe (2^o nivel) algo, y actuará en consecuencia.
- A los 9 años suele saber que según lo que diga puede herir los sentimientos de otra persona o ser interpretado mal, y aprende a evitar *meteduras de pata*.

Este desarrollo, que se produce de manera natural en los niños y niñas neurotípicos, se ve alterado en los afectados con trastornos del continuo autista. Estas personas quedan así sumidas en un mundo

⁴⁰ "Beliefs about beliefs: Representation and constraining function of wrong beliefs in young children's understanding of deception" de Heinz Wimmer y Josef Perner, publicado en Cognition, Vol 13(1), Jan 1983, 103-128.

⁴¹ "Autism and Asperger Syndrome: the Facts", Oxford University Press, 2008.

incomprensible e imprevisible, cosa que aumenta su aislamiento. No entienden las reacciones de sus compañeros, familiares, o maestros —los cuales, a su vez, no les entienden a ellos.

El grado de esta afectación puede ser muy diverso. En un extremo del continuo, en los casos más graves de autistas de Kanner, quizás la mayoría de los pasos descritos del desarrollo normal no lleguen a conseguirse nunca. En el otro extremo, en los autistas de alto funcionamiento o los Asperger con cociente intelectual normal o alto, las carencias naturales —intuitivas— podrán ser suplidas más adelante, con el aprendizaje y la experiencia.

Pero aunque un Asperger llegue con el tiempo a conseguir un nivel funcional de teoría de la mente, que le permita desenvolverse suficientemente bien en las circunstancias diarias, siempre habrá una diferencia radical entre su proceso de mentalización y el de la persona neurotípica. Mientras que el neurotípico adquiere esta capacidad de manera intuitiva, como aprende a andar, el Asperger debe conseguirlo a través de un proceso lento, consciente y esforzado, aplicando su intelecto a deducir de la experiencia —seguramente a copia de muchos errores— el funcionamiento de este complicado “objeto” que es el ser humano.

Un interesante estudio llevado a cabo en Copenhagen⁴² muestra claramente este hecho. Se comparaba la capacidad de inferir estados físicos y mentales entre dos grupos de escolares, uno compuesto de neurotípicos (NT) y otro de Asperger (AS) con inteligencia verbal normal. Los resultados de la inferencia de estados físicos dieron resultados muy similares entre los dos grupos (una media de 23,0 en los AS y 24,5 en los NT, sobre un máximo de 26), mientras que en el caso de la inferencia de estados mentales, los Asperger obtuvieron un resultado claramente inferior, como era de esperar (17,9 en los AS contra 24,6 en los NT). Pero lo que resulta especialmente significativo de este estudio es que el tiempo de respuesta de los Asperger fue en promedio casi tres veces superior (2,6 sin contar las preguntas adicionales en caso de respuestas incompletas, y 4,4 si añadimos este tiempo).

Y es que el proceso de mentalización por vía intelectual resulta inevitablemente más lento que el método intuitivo, innato en los NT. Comparémoslo con el proceso de andar. Lo hacemos de manera natural, sin ser conscientes de ello, cuando en realidad se trata de un proceso complejo, compuesto por múltiples movimientos coordinados (piernas, brazos, balanceo del cuerpo) que hay que reajustar a cada momento en función del terreno o de cualquier eventual desviación. De hecho, la complejidad es tan grande, que resulta mucho más fácil construir un ordenador que gane al campeón mundial de ajedrez, que un robot que camine adecuadamente por diferentes terrenos. Pues bien, imaginemos ahora que en lugar de disponer de la capacidad para andar de manera intuitiva, tuviéramos que hacerlo pensando cada movimiento, sincronizándolos todos, y reevaluando constantemente el resultado. En el supuesto que consiguiéramos dar muchos pasos seguidos, lo haríamos de manera lentísima y requiriendo un esfuerzo de concentración total.

⁴² “A new ‘advanced’ test of theory of mind: evidence from children and adolescents with Asperger syndrome” de Nils Kaland, Annette Møller-Nielsen, Kirsten Callesen, Erik Lykke Mortensen, Dorte Gottlieb, y Lars Smith, publicado en el *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 43:4 (2002), pp 517–528. Los valores que indico en mi texto son la media de los obtenidos en los dos grupos de historias (A y B) utilizadas para la evaluación.

El diferente proceso de mentalización de los TEA se ve confirmado en las pruebas efectuadas mediante tomografía por emisión de positrones (PET, del inglés *Positron Emission Tomography*) o actualmente mediante resonancia magnética funcional (fMRI, del inglés *Functional Magnetic Resonance Imaging*), en las que se estudia a personas con TEA y otras neurotípicas mientras ejecutan operaciones que requieren la aplicación de la teoría de la mente⁴³. En los NT, esto activa ciertas áreas del cerebro asociadas a este tipo de tareas. Cuando se hacen las mismas pruebas a los TEA, se observa que la activación de estas áreas es muy inferior, y en su lugar se activan otras.

Los déficits de los TEA en la teoría de la mente pueden explicar también algunos de los síntomas y comportamientos que manifiestan:

- Alexitimia: dificultad para identificar y expresar las propias emociones⁴⁴. Esto es debido a que las mismas áreas del cerebro utilizadas para imaginar las intenciones de los demás son las que se utilizan para los procesos de introspección, que por tanto se ven igualmente afectados⁴⁵.
- Dificultades para interactuar simultáneamente con más de una persona. Los neurotípicos pueden mantener fácilmente conversaciones en grupo. Muchos Asperger pueden mantener una conversación con otra persona, pero tienen más dificultades a medida que el número de interlocutores aumenta. Cuando como en el caso del Asperger, las mentalizaciones no son intuitivas, sino que requieren un esfuerzo intelectual, mantener varias simultáneamente les resulta agobiante y les impide el seguimiento adecuado de la conversación (como comento en el recuadro siguiente).
- Por la misma razón, menor capacidad de procesamiento de estados mentales en situaciones de estrés, lo que puede comportar reacciones desmesuradas o inadecuadas en ciertas situaciones.
- Problemas con el lenguaje social; uso de un lenguaje puramente informativo; problemas de comprensión del lenguaje no literal⁴⁶. Ellos se debe a la inhabilidad en la detección de las intenciones del interlocutor, elemento esencial para toda comunicación efectiva⁴⁷.
- El constante esfuerzo para suplir los déficits en la capacidad de mentalización, y los posibles fracasos en las relaciones personales —de pareja, familiares, sociales, laborales— pueden ser causa de la ansiedad o la depresión tan frecuentes en los Asperger.

⁴³ Por ejemplo: “*Theory of Mind in the Brain: Evidence from a PET scan study of Asperger syndrome*” de Francesca Happé y otros, publicado en *NeuroReport*, 8, 197-201 (1996); y “*Mind Blindness and the Brain in Autism*” de Uta Frith, publicado en *Neuron*, Vol. 32, 969-979, December 20, 2001.

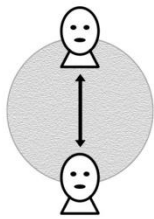
⁴⁴ “*Theory of Mind and Self-Consciousness: What Is It Like to Be Autistic?*”, de Uta Frith y Francesca Happé, publicado en *Mind & Language*, Vol. 14, No. 1 March 1999, pp 1-22 (Blackwell Publishers Ltd)

⁴⁵ Como se muestra en “*Impaired self-awareness and theory of mind: An fMRI study of mentalizing in alexithymia*” de Yoshiya Moriguchi, Takashi Ohnishi, Richard D. Lane, Motonari Maeda, Takeyuki Mori, Kiyotaka Nemoto, Hiroshi Matsuda, y Gen Komaki, publicado en *NeuroImage* 32 (2006) 1472 – 1482).

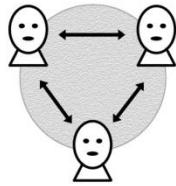
⁴⁶ A veces se compara a la persona con TEA a un ordenador por el hecho de que capta lo que se le dice, no lo que se le quiere decir. Quizás por esto la mayoría de los Asperger nos entendemos bien con los ordenadores.

⁴⁷ Según la teoría de la relevancia: “*Relevance: Communication and Cognition*”, Dan Sperber y Deirdre Wilson, 1986.

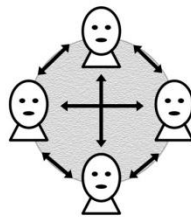
MENTALIZACIÓN DE GRUPOS



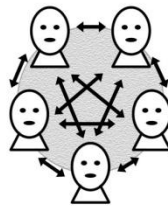
1



3



6



10



15

Para poder mantener una comunicación adecuada con otra persona, nos son necesarias unas tareas de mentalización básicas. De entrada, hemos de tener presentes en cada momento los datos “de base” de su entorno personal, familiar y laboral, los rasgos relevantes de su manera de ser, los posibles hechos recientes y pasados que le hayan podido influir, y su relación con nosotros. Una vez hecho esto, necesitamos detectar su estado actual: sus emociones, qué intenciones tiene, qué pretende —extrayendo toda esta información de minúsculos detalles casi imperceptibles. Además, si en el encuentro hay más personas, resulta necesario conocer también las relaciones de cada uno de ellos con todos los demás (lo que constituye la mentalización de segundo nivel), y cómo estas relaciones cambian la manera de actuar de cada uno. Incluso no resulta raro tener que recurrir en ocasiones a mentalizaciones de grados superiores a 2, por ejemplo para comprender por qué lo que está diciendo la persona A no se ajusta a la realidad, ya que no quiere que la persona B se entere de algo, ya que si lo supiese, podría perjudicar a la persona C, que resulta que es amigo de A.

Estas situaciones y otras todavía más rebuscadas, se producen habitualmente en cualquier grupo, y su comprensión resulta necesaria para una correcta intercomunicación. Ello no es problema para un neurotípico, ya que en él esta complejidad desaparece gracias a su sistema cerebral que le proporciona una teoría de la mente intuitiva, sin esfuerzo. El neurotípico detecta y entiende automáticamente las intenciones y motivos de cada palabra y cada gesto, y sabe el efecto que cualquier respuesta suya puede tener en cada uno de sus interlocutores. Esta capacidad es el regalo que le ha dado la naturaleza, fruto de la evolución de la especie.

Pero para el Asperger el caso es muy distinto. Muchos Asperger adultos hemos ido aprendiendo, con el tiempo y los errores, a analizar intelectualmente las situaciones sociales y deducir el funcionamiento de las mentes, del mismo modo que estudiamos el funcionamiento de los objetos del mundo físico. Incluso podemos haber llegado a unos niveles que nos permiten ser operativos en nuestra vida cotidiana, hasta al punto de pasar como personas *normales*, aunque un poco *raritos* o demasiado reservados, poco expresivos, poco sociables. Aún así, esta manera de afrontar la complejidad social tiene dos inconvenientes: su bajo rendimiento y el coste personal.

No es lo mismo realizar un trabajo con la herramienta adecuada, o tener que utilizar otra que no ha sido pensada para aquella tarea. Si tenemos que hacer un agujero en una pared y no tenemos a mano un taladro, podemos intentarlo también con un punzón y un martillo, pero ni la velocidad será la misma, ni mucho menos el resultado final. Y mientras que para enroscar un solo tornillo nos sirve un simple destornillador manual, si éste es un trabajo que debemos hacer habitualmente nos convendrá un destornillador eléctrico que nos ahorrará tiempo y esfuerzo.

Cuando un Asperger se encuentra con una persona, sólo debe mentalizar una relación, pero a medida que el número de interlocutores aumenta, a las relaciones directas hay que sumar las

interrelaciones que aumentan de manera no lineal⁴⁸. Considerando únicamente las mentalizaciones de segundo nivel, obtenemos las cantidades representadas en la figura al principio de este recuadro. Ello no representa ningún problema para los neurotípicos, ya que su sistema innato de mentalización les permite tratarlo de manera intuitiva, sin ser conscientes de ello. En cambio, para el Asperger, que debe trabajar para mentalizar cada relación, mantener una reunión con cuatro personas le representa un esfuerzo diez veces superior al de hacerlo con una sola. Puede hacerlo, pero a un ritmo mucho más lento, que le impide seguir la velocidad del grupo. A esto se le añaden las dificultades auditivas para discriminar un diálogo concreto entre los diversos que pueden establecerse simultáneamente, más las conversaciones de otros grupos o los ruidos de fondo⁴⁹. Debido a todo ello, pronto el Asperger *pierde la conexión* y se recluye en su aislamiento. Sólo cuando la reunión es estructurada y funcional, como cuando trata de temas técnicos, puede el Asperger desenvolverse adecuadamente. Pero en el momento que la conversación deriva a la charla social, vuelve a perderse rápidamente.

La repercusión de este proceso, por el esfuerzo y la frustración que representa, se traduce en un coste personal que suele manifestarse en problemas de ansiedad o depresión, frecuentes en los Asperger.

Un espejo en el cerebro

La ciudad italiana de Parma, conocida por su queso (Parmigiano-Reggiano) y su jamón (Prosciutto di Parma), tiene una de las universidades más antiguas del mundo: la Università degli Studi di Parma. En ella, durante la década de 1980 y la primera mitad de los 90, un grupo de neurofisiólogos dirigidos por Giacomo Rizzolatti realizaba experimentos con macacos de cola de cerdo, un tipo de monos bastante dóciles. El objetivo de los experimentos era estudiar una zona del córtex premotor, conocida como F5, que se activa durante la ejecución de movimientos dirigidos a un objetivo —por ejemplo, coger un objeto, manipularlo, llevarlo a la boca para comer—.

Para llevar a término el estudio, los investigadores introducían electrodos en el cerebro de los monos de manera que midiesen los cambios eléctricos de las neuronas de la zona F5, mientras los sometían a diversas pruebas de manipulación de objetos. Las señales procedentes de cientos de neuronas eran monitorizadas en un ordenador y registradas para su posterior análisis.

Un día, mientras uno de los monos estaba sentado con los electrodos ya conectados para el siguiente experimento, el neurofisiólogo Vittorio Gallese fue a coger un objeto y en aquél momento oyó una crepitación en el altavoz del ordenador, indicando la activación de las neuronas del macaco. El mono continuaba quieto, de modo que esta activación no se debía a ningún movimiento que hubiese realizado. Podía tratarse de un accidente casual, pero muchos descubrimientos científicos se han

⁴⁸ El número de relaciones que es necesario mentalizar en el caso más sencillo (primer nivel) viene dado por la fórmula: $C(p,2)$, en la que p es el número de personas en el grupo. Por ejemplo, en un grupo de 5 personas, el número de relaciones que hay que mantener es: $C(5,2)=(5 \times 4)/(1 \times 2)=10$. En este mismo caso, si considerásemos también las mentalizaciones de segundo nivel, deberíamos añadir las tres mentalizaciones de cada uno de los cuatro interlocutores ($3 \times 4=12$, ya que la mentalización de A hacia B es distinta de la de B hacia A), con lo que el total sube ya a: $10+12=22$.

⁴⁹ Los Asperger requieren un umbral superior de relación señal / ruido (unos 2 ó 3 dB) para la distinción de las palabras. Lo comentaré más adelante, al hablar de la teoría de la coherencia central débil

producido gracias a la disposición abierta de los investigadores y a su perseverancia en la comprobación de las observaciones. Y aquél fue uno de ellos: el equipo reprodujo ésta y otras situaciones similares, y constató que la activación de las neuronas de la zona F5 se producía, no sólo cuando el propio mono planificaba o ejecutaba una manipulación, sino también cuando *observaba* a una persona o a otro mono ejecutando esta acción⁵⁰.

El año 1996, Vittorio Gallese, Luciano Fadiga, Leonardo Fogassi y Giacomo Rizzolatti, publicaron un artículo en la revista de neurología *Brain*⁵¹ en el que ya dan el nombre de neuronas espejo a este conjunto de neuronas que se activan tanto durante la ejecución como en la observación. A partir de este momento se empezó a hablar de las neuronas espejo no solamente en artículos de investigación y publicaciones especializadas, sino también en otros medios abiertos al gran público⁵².

Los macacos son unos primates con un cerebro que es cuatro veces más pequeño que el de los humanos, pero con una estructura anatómica general muy similar. Por este motivo pronto se intentó extrapolar la investigación al cerebro humano para ver si nosotros también tenemos neuronas espejo con un funcionamiento similar. El problema es que el método de introducir electrodos en el cerebro no es practicable en los humanos por razones éticas, excepto en casos especiales (en personas epilépticas que por razones terapéuticas han de ser intervenidas quirúrgicamente, previo su consentimiento). En su lugar se utilizan otros métodos de exploración externa, que presentan el inconveniente de ser mucho menos precisos, resultando imposible llegar al nivel de la neurona, en cuyo caso no podemos hablar propiamente de neuronas espejo, sino de zonas espejo.

En cualquier caso, lo que parece seguro es que hay un sistema, ubicado en determinada zona del cerebro, que lleva a término una doble función simultánea:

- La planificación y ejecución de acciones, con la intención de obtener algún objetivo concreto.
- La inferencia de las intenciones de otra persona a la que observamos planificando o ejecutando ciertas acciones.

Este paralelismo funcional hace que el sistema de neuronas o zonas espejo esté en la base de dos mecanismos sociales muy importantes y también relacionados: la imitación y la empatía. La imitación es un fenómeno que se produce de manera natural desde muy pequeños. Algunos estudios dicen que los bebés ya son capaces de imitar a las personas mayores sacando la lengua⁵³. La imitación que los

⁵⁰ Esta descripción de la anécdota que está en el origen del descubrimiento es la que Marco Iacoboni describe en su libro *"Mirroring people. The new science of how we connect with others"*, publicado por Farrar, Straus and Giroux en el año 2008, y traducido al español con el título *"Las neuronas espejo. Empatía, neuropolítica, autismo, imitación o de cómo entendemos a los otros"*. El mismo autor reconoce que hay otras versiones del hecho, y que no hay nada que permita asegurar cuál es la correcta.

⁵¹ *"Action recognition in the premotor cortex"*, Vittorio Gallese, Luciano Fadiga, Leonardo Fogassi y Giacomo Rizzolatti, del Istituto di Fisiologia Umana de la Università di Parma, publicado en *Brain* (1996), 119, 593-609.

⁵² Un artículo de divulgación que resume los conocimientos actuales sobre las neuronas espejo es *"A Revealing Reflection"*, de David Dobbs, publicado en el volumen 17, número 2, de abril/mayo 2006 de la revista *Scientific American Mind*, en las páginas 22 a 27.

⁵³ *"Imitation in Newborn Infants: Exploring the Range of Gestures Imitated and the Underlying Mechanisms"*, de Andrew N. Meltzoff y M. Keith Moore, publicado en *Developmental Psychology*, 1989, Vol. 25, No. 6, 954-962. Otros

pequeños hacen de los mayores es una forma de aprendizaje, al mismo tiempo que una manera de crear y reforzar vínculos.

El sistema espejo genera una realimentación entre las personas: una de ellas experimenta un sentimiento —o una intención— por la que emprende ciertas acciones, y otra observa estas acciones, y a partir de ellas su sistema espejo reproduce una imagen interna, que a su vez evoca el sentimiento o intención de la primera. En ocasiones, esta evocación es tan fuerte, que genera la experiencia del sentimiento inicial. Es la empatía. Las dos personas han entrado en resonancia emocional, como cuando dos diapasones están calibrados a la misma frecuencia, y al hacer sonar uno, el otro empieza a vibrar en sintonía. Es el fenómeno, por ejemplo, del bostezo o de la risa, que se contagia hasta el punto de que los demás no pueden copiarlo. O es también lo que hace que dos personas que caminan juntas suelen sincronizar sus pasos cuando entre ellas existe suficiente sintonía emocional, pero no cuando no guardan buena relación.

Parece que las personas del continuo autista presentan deficiencias en el funcionamiento de las neuronas espejo, y este hecho podría estar en el origen de sus carencias en la teoría de la mente⁵⁴. Los TEA tienen disminuida, en mayor o menor grado, la capacidad de resonancia que llamamos empatía emocional. Esto puede causar la sensación de que no tienen sentimientos, pero no es así. Muchos de ellos demuestran tener una elevada empatía cognitiva, a veces por encima de los neurotípicos. El mismo niño o niña que no muestra un especial dolor por la muerte de su abuelo, en cambio puede estar muy preocupado por los niños y niñas de un país del tercer mundo, y puede pedir a sus padres que dediquen el dinero de su paga a una ONG⁵⁵.

Más allá de su relación con los TEA, el funcionamiento de las neuronas espejo tiene unas repercusiones que abarcan ámbitos más amplios:

- V.S. Ramachandran cree que las neuronas espejo podrían explicar el “big bang” en la evolución del ser humano que se produjo hace unos 40.000 años⁵⁶. El cerebro homínido había alcanzado un tamaño intermedio entre el actual y el de los chimpancés hace unos 2,4 millones de años, y hace 250.000 años ya tenía la medida —y quizás la capacidad intelectual— actual. En cambio, los restos que se conservan de aquél período muestran que no fue hasta hace 40.000 años, cuando de repente se produjo un salto tecnológico enorme —pinturas en las cuevas, vestidos, herramientas, lugares

estudios, en cambio, lo niegan, atribuyendo la aparente imitación a movimientos para obtener alimento, generados por la presencia de la otra persona. Por ejemplo: “*No Compelling Evidence That Newborns Imitate Oral Gestures*” de Moshe Anisfeld; Gerald Turkewitz; Susan A. Rose; Faigi R. Rosenberg; Faith J. Sheiber; Deborah A. Couturier-Fagan; Joseph S. Ger; y Iris Sommer, publicado en *Infancy*, Volume 2, Issue 1 February 2001, páginas 111 – 122.

⁵⁴ “*Understanding emotions in others: mirror neuron dysfunction in children with autism spectrum disorders*” de Mirella Dapretto, Mari S Davies, Jennifer H Pfeifer, Ashley A Scott, Marian Sigman, Susan Y Bookheimer y Marco Iacoboni, publicado en *Nature Neuroscience* 9, 28 - 30 (2005).

⁵⁵ Si lo analizamos fríamente, sería mucho más lógico experimentar dolor por el hambre, sufrimiento y muerte de miles de niños y niñas del mundo, en lugar de por la muerte natural de una única persona que ha alcanzado el final de su vida. Lo único que nos lo hace ver diferente es la resonancia emocional con el familiar fallecido y con las personas de su entorno, mientras que los niños y niñas del tercer mundo no forman parte de nuestra experiencia empática emocional directa.

⁵⁶ “*Mirror neurons and imitation learning as the driving force behind the great leap forward in human evolution*” (http://www.edge.org/3rd_culture/ramachandran/ramachandran_index.html)

donde vivían—. ¿Por qué este súbito cambio, que no se corresponde con otro equivalente en el cerebro? Para Ramachandran, la respuesta estaría en la aparición casual de pequeños descubrimientos, que gracias a las neuronas espejo pudieron difundirse con rapidez. Incluso cree que pueden ser las que facilitaron la aparición y evolución del lenguaje.

- La publicidad hace un uso extensivo de las neuronas espejo. Cada vez que vemos un anuncio, especialmente si es por un medio que incluye la movilidad, como el cine o la televisión, se provoca inevitablemente el fenómeno de resonancia con el actor o actriz que está consumiendo determinado producto. Si es capaz de transmitir realismo en sus emociones, y el director acierta en hacerla claramente visible en las imágenes, esta resonancia nos impulsará a adquirir el producto. ¿Por qué, sino, una música que habíamos oído a menudo sin que nos gustase especialmente, se convierte en un éxito cuando aparece en un anuncio? ¿O por qué repetimos en nuestras conversaciones diarias expresiones que un anuncio ha hecho populares?
- En las reuniones y grupos sociales suele haber casi siempre una persona de carácter más extrovertido o dominante que, como se suele decir, lleva la voz cantante. Inconscientemente, muchos de los otros miembros del grupo empatizan progresivamente con él, hasta al punto de cambiar sus opiniones iniciales. Hay personas con una capacidad de empatización —lo que llamamos carisma— extraordinaria, que los puede convertir en líderes políticos que arrastran a las masas. La historia nos ha dado ejemplos bien conocidos, a veces para bien, pero otras muchas para mal⁵⁷.

¿Tiene sexo el cerebro?

Hace unos 3.800 millones de años sucedió un hecho sorprendente: en algún punto de la entonces joven —geológicamente hablando— tierra, un grupo de moléculas encontró accidentalmente la manera de reproducirse. El hecho resulta doblemente extraordinario: en primer lugar, claro, por las repercusiones que tuvo —la aparición de la vida en nuestro planeta—, pero también por la propia excepcionalidad del acontecimiento. Tan excepcional fue, que no se ha repetido nunca en toda la historia posterior. En efecto, todos los seres vivos sobre la tierra, las bacterias, las algas, todas las plantas y animales, incluidos los seres humanos, continuamos utilizando el mismo mecanismo de replicación, el mismo lenguaje genético, y los mismos códigos básicos que se originaron en aquella insólita situación⁵⁸, sin que haya ninguno que utilice otra solución. Esto significa que todos somos descendientes de aquellas únicas moléculas iniciales.

⁵⁷ Cuando la vida transcurre plácida, nos sentimos seguros dentro de la estructura social, muy lejos de la barbarie, amos de nuestros valores y creencias. Pero las sociedades tienen un equilibrio muy inestable, que se puede romper en cualquier momento. Una obra que lo refleja con gran crudeza es *“Lord of the Flies”* (*“El señor de las moscas”*) de William Golding.

⁵⁸ Matt Ridley, en su libro *“Genome: the autobiography of a species in 23 chapters”*, publicado en el año 1999, lo sintetizaba así: *“Wherever you go in the world, whatever animal, plant, bug or blob you look at, if it is alive, it will use the same dictionary and know the same code. All life is one.”* (*“Dondequiera que vayáis en el mundo, cualquier animal, planta, insecto o gramo que miréis, si está vivo, utilizará el mismo diccionario y entenderá el mismo código. Toda la vida es la misma.”*)

El procedimiento de replicación genera normalmente copias exactas del original. Pero en alguna ocasión —un mínimo porcentaje de veces— se produce un error en este mecanismo, y se produce una pequeña diferencia en alguno de los genes. Estos errores pueden resultar perjudiciales para el individuo resultante, pero también alguna vez le aportan ventajas específicas. Los errores favorables hacen que el individuo se adapte mejor a su entorno y tenga más posibilidades de supervivencia, y con ella, más posibilidades de tener descendencia y traspasar a ésta los genes modificados. A copia de repetir estos procesos durante miles de millones de años, se produce la adaptación y evolución de las especies⁵⁹.

A veces se dice que el ser humano representa la culminación de este proceso de evolución. En realidad no podemos decir que ninguna especie esté mejor adaptada que otra. Cada una (bacterias, peces, arañas, etc.) se ha ido adaptando a su entorno en función de sus circunstancias y necesidades específicas, y desde este punto de vista, sus capacidades son las adecuadas para su tipo de vida⁶⁰. La evolución es un proceso muy lento sobre todo si lo consideramos desde la perspectiva de nuestra historia, y en los últimos siglos los humanos hemos provocado más cambios en nuestro propio entorno que los que la evolución puede seguir. En el caso del cerebro humano, la evolución le ha dotado de dos herramientas básicas:

- Una está pensada para trabajar en el **mundo físico**, para entender el comportamiento de los objetos, manipularlos, imaginar como combinarlos para construir dispositivos útiles (herramientas, viviendas, armas, máquinas, vehículos). Es la habilidad que ha permitido a los humanos cubrir las primeras necesidades de supervivencia (cazar animales, hacer fuego, construir refugios, trabajar la tierra), para poder más tarde avanzar en la física, las matemáticas, la ingeniería, los ordenadores, etc.
- La otra herramienta capacita a los humanos en el **mundo social**, el de las relaciones con las otras personas de los diversos grupos —familia, amistades, trabajo, tribu, nación— de los que forma parte. Les permite entender e interactuar con las personas, como lo hacía la anterior herramienta con los objetos. Su manifestación más significativa es la resonancia emocional que llamamos empatía, que ya he comentado en los dos apartados anteriores —el de la teoría de la mente y el de las neuronas espejo—, así como las humanidades y la espiritualidad.

Podemos decir que hay pues, dos tipos de inteligencia, que podríamos denominar la social y la física. Estas dos capacidades se encuentran en todos los humanos, si bien con variaciones en su intensidad. Simon Baron-Cohen, director del Centro de Investigación del Autismo⁶¹, en la Universidad de

⁵⁹ En realidad, lo que determina la evolución de las especies no es la supervivencia del individuo, sino la de los genes. En cierta forma, es como si los seres vivos simplemente fuésemos los instrumentos necesarios para asegurar la perpetuación de los genes. Esta teoría es la que se conoce como la de la selección genética, o más específicamente la de la visión de la evolución centrada en los genes. Los primeros que la propusieron fueron Colin Pittendrigh, William Hamilton, y George C. Williams, pero cuando se popularizó fue a raíz del libro *"The Selfish Gene"* (*"El Gen Egoísta"*) de Richard Dawkins, publicado en 1976.

⁶⁰ Una simple reflexión nos puede servir como cura de humildad: las bacterias pueden vivir sin los humanos, pero los humanos no podemos vivir sin las bacterias que, además, podrían provocar nuestro exterminio —y quizás algún día lo hagan.

⁶¹ En su web (www.autismresearchcenter.com) encontrarás diversos trabajos de investigación, entre ellos la teoría de la empatización-sistematización, y pruebas para medir sus coeficientes en las diversas edades.

Cambridge, ha creado sendas pruebas para medir el Coeficiente de Empatía y el Coeficiente de Sistematización⁶², que se corresponderían a lo he llamado inteligencia social y física.

Comparando los valores respectivos de los coeficientes de empatía y sistematización en grupos de personas, Baron-Cohen los clasifica en cinco grupos⁶³:

- **Tipo E:** cuando la empatización es superior a la sistematización.
- **Tipo S:** cuando la sistematización es más fuerte que la empatización.
- **Tipo B:** cuando los dos coeficientes están balanceados.
- **Tipo E extremo:** cuando la empatización es superior a la media, pero experimenta carencias en la sistematización.
- **Tipo S extremo:** cuando la sistematización es superior a la media, pero experimenta carencias en la empatización.

Los resultados estadísticos de las pruebas realizadas son significativos. En el caso de los hombres, la mayoría (un 54%) pertenecen al grupo S, un 6% al grupo extremo S, y sólo un 17% son del grupo E (el resto hasta el 100% son casi todos del grupo B); mientras que el grupo más numeroso de mujeres (un 44%) se encuentra en el grupo E, sólo un 17% pertenece al grupo S, y menos del 1% al grupo S extremo.

Estos datos coinciden con la opinión más extendida, que dice que la empatía es una cualidad que se da generalmente con más intensidad en las mujeres, mientras que los hombres solemos ser más hábiles en razonamientos relacionados con el mundo físico. Esto ha llevado a hablar de un tipo de cerebro femenino (tipo E o E extremo) y otro masculino (tipo S o S extremo), lo que no quiere decir que este sexo imaginario del cerebro tenga nada que ver con el sexo real del individuo, más allá del dato puramente estadístico.

¿Qué tiene que ver esto con los trastornos del continuo autista? Pues que cuando se han pasado estas pruebas a los Asperger, se ha visto que el 65% de ellos pertenecen al tipo S extremo y un 27% al tipo S. Haciendo la comparación con los casos de los cerebros masculino y femenino, Baron-Cohen elabora la teoría según la cual los TEA serían un caso extremo del cerebro masculino: es lo que él llama el cerebro hipermasculino. La teoría concuerda con ciertas observaciones neurológicas, en el sentido que las áreas del cerebro que son más pequeñas en los hombres que en las mujeres, son aún más pequeñas en los TEA, y similarmente las áreas que son más grandes en los hombres, lo son todavía más en los Asperger.

Otra prueba que viene a confirmar los datos anteriores es el test del coeficiente autista, del mismo Baron-Cohen. Se trata de un conjunto de 50 afirmaciones a las que hay que responder indicando si se

⁶² Christopher Badcock, en su libro *"The Imprinted Brain"*, publicado en 2009, cree más adecuado llamar cognición mecanicista a lo que Baron-Cohen denomina sistematización.

⁶³ *"Autism and Asperger Syndrome: the Facts"*, Oxford University Press, 2008; y *"Autism: The Empathizing-Systemizing (E-S) Theory"* (éste último se puede encontrar en la web antes citada: www.autismresearchcenter.com/docs/papers/2009_BC_nyas.pdf).

está de acuerdo o en desacuerdo, resultando de ello una puntuación que puede ir de 0 a 50. En un estudio hecho el año 2001⁶⁴, las personas con síndrome de Asperger o autismo de alto funcionamiento obtuvieron una puntuación media de 35,8, mientras que la media de los neurotípicos fue de 16,4. Entre estos últimos, se observó una diferencia pequeña, pero significativa entre los hombres y las mujeres, sobretudo en los niveles intermedios —por encima de 20 puntos— en los que había el doble de hombres que de mujeres.

Teorías de integración y coordinación

Mientras que el anterior grupo de teorías se fijaba en la falta de una capacidad —la teoría de la mente, la resonancia emocional— o en el predominio de una habilidad en perjuicio de otra —la sistematización por encima de la empatía—, las teorías que ahora describiré se centran más bien en la manera como las diversas capacidades existentes se integran entre ellas.

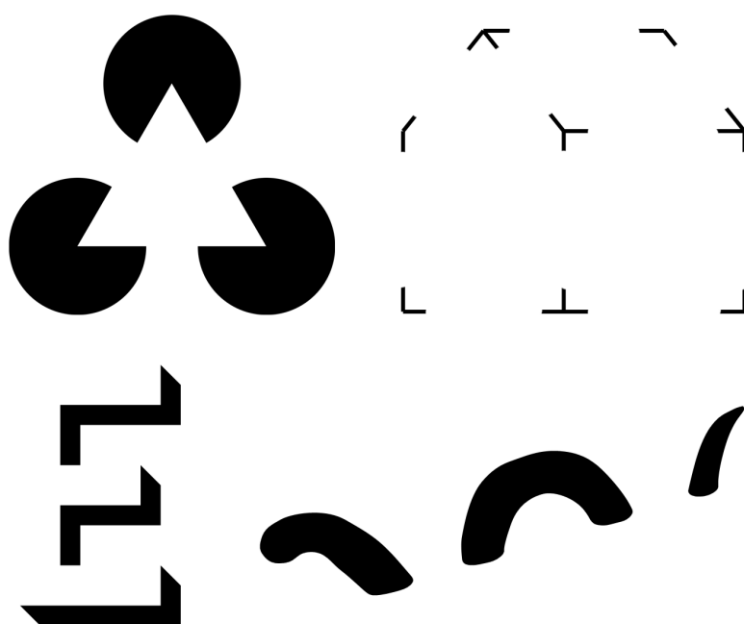
Coherencia central débil

Solemos dar por seguro todo aquello que nos muestran nuestros sentidos. “¡Lo he visto con mis propios ojos!”, decimos cuando queremos certificar la exactitud de un hecho con carácter irrefutable. Nuestras percepciones nos han acompañado a lo largo de la vida y nos han mostrado su utilidad práctica. Sabemos que si vemos, tocamos, escuchamos, olemos o saboreamos algo, significa que aquello está allí, que es real.

Pero en realidad, entre la percepción de nuestros sentidos y lo que nosotros creemos percibir, hay un potente mecanismo de conversión. Su capacidad de enmascaramiento de la realidad es todavía mayor por el hecho de que no somos conscientes de ello. No es que su función sea poco útil, sino al contrario, sin ella viviríamos sumergidos en un océano de percepciones aisladas, confusas, y continuamente cambiantes. Su objetivo es extraer un sentido a partir del conjunto de percepciones sensoriales, y evitar que éstas nos saturen.

⁶⁴ “*The Autism-Spectrum Quotient (AQ): evidence from Asperger Syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians*”, de Simon Baron-Cohen, Sally Wheelwright, Richard Skinner, Joanne Martin, y Emma Clubley, publicado en el *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 5-17 (2001). Ninguna prueba de este tipo puede ser suficiente para establecer un diagnóstico por sí misma, pero resulta una ayuda para hacer una evaluación previa que permita filtrar qué personas necesitan ser estudiadas por un especialista. La eficacia de este filtrado se evalúa en un estudio posterior: “*Screening Adults for Asperger Syndrome Using the AQ: A Preliminary Study of its Diagnostic Validity in Clinical Practice*” de M. R. Woodbury-Smith, J. Robinson, S. Wheelwright, y S. Baron-Cohen, publicado en el *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 35, No. 3, June 2005. El estudio propone un valor de corte de 26 como adecuado para un uso general, o de 32, si se quieren minimizar los falsos positivos (por ejemplo, mi coeficiente es 44).

GESTALT



En etse tetxo, slóo la pmrrea y úmiltalertas de cdaa pablara etasn en su lagur. Etso no es ostábluco praa etndernelo, ya que el cebrero lee cdaa palbara y cogirre los erorers que encunerta.

Gestalt es una palabra alemana que significa *forma, disposición*. Parece que deriva de una variante obsoleta del participio del verbo *stellen* (colocar, disponer), procedente de la raíz indoeuropea *stel*, la misma de la que deriva nuestro verbo *instalar*). La introdujo el año 1890 el filósofo alemán Christian von Ehrenfels (1859-1932) para denominar la percepción de un conjunto como algo diferente de la suma de las partes que lo forman.

El término dio nombre a la psicología de la Gestalt, que considera que la mente actúa reuniendo las diversas experiencias de nuestros sentidos y organizándolas para extraer de ellas un sentido unificado. A principios del siglo XX, los teóricos de este movimiento estudiaron los criterios que sigue el cerebro para estructurar las percepciones, especialmente las visuales, y definieron conjunto de leyes:

- **Ley de la proximidad:** la mente agrupa los elementos que están próximos entre ellos y considera que forman parte de un único objeto.
- **Ley de la semejanza:** si se percibe un conjunto de elementos similares —en forma, color, medida o textura— la mente considera que forman parte de un único objeto.
- **Ley de la continuidad:** si un conjunto de elementos siguen un mismo patrón, la mente considera que pertenecen al mismo objeto.
- **Ley del cerramiento:** si el grupo de elementos se corresponde con una parte de un posible objeto, la mente completa los fragmentos que faltan.
- **Ley de la simplicidad:** si un grupo de elementos puede ser asociado a más de un objeto, la mente escoge el más sencillo.
- **Ley de la simetría:** un conjunto de elementos simétricos unos de los otros, son percibidos como un único objeto.
- **Ley de la figura y el fondo:** la mente considera que habitualmente la percepción corresponde a un objeto situado delante de un fondo, e intenta separar uno del otro.

- **Ley del destino común:** un conjunto de elementos que están orientados —o se mueven— en una misma dirección, son considerados como pertenecientes a un mismo objeto.
- **Ley del contraste:** los elementos son valorados en relación a los que están en su proximidad (p.ej.: un color se percibe diferente según cual sea el color que le rodea).

Al principio de este recuadro hay cuatro imágenes y un texto que muestran ejemplos de aplicación de algunas de estas leyes:

- En la primera vemos un triángulo blanco sobre tres círculos negros, cuando en realidad hay tres *comecocos* mirándose mutuamente. El triángulo y los círculos son figuras más sencillas que los *comecocos* (ley de la simplicidad), y la mente completa los fragmentos que faltan (ley del cerramiento) para obtener un primer y segundo planos (ley de la figura y el fondo).
- En la segunda figura nos parece ver una casa, aunque sólo hay dibujados los vértices (ley del cerramiento).
- La tercera imagen aparenta ser la letra E en relieve, porque este es el objeto más sencillo, de entre los que conocemos, que podemos asociarle (ley de la simplicidad), lo que nos hace imaginar la letra E de color blanco, completando los trazos que faltan (ley del cerramiento).
- La cuarta imagen generalmente se percibe como una serpiente —o un monstruo marino— moviéndose en la superficie del agua. En este caso se aplican las leyes de proximidad, continuidad, cerramiento, simplicidad, figura y fondo, y la del destino común —ya que los tres fragmentos nos sugieren una dirección determinada.

Además, el hecho de que percibamos cuatro figuras diferentes, se debe a que cada una de ellas está formada por un conjunto de elementos similares entre sí y diferentes del resto (ley de la semejanza).

Por último, el texto es un ejemplo de que el cerebro muchas veces funciona de una manera diferente a la que suponemos. Cuando leemos, en lugar de proceder de manera secuencial, letra a letra, el cerebro ve simultáneamente todas las letras de la palabra y busca, entre todas las combinaciones posibles, la más adecuada al contexto⁶⁵. Esto tiene repercusiones, por ejemplo, a la hora de hacer correcciones de textos: en este caso debemos proceder a una lectura más lenta, prestando atención a cada letra, ya que de lo contrario el cerebro corrige automáticamente los errores y no nos damos cuenta de ellos.

Cabe resaltar, como se describe en el apartado sobre la coherencia central, que las personas con TEA suelen captar más los detalles que el conjunto. Esto puede hacer que les cueste visualizar las imágenes como he descrito, o interpretar el texto. Por la misma razón, los TEA suelen ser mejores correctores.

En el año 1994, Uta Frith y Francesca Happé, en su artículo "*Autism: beyond 'Theory of Mind'*"⁶⁶ exponen que algunos aspectos del autismo no explicados por la teoría de la mente, podrían ser debidos a lo que ellas denominan *coherencia central débil*. Consistiría en que la función de integración de las

⁶⁵ Este modo del funcionamiento del cerebro encaja con la teoría del Marco de Predicción-Memoria (*Memory-Prediction Framework*) de Jeff Hawkins.

⁶⁶ "*Autism: beyond 'Theory of Mind'*" de Uta Frith y Francesca Happé, Publicado en *Cognition*, 50 (1994) 115-132.

percepciones sensoriales para obtener el sentido global de las cosas, estaría disminuida en los trastornos del continuo autista⁶⁷.

Esta teoría explicaría la atención al detalle y la hipersensibilidad sensorial. También podría ser la causa de la afición por el orden, la rutina y los intereses obsesivos, que serían maneras de controlar la invasión sensorial y encontrar un patrón fijo de conducta, ya que la adaptación de los comportamientos a las circunstancias resulta difícil sin la capacidad de captar conceptos generales.

Un ejemplo de los problemas derivados de la coherencia central débil es la dificultad de seguir conversaciones en ambientes ruidosos. Esto ha sido comprobado experimentalmente midiendo el nivel de fondo compatible con la correcta identificación de al menos el 50% de las palabras. Los resultados muestran que las personas con autismo o síndrome de Asperger requieren unos umbrales de recepción (relación entre la palabra y el ruido) entre 2 y 3,5 dB más altos⁶⁸.

Las mismas Happé y Frith, en un artículo del año 2006 en el que revisan su teoría⁶⁹, consideran que no necesariamente se trata de una deficiencia en el procesamiento central, sino que puede ser que haya una supremacía del procesamiento local, o una tendencia a utilizar el local en lugar del global⁷⁰. En lugar de una carencia, sería un estilo cognitivo diferente que, entre otras cosas, explicaría el fenómeno del savantismo.

Disfunción del control ejecutivo

Quizás la zona del cerebro humano que muestra un desarrollo mayor con relación a los otros primates y el resto de animales es la formada por los lóbulos frontales, y especialmente el córtex prefrontal, situado en la parte anterior. Este último es en los humanos, proporcionalmente al volumen total del cerebro, aproximadamente el doble de grande que en un chimpancé, el triple que en un mono macaco, 4 veces el de un perro, y 8 veces el de un gato.

El córtex prefrontal es una especie de director de orquesta que controla el resto de áreas cerebrales. Es el que tiene la última palabra a la hora de tomar una decisión. Si tuviésemos que buscar algún lugar en el que situar lo que es más íntimo de cada uno de nosotros —la propia identidad, el *yo*—, este lugar

⁶⁷ En el artículo que cito a continuación se comenta que, irónicamente, la misma falta de coherencia central podría atribuirse a la propia investigación sobre el autismo, *“que demasiado a menudo parece un tapiz fragmentado cosido con hilos analíticos y patrones teóricos divergentes”* (*“Autism and Abnormal Development of Brain Connectivity”* de Matthew K. Belmonte, Greg Allen, Andrea Beckel-Mitchener, Lisa M. Boulanger, Ruth A. Carper, y Sara J. Webb, publicado en *The Journal of Neuroscience*, October 20, 2004, 24(42):9228–9231.

⁶⁸ *“Speech-in-noise perception in high-functioning individuals with autism or Asperger's syndrome”* de José I. Alcántara, Emma J.L. Weisblatt, Brian C.J. Moore, y Patrick F. Bolton, publicado en el *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, Volume 45, Number 6, September 2004, pp. 1107-1114(8).

⁶⁹ *“The Weak Coherence Account: Detail-focused Cognitive Style in Autism Spectrum Disorders”*, de Francesca Happé y Uta Frith, publicado en el *Journal of Autism and Developmental Disorders* (2006).

⁷⁰ Un estudio experimental en este sentido es *“Towards an understanding of the mechanisms of weak central coherence effects: experiments in visual configural learning and auditory perception”* de Kate Plaisted, Lisa Saksida, José Alcántara y Emma Weisblatt, publicado en *Philosophical Transactions of The Royal Society London B* (2003) 358, 375–386.

sería el córtex prefrontal. Esta función de dirección se conoce habitualmente como la función ejecutiva, y consiste en la habilidad de controlar las acciones, entendiendo como tales:

- Los movimientos (acciones físicas).
- Los pensamientos. (acciones mentales).
- La fijación de la atención (concentración en el tema en curso, o desviación rápida de la atención a otro tema que en determinado momento lo requiere).
- La planificación de acciones para conseguir objetivos concretos, y la toma de decisiones.
- La monitorización (control) de la ejecución de las acciones.
- La inhibición de acciones o comportamientos inadecuados.

La función ejecutiva utiliza una memoria de trabajo, capaz de retener un pequeño número de informaciones durante un corto período de tiempo, suficiente para llevar a cabo la tarea en curso.

Si se produce una lesión en los lóbulos frontales —a causa de un accidente o enfermedad que produzcan un daño en esta zona— la función ejecutiva puede verse afectada. En este caso, la persona no pierde su capacidad intelectual, pero en cambio tiene dificultad para desarrollar su vida diaria: le cuesta tomar decisiones, organizarse o mantener la atención en lo que está haciendo. También puede ser que su comportamiento se vuelva desagradable con los otros, porque haya perdido la inhibición⁷¹.

Desde 1984 multitud de estudios han observado que las personas con trastornos del continuo autista muestran deficiencias en la función ejecutiva⁷², que podrían explicar algunos de sus comportamientos:

- El rechazo al cambio y a las novedades puede ser consecuencia de las dificultades de planificación. Una vez encontrado un procedimiento satisfactorio, la persona evita enfrentarse a situaciones diferentes que le obliguen a planear nuevas estrategias.
- La fijación en detalles (quedarse enganchado) puede ser consecuencia de los problemas en el control de la atención.

⁷¹ Depende de la zona precisa que haya resultado afectada. Un caso histórico célebre es el de Phineas P. Gage (1823-1860), trabajador de la construcción de ferrocarriles, que sufrió un accidente en el que un largo punzón de hierro le atravesó completamente la cabeza, lesionándole los lóbulos frontales. Sorprendentemente, sobrevivió, pero a partir de aquél momento su carácter cambió hasta el punto que los que le conocían decían que “Gage ya no es Gage”. El caso lo describe con detalle Antonio Damasio en su libro “*Descartes’ Error. Emotion, Reason, and the Human Brain*” (1994).

⁷² Como ejemplo, relaciono algunos de los primeros estudios que valoraban cada funcionalidad específica. **Planificación:** “*Neuropsychological findings in high-functioning men with infantile autism*”, de J.M. Rumsey, y S.D. Hamburger, en el *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20, 155–168 (1988); **Flexibilidad:** “*Case Report. Neuropsychiatric testing in an autistic mathematical idio-savant: Evidence for nonverbal abstract ability*”, de J.G. Steel, R. Gorman, y J.E. Flexman, en el *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 23, 704–707 (1984); **Inhibición:** “*Autistic children’s difficulty with mental disengagement from an object: Its implications for theories of autism*”, de C. Hughes, y J. Russell, en *Developmental Psychology*, 29, 498–510 (1993); **Automonitorización:** “*Understanding intention in normal development and autism*”, de W. Phillips, S. Baron-Cohen, y M. Rutter, en el *British Journal of Developmental Psychology*, 16, 337–348 (1998).

- El comportamiento que presentan algunos TEA, que les lleva a expresar con franqueza sus opiniones, sin tener en cuenta de qué manera pueden afectar a los otros, podría deberse a la falta de inhibición de la función ejecutiva.

Una constatación que se le reprocha a veces a esta teoría es el hecho de que la disfunción ejecutiva no es específica del autismo, sino que también se da en otros trastornos, como la esquizofrenia, el Parkinson, el síndrome de Gilles de la Tourette, el trastorno obsesivo-compulsivo, y el trastorno de ansiedad.

¿Un problema de cableado?

La falta de integración y coordinación mental en que se basan las dos teorías anteriores —la de la coherencia central débil y la de la disfunción del control ejecutivo— indujo a pensar que podía existir una insuficiente conectividad entre las diversas áreas funcionales del cerebro. Los estudios que se han ido realizando parecen confirmar esta teoría. Estos son algunos ejemplos de artículos publicados durante los últimos años:

- Año 2004: Mediante fMRI (imágenes por resonancia magnética funcional) se mide la actividad cerebral de personas con autismo (en los cinco experimentos se trata de autistas de alto funcionamiento) y otras de control mientras realizan tareas de comprensión de frases. El grupo autista muestra una sincronización entre las diferentes áreas del córtex que es consistentemente más baja que en los controles⁷³.
- Año 2005: Un estudio similar que medía la memoria de trabajo con letras, mostró unos diferentes patrones de conectividad funcional entre los autistas y los controles⁷⁴.
- Año 2006: En este caso se pedía a los participantes la comprensión de frases que requerían la integración de diversas zonas del córtex, como por ejemplo “El número 8, cuando lo giramos 90 grados, parece unas gafas”. Los resultados mostraron dos resultados significativos: que el grupo autista tenía una menor sincronización entre los centros del lenguaje y de la imagen, y que utilizaba preferentemente la visualización para la comprensión del lenguaje⁷⁵.
- Año 2007: La tarea a realizar consistía en resolver el problema conocido como la “torre de Londres”⁷⁶. Nuevamente los resultados mostraron una desincronización entre las áreas frontal y

⁷³ “Cortical activation and synchronization during sentence comprehension in high-functioning autism: evidence of underconnectivity” de Marcel Adam Just, Vladimir L. Cherkassky, Timothy A. Keller y Nancy J. Minshew, publicado en *Brain* (2004), 127, 1811–1821.

⁷⁴ “Functional connectivity in an fMRI working memory task in high-functioning autism” de Hideya Koshino, Patricia A. Carpenter, Nancy J. Minshew, Vladimir L. Cherkassky, Timothy A. Keller, y Marcel Adam Just, publicado en *NeuroImage* 24 (2005) 810– 821.

⁷⁵ “Sentence comprehension in autism: Thinking in pictures with decreased functional connectivity” de Rajesh K. Kana, Timothy A. Keller, Vladimir L. Cherkassky, Nancy J. Minshew, y Marcel Adam Just, publicado en *Brain* (2006), 129, 2484-2493.

⁷⁶ Se trata de una prueba bastante usada en experimentos neuropsicológicos para valorar la función ejecutiva. Existen diversas versiones, pero todas consisten en unas piezas distribuidas en diversos lugares y que, siguiendo ciertas reglas, han de ser movidas en cierto número de pasos para llegar a una configuración final.

parietal. También se midió el tamaño del cuerpo calloso —el haz de fibras nerviosas que conecta los dos hemisferios cerebrales— y se observó que era más pequeño en los autistas.⁷⁷

- Año 2008: este experimento medía la memoria de trabajo con imágenes de caras. Por una parte, la observación de las áreas activadas en los autistas, muestra que estos analizan las caras más bien como objetos y no por su significado humano. Por otra, los resultados de la conectividad funcional revelan que los autistas utilizan un grupo de pequeños circuitos sin conexión entre ellos⁷⁸.

Todo parece indicar, pues, que el cerebro de los TEA está cableado de una manera diferente que el de los neurotípicos. Tienen muchas más conexiones locales que interconexiones entre las diferentes zonas y con el córtex prefrontal. ¿Como se produce esta diferente conectividad? Uta Frith aventura una hipótesis⁷⁹ partiendo de estas consideraciones:

- Los niños y niñas con autismo nacen con una cabeza de medida normal, pero a partir del primer año de vida ésta crece más rápido que en los otros, y no retorna a una medida normal hasta edades más avanzadas.
- El período en que suelen manifestarse con claridad los primeros síntomas de autismo es durante el segundo año de vida.
- El establecimiento de las conexiones neuronales es un equilibrio entre la creación de nuevas sinapsis y la eliminación de las innecesarias. Las que van de los sentidos al sistema de control (lo que se conoce como enlaces de abajo a arriba) se completan durante el primer año, mientras que los enlaces de arriba a abajo tardan más tiempo.

Frith opina que quizás durante el segundo año el recorte de conexiones innecesarias no se lleva a cabo como debería: parece como si en el cerebro hubiese “un jardinero negligente”.

Resumen de teorías

A lo largo de este apartado he hecho un repaso de las teorías más aceptadas que explicarían los principales síntomas de los trastornos del continuo autista. Pero como dice el neuropediatra Josep Artigas en uno de sus artículos, *ninguna de ellas puede ser considerada la disfunción básica, ya que cualquiera de las teorías candidatas tiene puntos débiles que la descartan como explicación única para la complejidad del síndrome de Asperger*⁸⁰. Aún así, una cosa parece clara, y es que en las personas

⁷⁷ “*Functional and anatomical cortical underconnectivity in autism: Evidence from an fMRI study of an executive function task and corpus callosum morphometry*” de Marcel Adam Just, Vladimir L. Cherkassky, Timothy A. Keller, Rajesh K. Kana, y Nancy J. Minshew, publicado en *Cerebral Cortex* 2007 17(4):951-961.

⁷⁸ “*fMRI investigation of working memory for faces in autism: Visual coding and underconnectivity with frontal areas*” de Hideya Koshino, Rajesh K. Kana, Timothy A. Keller, Vladimir L. Cherkassky, Nancy J. Minshew, y Marcel Adam Just, publicado en *Cerebral Cortex* 2008 18(2):289-300.

⁷⁹ En el libro “*Autism: A Very Short Introduction*” de Uta Frith, Oxford University Press, 2008.

⁸⁰ “*Aspectos Neurocognitivos del Síndrome de Asperger*”, publicado en la Revista de Neurología Clínica, 2000; 1: 34-44. También lo puedes encontrar en el web de Psyncon: <http://www.psyncon.com/se/docs/aspergerneurocognitivos.pdf>.

afectadas hay un diferente funcionamiento cerebral debido a una diferente configuración de algunas de las áreas funcionales o de su interconexión.

A veces, cuando alguien no tiene las mismas ideas —políticas, morales— que nosotros, decimos que tiene una *manera de pensar* diferente. Si quisiéramos hablar con propiedad, tendríamos que decir que *piensa una cosa* diferente. Su manera de pensar —su sistema cognitivo— probablemente sea aproximadamente igual a la nuestra. Lo único que es diferente es el resultado que obtiene cuando aplica este sistema a analizar un tema —la política, la moral— en función de razones personales, experiencias vividas, y circunstancias de su entorno. Es como si las dos personas tuviesen un juego de herramientas para trabajar la madera, y una lo utilizara para hacer una escultura y otra una silla. Las herramientas son las mismas, lo que es diferente es lo que hacen con ellas.

Pero este no es el caso de las personas con trastornos del continuo autista. Utilizando el mismo símil, diré que sus herramientas son diferentes, no son herramientas para trabajar la madera (figuradamente: habilidades sociales, empatía) sino para construir instrumentos mecánicos (figuradamente: habilidades en física, matemática, informática). ¿Podemos decir que su herramienta (su sistema cognitivo) es defectuosa? No necesariamente. Es cierto que en algunos casos —los que hasta ahora han sido los más conocidos— los trastornos autistas van acompañados de problemas graves, y que incluso en la parte más funcional del continuo existen alteraciones que pueden dificultar el llevar una vida completamente normal, pero esta constatación no debe esconder el hecho de que el Asperger aporta también cualidades y habilidades distintivas. Cualidades y habilidades que muchas veces no pueden fructificar por la falta de conocimiento general del síndrome, que imposibilita su comprensión y, consiguientemente, la disposición del soporte necesario.

La sociedad actual es normalizadora —o como se suele decir, globalizadora— y competitiva. Promueve el rendimiento cuantitativo como único objetivo, y para conseguirlo, necesita establecer unos estándares, y que todo se adapte a ellos. Lo que se aparta de ellos es descartado. La diferencia da miedo. Los poderes reales no dudan en utilizar las herramientas a su alcance para manipular la información. La enseñanza no se adapta al alumno, es el alumno el que tiene que adaptarse a la enseñanza. Los paradigmas de los mundos de los negocios fijan unos valores en los que predominan las armas sociales como herramienta para conseguir el máximo beneficio (y utilizo *expreso* la palabra *armas* porque suele plantearse como una lucha). Seguramente la mediocridad en la que vivimos, faltada de líderes, de ideales y de valores, tiene mucho que ver con todo esto. Este es el tipo de mundo menos adecuado a un Asperger, que se encuentra en él como alienígena.

Causas

¿Cuál es la causa —o causas— de los trastornos del continuo autista? O dicho de otra manera: ¿qué hace que una persona esté dentro de este continuo? Esta pregunta hoy día no tiene una respuesta segura, pero al menos existen indicios que nos indican donde puede estar la respuesta. Expondré las principales hipótesis.

Las “madres nevera”

Incluyo esta hipótesis por razones históricas y porque, aunque actualmente está descartada de manera general por la mayoría de expertos en TEA, quedan todavía algunos *irreductibles* psicoanalistas⁸¹ que continúan queriendo aplicar los tratamientos psicodinámicos para una supuesta solución del autismo⁸².

El origen de esta hipótesis se encontraba en el propio artículo original de Leo Kanner, “*Autistic disturbances of affective contact*”, en el que decía: “*Otro hecho sobresale de manera destacada. En todo el grupo⁸³ hay muy pocos padres y madres realmente afectuosos. (...) Surge la pregunta de si este hecho ha contribuido a la condición de los niños y niñas, o en qué medida lo ha hecho*”. No obstante esta afirmación, pocas líneas después reconocía que era difícil atribuirlo completamente a la relación con los padres, dado que los niños y niñas habían llegado ya al mundo con una inhabilidad innata para el contacto afectivo.

Pero en otro artículo de 1949⁸⁴, Kanner volvía a relacionar el autismo con la falta de *calor maternal* y comparaba la situación de los niños y niñas a la de ser dejados en una nevera que nunca se descongela. A partir de aquí, Bruno Bettelheim y otros psicoanalistas popularizaron la teoría de la *madre nevera* (“*refrigerator mother*”), que culpaba a las madres de no establecer el necesario vínculo con sus hijos, creando en ellos los traumas que estarían en el origen del autismo.

Esta teoría, que fue la dominante hasta los años 1970, resultaba especialmente cruel para las madres, que además del sufrimiento por sus hijos, se encontraban que cuando iban a buscar ayuda a los estamentos médicos, eran consideradas culpables por éstos y por la sociedad, e incluso a veces se las separaba de sus hijos, a los cuales se internaba en centros especiales.

La polémica de las vacunas

El año 1998 la prestigiosa revista médica The Lancet publicó un artículo⁸⁵ de Andrew Wakefield y otros doce colaboradores en el que describían un estudio realizado a doce niños de entre 3 y 10 años.

⁸¹ No pretendo desacreditar el psicoanálisis, sino simplemente descartar su utilidad en el tratamiento del autismo, dado que éste no tiene una causa psicogénica.

⁸² Sin ir más lejos, una reciente decisión del Parlament de Catalunya de crear un grupo de trabajo sobre el autismo, provocó que algunos psicólogos y psiquiatras redactasen una carta dirigida a la Conselleria de Salut de la Generalitat de Catalunya, en la que protestaban porque, según ellos, “*se está produciendo una descalificación de todos aquellos profesionales que no forman parte de la orientación cognitivoconductual, llegando a pedirse su exclusión de la atención a niños y jóvenes psicóticos y autistas*”.

⁸³ Se refiere al grupo de niños y niñas incluidos en el estudio, y sus familias.

⁸⁴ “*Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism*” de Leo Kanner, publicado en el American Journal of Orthopsychiatry, 19, 416-426 (1949).

⁸⁵ “*Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children*” de A J Wakefield, S H Murch, A Anthony, J Linnell, D M Casson, M Malik, M Berelowitz, A P Dhillon, M A Thomson, P Harvey, A Valentine, S E Davies, y J A Walker-Smith, publicado en The Lancet, Vol 351, February 28, 1998, págs. 637-641.

En sus conclusiones se sugería que la vacuna triple-vírica⁸⁶ —contra el sarampión, la rubéola y la parotiditis— podía provocar autismo. El artículo tuvo bastante eco en la prensa, y se relacionó con el aumento de casos de autismo que indicaban las estadísticas. Todo esto provocó la consiguiente alarma entre los padres, muchos de los cuales optaron por no vacunar a sus hijos, hasta el punto que el nivel de vacunación cayó muy por debajo del 95% que se considera necesario para una protección adecuada de la población⁸⁷.

La polémica llegó a afectar directamente a la familia del entonces primer ministro británico Tony Blair, a quien los diarios acusaron de que, contrariamente a lo que predicaba en público, no había vacunado a su hijo Leo. Blair justificaba su silencio en esta cuestión por tratarse de una intrusión en su vida privada. El año 2009, dos años después de que Blair dejara el cargo, su esposa Cherie Booth declaró al Times que, efectivamente, su hijo había recibido la vacuna triple-vírica en su momento.

Los estudios llevados a cabo posteriormente no encontraron ninguna evidencia que relacionase las vacunas con el autismo. Así, en Japón, país en el que desde 1993 no se había puesto la vacuna triple-vírica a ningún niño o niña, los casos de autismo continuaron aumentando⁸⁸. Además, no fue posible reproducir los resultados del estudio original, y diez de los doce colaboradores de Wakefield manifestaron su voluntad de retractarse de las conclusiones del estudio. Por si fuera poco, se conoció que Wakefield había sido financiado por un grupo que quería presentar un ataque legal contra los fabricantes de las vacunas, cosa que no había declarado en su artículo, en contra de las normas de The Lancet. Finalmente, el General Medical Council del Reino Unido le acusó de haber modificado los resultados para que se ajustasen a las conclusiones, y de haber sometido a los niños a prácticas médicas peligrosas que habían llegado a poner en riesgo la vida de uno de ellos⁸⁹.

Consecuencia de todo esto, Wakefield abandonó el Reino Unido y se instaló en Estados Unidos, donde hay un número importante de grupos anti-vacunas, y creó un centro para el tratamiento de niños con problemas del desarrollo, el Thoughtful House Center for Children, del que es director ejecutivo, y desde el cual sigue defendiendo sus teorías.

En resumen: ¿cuál es ahora la situación con la que se encuentran los padres que deben decidir si vacunan o no a sus hijos? ¿Qué argumentos en pro y en contra conviene que consideren? ¿Qué riesgos corren con cada una de las dos opciones posibles (vacunar o no vacunar)?

Empecemos por valorar el riesgo de no vacunar, que parece ser el que está definido con mayor claridad. El sarampión, la rubéola y la parotiditis son enfermedades que pueden tener graves complicaciones. Un estudio ha calculado que la campaña de vacunación llevada a término por la Organización Mundial de la Salud y la Unicef en los 45 países que tenían las mayores tasas de

⁸⁶ En inglés: MMR (measles, mumps, rubella).

⁸⁷ Esto provocó un aumento de los casos de sarampión, que en abril de 2006 ocasionó la muerte de un niño, lo que constituía la primera víctima mortal por esta causa que se producía en la Gran Bretaña en catorce años.

⁸⁸ “*No effect of MMR withdrawal on the incidence of autism: a total population study*” de Hideo Honda, Yasuo Shimizu, y Michael Rutter, publicado en el Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 2005, vol. 46, no 6, pp. 572-579.

⁸⁹ Recientemente, en febrero de 2010, The Lancet se retractó oficialmente del artículo inicial.

mortalidad por estas enfermedades ahorró en cinco años más de 400.000 muertes, principalmente en el África subsahariana⁹⁰. En Estados Unidos, en los años 1960, cuando no había todavía vacuna contra el sarampión, se producían por esta causa 450 muertes y 4.000 inflamaciones agudas de cerebro cada año⁹¹.

Un aspecto importante que hay que considerar es que las vacunas tienen un doble efecto: individual (la persona queda con un elevado porcentaje de protección contra la enfermedad) y colectivo (si la mayoría de la población está vacunada, los no-vacunados tienen menos posibilidades de ser contagiados). Por esta razón se suele decir que un índice de vacunación del 95% o más asegura una adecuada protección.

Esto hace que la decisión de vacunar o no a los hijos puede ser mirada también desde dos puntos de vista. Mirando sólo el interés individual, una madre de un país en el que la mayoría vacuna a sus hijos puede escoger no vacunar a los suyos porque así tiene lo mejor de las dos opciones: protección contra la enfermedad porque el resto de la población está vacunada, y sin los posibles riesgos de la vacuna. Pero si es una parte importante de la gente la que adopta esta postura, entonces deja de existir la protección general, los casos se multiplican y se reproducen enfermedades que prácticamente habían desaparecido de los países avanzados.

Los riesgos de la no-vacunación son reales, pero ¿qué podemos decir de los riesgos de la propia vacuna? ¿Es segura? Sabemos que nada es completamente seguro. Cada acto que llevamos a cabo comporta un cierto riesgo que debemos valorar —de manera consciente o no— respecto a los beneficios que nos aporta. Tenemos ejemplos de ello a todas horas: escogemos el vehículo para trasladar-nos, a pesar de que sabemos que el coche es una causa importante de muertes y lesiones, o tomamos el sol en la playa, aunque pueda ser origen de un cáncer de piel. Por tanto, la pregunta que hemos de formular es: ¿son los riesgos de la vacuna significativamente menores que los de la no-vacunación?

Ahora es cuando llegamos al centro de la cuestión, el que ha originado la gran polémica que, lejos de aclararse con el tiempo, parece que aumenta cada vez más⁹². ¿Cómo podemos saber cuál es el riesgo real? ¿Debemos fiarnos de lo que nos dicen los informes oficiales, o por contra hemos de prestar atención a las voces que nos advierten de los males que causan los productos incluidos en las vacunas⁹³? Se trata de un problema de confianza, y la gente de la calle hemos aprendido a desconfiar

⁹⁰ *“Progress in reducing global measles deaths, 1999-2004”* del Centers for Disease Control and Prevention (CDC), publicado en *MMWR Morb Mortal Wkly Recibe*. 2006 Mar 10;55(9):247-9.

⁹¹ *“A Broken Trust: Lessons from the Vaccine–Autism Wars”* de Liza Gross (2009), publicado en *PLoS Biol* 7(5): e1000114. doi:10.1371/journal.pbio.1000114.

⁹² Mira por ejemplo lo que está pasando ahora mismo —en el momento que redacto este libro— con las vacunas por la gripe nueva A-H1N1/09, conocida inicialmente como la gripe porcina.

⁹³ El producto del que más se ha hablado en este sentido es el Thimerosal (o Thiomersal), un compuesto que contiene mercurio, utilizado como conservante en diversos productos para prevenir infecciones (como la Mercromina, ahora substituida por el Betadyne). El mercurio es un elemento químico muy tóxico, y por ello diversas regulaciones lo están eliminando de los lugares en que se utilizaba (termómetros, material electrónico, baterías, etc). Muchos peces tienen tendencia a acumular en su organismo el mercurio contenido en la contaminación de las aguas, especialmente las

de todas las formas de poder —político, económico, mediático—, especialmente cuando lo que hay en juego es nuestra salud y la de nuestros hijos.

Mi opinión es que es claramente preferible efectuar las vacunaciones recomendadas, especialmente si la duda se debe a su posible relación con el autismo, ya que esta posibilidad está basada en:

- El artículo de Wakefield citado antes, que se demostró que estaba hecho por intereses económicos, sin los necesarios criterios médicos, y que los datos habían sido manipulados.
- El eco mediático por la publicación de las conclusiones en medios públicos sensacionalistas, unido al efecto de los grupos de presión antivacuna, principalmente en los Estados Unidos (muchas veces ligados a ofertas de tratamientos o productos milagrosos que supuestamente *curan* el autismo).
- La coincidencia aproximada de la edad en la que se suministran las vacunas, con aquella en la que se suelen notar los primeros síntomas de autismo, que hizo que algunos padres viesan una relación causa-efecto donde sólo había una aproximada simultaneidad.
- El hecho que las estadísticas muestren un aumento importante de los casos detectados de trastornos del espectro autista, sin una explicación suficientemente clara, que hacía buscar causas ambientales que explicasen este incremento. En realidad, este aumento es debido básicamente a una mejora del diagnóstico (que permite detectar muchos casos que antes pasaban desapercibidos) y a la inclusión de las variantes más leves del espectro, antes no contabilizadas⁹⁴.
- Una semejanza de algunos de los síntomas de la intoxicación por mercurio, con algunos de los síntomas del autismo, que hacía pensar en una posible implicación del componente mercurioso de las vacunas (que no ha sido detectada por ningún estudio).

La causa genética

Llegamos por fin a un terreno en el que la ciencia no se ve eclipsada por la polémica: el de la influencia que los genes ejercen en el hecho de que una persona tenga alguno de los trastornos del continuo autista. Que estos están relacionados con la herencia ya lo observó el propio Hans Asperger, quien en su trabajo inicial de 1944 escribía que *“en el transcurso de diez años hemos observado más de 200 niños⁹⁵ que mostraban todos un grado más o menos alto de autismo [y] hemos podido apreciar rasgos*

especies de vida más larga o los depredadores. De los más conocidos entre nosotros son el atún, la caballa y el pez espada.

⁹⁴ La prevalencia de una enfermedad es el porcentaje de individuos de una población que la presentan en un momento determinado. En cambio la incidencia es el número de casos nuevos que se producen cada año. Si la incidencia de los TEA no tiene relación con la vacunación, entonces el porcentaje de adultos con TEA nacidos antes de la introducción de la triple-vírica debería ser el mismo que los de niños y niñas nacidos después, que la han recibido. El estudio que cito a continuación consideró más de 7000 adultos escogidos aleatoriamente, residentes en Inglaterra, y detectó un 1,8% de casos entre los hombres y un 0,2% entre las mujeres, lo cual demostraría que no ha habido un cambio real en la incidencia por causa de la vacuna (*“Autism Spectrum Disorders in adults living in households throughout England. Report from the Adult Psychiatric Morbidity Survey 2007”*, encargado por The NHS Information Centre al National Centre for Social Research, el Department of Health Sciences, University of Leicester, y el Autism Research Centre, University of Cambridge).

⁹⁵ Unos párrafos más tarde, Asperger especifica que se trataba casi exclusivamente de niños (no niñas), y que ninguna de las niñas observadas llegaba a reunir todos los síntomas con su plena expresión.

*relacionados incipientes en padres y familiares, en todos y cada uno de los casos en los que nos ha sido posible conocerlos*⁹⁶.

Esta observación ha sido confirmada posteriormente por diversos estudios, que han constatado dos hechos básicos:

- En el caso de gemelos monocigóticos —procedentes del mismo óvulo—, si uno de los dos es autista, el otro tiene entre el 60 y el 90% de posibilidades de tener un trastorno similar (los porcentajes obtenidos en los diversos estudios varían según la amplitud del espectro considerada), mientras que si son dicigóticos —de diferentes óvulos— la probabilidad está entre el 5 y el 10%. Esto descarta la influencia de otros factores ambientales, que serían los mismos en los dos casos.
- Cuando en una familia hay una persona con autismo, la incidencia de trastornos del continuo autista, en diversos grados, en otros miembros de la familia es muy superior a la normal. Uno de los estudios más numerosos, hecho en Suecia sobre un total de 100 niños y jóvenes con diagnóstico de Asperger entre 5 y 24 años —todos hombres—, en 70 de las 100 familias se detectaron uno o más parientes que tenían documentados problemas importantes en el ámbito de los TEA⁹⁷. Esto es además una clara confirmación de la continuidad del espectro autista, que no está formado por trastornos independientes, sino por manifestaciones diversas de un único trastorno⁹⁸.

Los progresos en la investigación genética alcanzados en el último medio siglo han permitido localizar los genes responsables de muchos trastornos y enfermedades simples (las que tienen uno o pocos síntomas claramente definidos, y que son ocasionados por un único gen)⁹⁹. En estos casos el método que suele utilizarse es el que se conoce como análisis de ligamientos de todo el genoma (*Genome-Wide Linkage Analysis*), en el que se comparan los genomas de un número de personas que presentan el fenotipo (un síntoma o rasgo identificativos). Tiene la ventaja que permite hacer la investigación sin necesidad de una base previa.

⁹⁶ *“Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter”* (Psicopatía Autística en la Infancia), de Hans Asperger (1944). Uta Frith incluyó una traducción al inglés en su libro *“Autism and Asperger syndrome”*.

⁹⁷ *“One hundred males with Asperger syndrome: a clinical study of background and associated factors”* de Mats Cederlund y Christopher Gillberg, publicado en *Developmental Medicine & Child Neurology* 2004, 46: 652–660.

⁹⁸ En los trabajos que se están haciendo para preparar la próxima versión del DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders de la American Psychiatric Association) prevista inicialmente para 2012, se está considerando eliminar el síndrome de Asperger y los PDD-NOS y agruparlos todos bajo el nombre general de Trastornos del espectro Autista.

⁹⁹ El OMIM (*Online Mendelian Inheritance in Man*) es un recurso en línea, abierto al público, que permite consultar una base de datos actualizada de los genes y fenotipos humanos. La empezó a principios de los años 1960 el Dr. Victor A. McKusick como un catálogo de rasgos y trastornos del que se hicieron doce ediciones. En 1985, por una colaboración entre la National Library of Medicine y la William H. Welch Medical Library at Johns Hopkins, se creó la versión en internet. Ésta contiene actualmente unas 20.000 entradas, de las que más de 2.000 corresponden a genes que tienen al menos una mutación relacionada con una enfermedad.

Este sistema se ha aplicado en algunos estudios para la búsqueda del gen o genes responsables del autismo, con resultados poco concordantes (aunque hay alguna zona que aparece en diversos estudios¹⁰⁰, como la 7q22-q32¹⁰¹). Los motivos de esto son:

- Los trastornos del continuo autista presentan un número relativamente elevado de síntomas que no se presentan en todos los casos ni tampoco con la misma intensidad.
- Los análisis realizados apuntan a que la causa de los trastornos no es un gen, sino un grupo de genes, que probablemente influyen entre ellos.
- La manifestación de los síntomas no depende únicamente de la herencia genética, sino también de las circunstancias ambientales durante el desarrollo neurológico.

Estos hechos ocasionan que los resultados se vean mezclados con un grado importante de “ruido”. Para solucionarlo, habría que utilizar muestras muy numerosas (analizar el genoma de muchas personas) lo cual resulta difícil. También se puede intentar dividir el estudio en cada uno de los síntomas concretos.

Un sistema alternativo es el de los estudios de asociación, en el que se comparan las configuraciones genéticas de personas autistas y otras de control. Hasta ahora se hacían estudios selectivos de genes *candidatos*, que se escogían a partir del conocimiento de su relación con los mecanismos de desarrollo neurológico. Este sistema se adapta mejor al estudio de trastornos complejos como el autismo, pero la reducción del área estudiada limitaba sus resultados. Actualmente el nivel de progreso tecnológico permite que se estén haciendo estudios de este tipo aplicados a todo el genoma, con los que se espera obtener resultados más positivos.

Todo ello considerando una visión estática de los genes, en la que estos se replican y distribuyen sin cambios en su estructura interna. Pero sabemos que el complejo proceso mediante el cual el material genético se divide y se duplica en cada nueva célula sufre a veces errores (mutaciones). Algunos de estos errores consisten en que un fragmento no se copia o lo hace más de una vez —se duplica—: es lo que se conoce como variaciones en el número de copias (*Copy Number Variation*). Estas alteraciones pueden producirse en cualquier célula y en cualquier momento de la vida del individuo. Si la variación se produce en el espermatozoide o en el óvulo, el efecto se manifestará en la siguiente generación (variación *de novo*) y se podrá transmitir a su descendencia (variación heredada).

Diversos estudios de los últimos años han detectado la presencia de variaciones del número de copias que parecen asociadas a los TEA. Esto podría explicar los casos que aparecen en familias sin ningún antecedente de autismo. Un estudio muy reciente¹⁰² va a analizar 3832 personas de 912 familias que

¹⁰⁰ “*Current Developments in the Genetics of Autism: From Phenome to Genome*” de Molly Losh, Patrick F. Sullivan, Dimitri Trembath, y Joseph Piven, publicado en *J Neuropathol Exp Neurol*. 2008 September ; 67(9): 829–837.

¹⁰¹ La nomenclatura utilizada para indicar el lugar en el que está localizado un gen (el *locus*) es: 1º el número de cromosoma, 2º una *p* o una *q* según esté en el brazo corto o largo respectivamente, y 3º la posición dentro del brazo. Así **7q22-q32** significa la zona entre las posiciones 22 y 32 del brazo largo del cromosoma 7.

¹⁰² “*Genome-Wide Analyses of Exonic Copy Number Variants in a Family-Based Study Point to Novel Autism Susceptibility Genes*” de Maja Bucan, Brett S. Abrahams, Kai Wang, Joseph T. Glessner, Edward I. Herman, Lisa I. Sonnenblick, Ana I. Alvarez Retuerto, Marcin Imielinski, Dexter Hadley, Jonathan P. Bradfield, Cecilia Kim, Nicole B.

tenían cada una más de un caso de TEA, y 1488 controles. Se van encontrar 27 regiones en las que se detectaron variaciones del nombre de copias en el grupo de TEA pero no en el de control¹⁰³. También se detectaron dos nuevos genes con una posible implicación: el B7RAP1 (relacionado con la conectividad sináptica, precisamente la que establece el *cableado* del cerebro, que antes hemos visto que es diferente en los TEA) y el MDGA2 (relacionado con el desarrollo neurológico, que por tanto también podría tener relación con la estructura cerebral de los TEA).

Los errores de copia (mutaciones, variaciones) junto con la reproducción selectiva, son las herramientas de que se vale la evolución para ir adaptando cada especie a su entorno. En este proceso hay cambios que resultan adecuados, y son los que con el tiempo se perpetúan, y otros que son experimentos fallidos. De hecho, es el mismo proceso mediante el que la humanidad progresa en cualquier tecnología. Los primeros diseños tienen muchos errores, que con la experimentación se van corrigiendo, hasta alcanzar el objetivo perseguido.

Podría ser que una parte del aumento de casos de TEA que indican las estadísticas no fuese debido íntegramente a la mejora del diagnóstico ni a la ampliación del espectro, sino que correspondiese a un incremento real a causa de las variaciones *de novo*. Si esto fuese cierto, quizás sería una indicación del inicio de un cambio evolutivo que está intentando adaptarnos a un entorno cada vez más tecnológico (el tipo de mundo que mejor entendemos los TEA). Si este es el caso, entonces los síntomas más graves de los TEA serían los errores de las primeras pruebas del nuevo diseño. Sea como sea, la investigación de las causas de los TEA no solamente nos ayudará a entender mejor estos trastornos —y así poder minimizar sus aspectos negativos— sino también a entender aquello que constituye la esencia del ser humano.

Innato versus adquirido

Cuando cogemos una semilla de cualquier planta, lo que tenemos en la mano es un prodigioso libro de instrucciones en el que está escrito todo lo necesario para construir un ejemplar de la planta, con todas sus características específicas. El libro (el genoma) está escrito utilizando sólo cuatro letras (las bases nitrogenadas: Adenina, Guanina, Timina¹⁰⁴ y Citosina) que se asocian por parejas A-T y G-C entre las dos cadenas de ADN (o DNA en inglés). Cada célula de la planta contiene una copia del libro entero, pero utiliza sólo la parte de las instrucciones que le corresponden, según cual sea su función (la raíz, el tallo, los frutos, etc.). Cada ejemplar de un tipo de planta tiene pequeñas variaciones en el libro, mientras que plantas de diversas especies tienen libros muy diferentes. Así por ejemplo, el genoma del

Gidaya, Ingrid Lindquist, Ted Hutman, Marian Sigman, Vlad Kustanovich, Clara M. Lajonchere, Andrew Singleton, Junhyong Kim, Thomas H. Wassink, William M. McMahon, Thomas Owley, John A. Sweeney, Hilary Coon, John I. Nurnberger Jr, Mingyao Le, Rita M. Cantor, Nancy J. Minshew, James S. Sutcliffe, Edwin H. Cook, Geraldine Dawson, Joseph D. Buxbaum, Struan F. A. Grant, Gerard D. Schellenberg, Daniel H. Geschwind, y Hakon Hakonarson, publicado a PloS Genetics, June 2009 Volume 5 Issue 6 e1000536.

¹⁰³ En un experimento hecho en la Universidad Hiroshima de Japón, se han conseguido reproducir en ratas comportamientos similares a algunos síntomas del autismo humano, mediante la provocación de duplicaciones de zonas de cromosomas equivalentes a la zona 15q11-13 en los humanos, una de las zonas donde suelen detectarse anomalías.

¹⁰⁴ En el RNA, la Timina está reemplazada por el Uracil.

arroz consta de unos 450 millones de pares de bases (que corresponden a unos 45.000 genes)¹⁰⁵, mientras que el del maíz tiene 2.500 millones, y la cebada 5.000 millones.

Pero el desarrollo de la planta se verá afectado también por factores ambientales: la calidad de la tierra en la que crece, la vegetación próxima que compite por obtener los nutrientes o la luz solar, las variaciones del clima que se manifiestan con la temperatura, las lluvias, la sequedad, el viento o el pedrisco, accidentes como los rayos o los incendios, e incluso las intervenciones de los animales. Todo junto alterará en mayor o menor medida la ejecución de las instrucciones escritas en el libro, resultando en una planta con unas características algo diferentes de las inicialmente previstas. Desde este punto de vista, el genoma, más que fijar la estructura final de la planta, lo que hace es predisponerla a un cierto tipo de estructura, dotándola de unos mecanismos de respuesta específicos a cada tipo de influencia externa.

En el desarrollo de un organismo tan complejo como el cerebro, hay un equilibrio extremadamente delicado entre el impulso interno procedente del genoma, y las fuerzas ambientales de todo tipo. Esto es especialmente cierto en las etapas iniciales de la vida humana: el embarazo, el nacimiento, y los primeros años de vida. Así, en el caso de los trastornos del continuo autista, podemos pensar que, como en el caso de la planta, la configuración genética del individuo proporciona una predisposición a desarrollar el trastorno, pero seguramente no tiene la última palabra en su manifestación.

Se ha visto que entre los bebés nacidos antes de los seis meses de embarazo, el riesgo de autismo es muy superior al de los nacidos a término¹⁰⁶. En un estudio que ya he citado antes¹⁰⁷, hecho sobre 100 niños y jóvenes suecos con síndrome de Asperger, 58 de ellos tenían registradas anomalías neonatales (principalmente problemas hematológicos, respiratorios y neurológicos, e infecciones) y sus madres habían experimentado durante el embarazo un número de problemas superior al habitual (infecciones, sangrado durante el segundo y tercer trimestres, nacimiento prematuro —36 semanas o menos— o postmaturo —42 semanas o más—).

De todas maneras, esta relación entre los TEA y las anomalías prenatales y perinatales, podría entenderse también de otra manera. Existe la posibilidad de que estas anomalías, en lugar de ser la causa, sean en realidad la consecuencia del anormal desarrollo neurológico que provocan los TEA. O también podría suceder que hubiese una causa común que provocase al mismo tiempo ambos fenómenos.

Candidatas a esta última hipótesis serían las alteraciones hormonales. Las principales sospechas recaen en la testosterona y la oxitocina. La testosterona es una hormona muy ligada a los rasgos masculinos, y por esto tendría sentido su posible relación con el autismo. Haciendo un seguimiento de

¹⁰⁵ 420 millones de pares de bases en la variedad *japonica*, 466 millones en la variedad *indica*. Por comparación, el genoma humano contiene unos 3.000 millones de pares de bases, pero menos de 25.000 genes.

¹⁰⁶ "Positive Screening on the Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) in Extremely Low Gestational Age Newborns" de Karl C. K. Kuban, T. Michael O'shea, Elizabeth N. Allred, Helen Tager-Flusberg, Donald J. Goldstein, y Alan Leviton, publicado en The Journal of Pediatrics 2009;154:535-40.

¹⁰⁷ "One hundred males with Asperger syndrome: a clinical study of background and associated factors" de Mats Cederlund y Christopher Gillberg, publicado en Developmental Medicine & Child Neurology 2004, 46: 652-660.

los hijos de madres a las que se había practicado una amniocentesis durante el embarazo, los que tenían un nivel más elevado de testosterona fetal experimentaban unos síntomas similares a los de los TEA¹⁰⁸.

Como que no se dispone de un número de datos suficiente, no se puede confirmar de manera directa esta teoría. Para ello habría que seleccionar una muestra de personas con TEA y averiguar sus niveles de testosterona fetal para compararlos con los valores habituales. Evidentemente, esto no es algo que pueda hacerse a posteriori, pero curiosamente, hay una sencilla medida que parece que puede indicarnos de manera aproximada este valor. Se trata de la relación entre las longitudes del segundo dedo (índice) y el cuarto dedo (anular), lo que se conoce como ratio 2D:4D. Esta relación es en promedio inversamente proporcional al nivel de testosterona fetal¹⁰⁹¹¹⁰, y ha sido relacionada con el autismo¹¹¹, la probabilidad de tener hijos varones¹¹², los rasgos de personalidad¹¹³, e incluso con la percepción que la propia persona tiene de su grado de atractivo¹¹⁴.

¹⁰⁸ *"Fetal testosterone and autistic traits"* de Bonnie Auyeung, Simon Baron-Cohen, Emma Ashwin, Rebecca Knickmeyer, Kevin Taylor, y Gerald Hackett, publicado en el British Journal of Psychology, Volume 100, Number 1, February 2009, pp. 1-22.

¹⁰⁹ *"The ratio of 2nd to 4th digit length: a predictor of sperm numbers and concentrations of testosterone, luteinizing hormone and oestrogen"* de J.T.Manning, D.Scutt, J.Wilson y D.I.Lewis-Jones, publicado en Human Reproduction, vol 13, num 11, pp 3000-3004 (1998).

¹¹⁰ *"2nd to 4th digit ratios, fetal testosterone and estradiol"* de S. Lutchmaya, S. Baron-Cohen, P. Raggatt, R. Knickmeyer y J. T. Manning, publicado en Early Human Development, 77 (1-2), pp. 23-28 (2004).

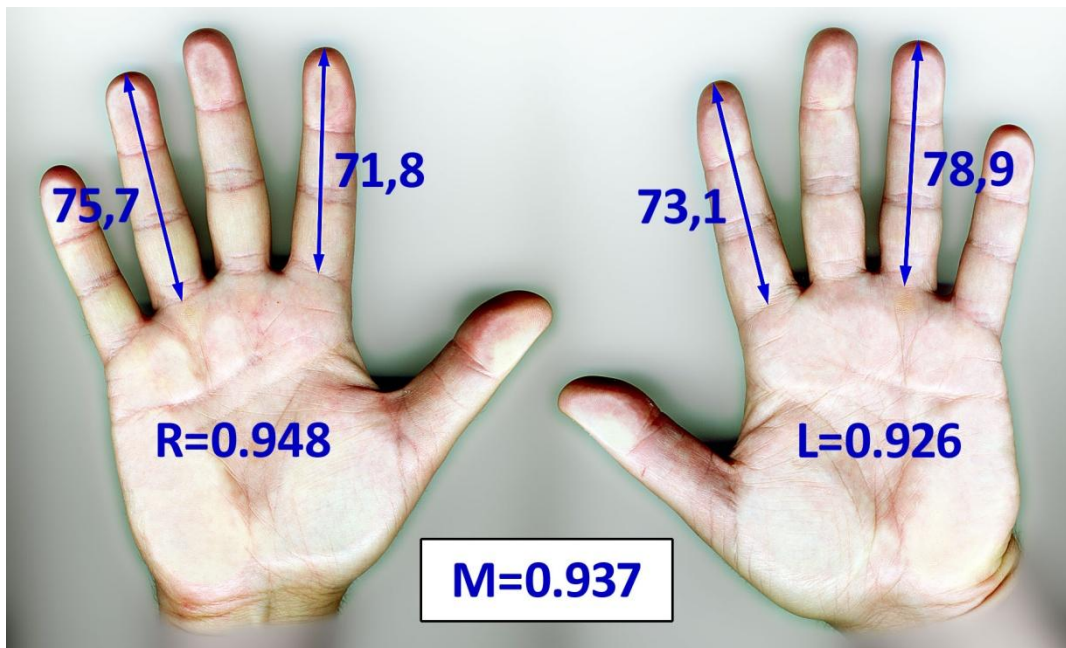
¹¹¹ *"The 2nd to 4th digit ratio and autism"* de J.T. Manning, S. Baron-Cohen, S. Wheelwright, y G. Sanders, publicado en Developmental Medicine & Child Neurology, Volume 43 Issue 3, Pages 160-164 (2007).

¹¹² *"2nd to 4th Digit Ratio and Offspring Sex Ratio"* de J. T. Manning, S. Martin, R. L.Trivers y M. Soler, publicado en el Journal of Theoretical Biology, (2002) 217, 93-95

¹¹³ *"Digit Ratio (2D:4D) and Cattell's Personality Traits"* De Jitka Lindová, Martina Hrušková, Věra Pivoňková, Aleš Kuběna, y Jaroslav Flegr, publicado en el European Journal of Personality, 22: 347-356 (2008).

¹¹⁴ *"Association of Digit Ratio (2D:4D) with Self-Reported Attractiveness in Men and Women"* de J.T. Manning y S. Quinton, publicado en el Journal of Individual Differences 2007; Vol. 28(2):73-77.

RATIO 2D:4D



La manera más cómoda de obtener este valor es haciendo una fotocopia de ambas manos (con las palmas ajustadas al cristal). Luego mediremos la longitud de los dedos índice y anular de cada mano, desde el pliegue inferior hasta la punta. Para cada mano, calcularemos la relación entre la longitud del índice y el anular, y finalmente la media de las dos manos. Por ejemplo, en la imagen superior (que corresponde a mi caso), la ratio de la mano derecha es: $71,8 / 75,7 = 0,948$; y la de la mano izquierda: $73,1 / 78,9 = 0,926$. La media resultante es: $(0,948 + 0,926) / 2 = 0,937$.

Estadísticamente se han encontrado los siguientes valores medios: 0,954 (hombres heterosexuales); 0,957 (hombres homosexuales); 0,961 (mujeres homosexuales); y 0,968 (mujeres heterosexuales)¹¹⁵. En el caso de las personas autistas, el valor medio suele ser 0,94 o inferior.

En el año 1931 se publicó en Hamburgo el libro *"Hand und Persönlichkeit"* (Mano y personalidad) de Marianne Raschig, que incluía una colección de impresiones de las manos de personajes famosos —escritores, actores, artistas, científicos y políticos—, entre ellos Albert Einstein. La calidad de la reproducción ha permitido determinar que la ratio de Einstein estaba entre 0,93 y 0,94. Este es uno de los argumentos que se utiliza —junto con la descripción biográfica de su carácter— para suponerle el síndrome de Asperger.

La otra hormona de la que se sospecha una posible influencia en el desarrollo de los TEA es la oxitocina, que actúa como neurotransmisor en el cerebro. Se la relaciona también con algunos comportamientos y habilidades sociales. Se ha comprobado que la falta de oxitocina en las ratas

¹¹⁵ *"Finger-length ratios and sexual orientation"* de Terrance J. Williams et al., publicado en la revista Nature 404, 455-456 (30 March 2000).

provoca que no sean capaces de reconocer a sus semejantes¹¹⁶. Un estudio reciente muestra que la administración de oxitocina a humanos por vía intranasal mejora la capacidad de reconocimiento de las caras, sin modificar la de los objetos no sociales¹¹⁷.


Autismo y psicosis: los dos extremos

Acabaré el capítulo comentando la más reciente de las teorías que intentan explicar las causas de los TEA. La presentaron Bernard Crespi y Christopher Badcock en un artículo del año 2008¹¹⁸ y al año siguiente Badcock la amplió en su libro *The Imprinted Brain*¹¹⁹ (El Cerebro Impreso). Se trata sólo de una hipótesis, y seguramente algunas de las suposiciones que avanza no se ajustan a la realidad, pero en cualquier caso se trata de una idea innovadora que puede abrir nuevos caminos a la investigación. Además, su simetría la dota de una belleza y elegancia similar a las de algunas leyes de la física. Aquí podríamos aplicar aquello de “*se non é vero, é ben trovato*”.

La teoría parte de dos consideraciones, una relativa a la teoría genética —más concretamente a lo que se conoce como *impresión genética*— y la otra a las observaciones psicológicas:

- La impresión genética es un mecanismo que interviene en la formación del embrión y que hace que determinados genes se activen —se expresen— según procedan del padre o de la madre (más información en el recuadro siguiente).

¿QUÉ ES LA IMPRESIÓN GENÉTICA?



En el núcleo de la mayoría de células del cuerpo humano hay 23 pares de cromosomas que contienen toda la información genética del organismo. La excepción la constituyen las células germinales —las especializadas en la reproducción— que sólo tienen 23 cromosomas

¹¹⁶ “*Oxytocin in the Medial Amygdala is Essential for Social Recognition in the Mouse*” de Jennifer N. Ferguson, J. Matthew Aldag, Thomas R. Insel, y Larry J. Young, publicado en *The Journal of Neuroscience*, October 15, 2001, 21(20):8278-8285.

¹¹⁷ “*Oxytocin Makes a Face in Memory Familiar*” de Ulrike Rimmele, Karin Hediger, Markus Heinrichs, y Peter Klaver, publicado en *The Journal of Neuroscience*, January 7, 2009, 29(1):38-42.

¹¹⁸ “*Psychosis and autism as diametrical disorders of the social brain*” de Bernard Crespi y Christopher Badcock, publicado en *Behavioral and Brain Sciences* (2008) 31, 241-320.

¹¹⁹ “*The Imprinted Brain*” de Christopher Badcock, publicado el año 2009 por Jessica Kingsley Publishers, 256 págs.

individuales, cada uno de ellos formado a partir de la recombinación, mediante el intercambio de fragmentos de ADN, de los dos que formaban cada par.

Cuando el espermatozoide y el óvulo se unen durante el proceso de la fertilización, los 23 cromosomas de cada uno se juntan con los del otro, de manera que el cigoto resultante tiene los 23 pares. Esto quiere decir que por cada gen hay dos copias —alelos—, una procedente del padre y otra de la madre, que pueden ser iguales o diferentes. Cuando las dos copias son diferentes, sus efectos se pueden combinar y el resultado en el individuo puede ser una mezcla de los que produciría cada alelo. En este caso, por ejemplo, si el gen que determina el color de la flor de una planta puede ser rojo o blanco, cuando en un ejemplar se combinan las dos variantes, la flor será rosa.

Algunos genes se comportan de manera diferente: los efectos de cada alelo no se combinan, sino que una variante tiene prioridad sobre la otra —se dice que una es dominante y la otra recesiva—. Si una de las copias de un gen corresponde a la variante dominante y otra a la recesiva, sólo la dominante se manifestará. El ejemplo clásico es el de los guisantes que cultivaba Gregor Mendel, el padre de la genética, que podían tener flores de color púrpura, que era el dominante, o blanco. Si se combinan dos plantas, una púrpura pura —que tiene ambos alelos correspondientes a la variedad púrpura— y una blanca pura —ambos de la variedad blanca—, todos los descendientes de la primera generación tendrán un alelo de cada variedad, y por tanto tendrán todas las flores púrpura, por ser el color dominante. En cambio, a la siguiente generación habrá un 25% de plantas con las flores blancas¹²⁰.

Pero todavía hay una pequeña proporción de genes que siguen un mecanismo diferente. En estos genes, una de las copias queda inhabilitada según provenga del padre o de la madre. Lo que sucede es que el espermatozoide o el óvulo, según el caso, lo “marca” (lo imprime) con una señal que impide su manifestación (la expresión génica). Es lo que se conoce como impresión genética. Si en la reproducción mendeliana era la variante dominante la que se imponía a la recesiva, en este caso es la variante no “impresa” la única que se activa, y por tanto será la que se expresará.

El hecho de que estos genes sólo dispongan de una copia los hace muy vulnerables a patologías diversas, algunas durante la fase de desarrollo del organismo, y otras más adelante. Se sabe que la pérdida de una zona del cromosoma 15 provoca el síndrome de Prader-Willi si la zona perdida pertenecía al padre, o el síndrome de Angelman si procedía de la madre. Las anomalías de impresión genética se relacionan también con diversos cánceres, con el Alzheimer, el autismo, la esquizofrenia, y otros.

Pero entonces, si este mecanismo tiene un coste para el individuo, en forma de menor protección contra las alteraciones genéticas, ¿qué objetivo persigue su existencia? Parece ser que la impresión genética hace que cada progenitor pueda defender los intereses que mejor aseguren la continuidad de sus genes. Por ejemplo, el padre intenta que el hijo o hija disponga de tanto alimento como sea posible para desarrollarse, y para ello inhibe, imprimiéndolos, los genes que disminuyen la medida de la placenta, mientras que la madre intenta lo contrario, porque a ella le es más favorable conservar sus recursos con el fin de poder procrear más veces, aumentando así la posibilidad de repetición génica. Similarmente, la impresión genética controla la medida del feto, que si es más grande favorece al padre, pero presenta más riesgo en el parto y más

¹²⁰ Si representamos con **P** el alelo púrpura dominante, y con **b** el alelo blanco recesivo, entonces las plantas iniciales eran **PP** y **bb**, y las combinaciones que resultan en la primera generación son todas **Pb** o **bP**, que tendrán todas las flores púrpura, por ser la variante dominante. Cuando cruzamos dos plantas de esta primera generación, podemos obtener las combinaciones **PP**, **Pb**, **bP** y **bb**. Sólo la última (**bb**) tendrá flores blancas (una de 4, o sea el 25%). Dicho de otra manera, habrá tres flores púrpura por cada flor blanca.

consumo de recursos maternos en la lactancia. Se trata pues de una auténtica batalla entre el padre y la madre, *un tira y afloja* en el intento de perpetuación de los genes respectivos¹²¹.

Observamos que este funcionamiento confirma lo que había apuntado en el apartado *¿Tiene sexo el cerebro?*, en el sentido de que los criterios de selección no van orientados a la preservación del individuo ni a la de la especie, sino a la de los genes, que son los auténticos protagonistas de la evolución, en la que los organismos —entre ellos nosotros mismos— no somos más que un vehículo para este propósito.

- Los síntomas del autismo y los TEA son diametralmente opuestos a los de la psicosis y la esquizofrenia paranoide (por ejemplo, en el autismo hay una falta de detección de las intencionalidades ajenas, mientras que en la esquizofrenia paranoide hay manías persecutorias).

Con estos puntos de partida, Crespi y Badcock elaboran su hipótesis en base a la argumentación siguiente:

- El cerebro humano nos proporciona dos sistemas cognitivos: el social (o mentalístico) y el mecanístico (vendrían a ser más o menos, en terminología de Simon Baron-Cohen, la empatización y la sistematización). El primero nos sirve para nuestras relaciones con las otras personas, y el segundo para nuestra actuación en el mundo físico.
- En la mayoría de personas, estos dos sistemas están aproximadamente equilibrados, aunque generalmente se observa que las mujeres tienen más desarrollado el sistema social que el mecanístico, mientras que en los hombres es a la inversa.
- Hay casos en los que uno de los dos sistemas está mucho más desarrollado que la media de la población, y el otro lo está menos. Cuando el social está mucho más desarrollado que el mecanístico, podemos hablar de *personas-personas* —*people people*—, y cuando es a la inversa, *personas-cosas* —*things people*— (es la nomenclatura que utilizaba W. D. Hamilton al decir que “*Me parece que las personas se dividen, en líneas generales, en dos clases, o más bien hay un continuo que se extiende entre dos extremos. las personas personas y las personas cosas*”).
- Cuando estas diferencias alcanzan un nivel patológico, hablamos de trastornos. En el caso de la hipermentalización tendríamos los trastornos del espectro psicótico y en el caso del hipermecanicismo los trastornos del espectro autista.
- Existe, pues, un continuo que va desde el autismo a la psicosis —o viceversa— en el que están incluidas todas las personas, y en el centro del cual se encontraría el punto de equilibrio (la “*normalidad*” de los neurotípicos).
- Una proporción importante de los genes impresos que se conocen, se expresan en el desarrollo del cerebro (aquí radica quizás la parte más débil de la teoría, ya que no se muestran unas pruebas concretas de la relación entre la impresión genética y el autismo o la psicosis).
- La conclusión final es que en los humanos hay unos genes que sirven para formar el sistema mentalístico y otros para el sistema mecanicista. Por sí mismos, estos genes están bastante

¹²¹ “*Altercation of generations: genetic conflicts of pregnancy*” de D. Haig, publicado en el American Journal of Reproductive Immunology, 1996 Mar;35(3):226-32.

equilibrados, con cierta tendencia a la mentalización en las mujeres y al mecanicismo en los hombres. Por otro lado, la impresión genética efectuada por las madres tiende a desviar a los hijos e hijas hacia a la mentalización, mientras que los padres lo hacen hacia el mecanicismo. A estas influencias hay que sumar-las de los restantes genes no implicados en la impresión genética, así como las influencias ambientales, que todas juntas pueden reforzar o contrarrestar estas tendencias. Cuando la suma de estas influencias inclina el resultado hacia uno de los extremos, nos encontramos con un trastorno (de autismo o de psicosis).

4

EL ASPERGER DESDE DENTRO



Soledad

Llegar al mundo con un sistema cognitivo diferente al de la mayoría necesariamente tiene que marcar la experiencia vital de las personas con TEA. El hecho de que todos los que estamos en cualquier punto del continuo autista compartimos una manera determinada de ver el mundo implica que haya puntos comunes en nuestras vivencias. Pero más allá de estos puntos de contacto, entre nosotros hay tantas diferencias como las que puede haber entre los neurotípicos. O quizás más, porque a las circunstancias específicas que distinguen a una persona de cualquiera otra, en nuestro caso habrá que añadir un conjunto de factores que dependen de:

- El punto de ubicación dentro del continuo autista, el grado de afectación, y los déficits y las habilidades individuales que conforman los problemas contra los que hay que luchar y las herramientas de que se dispone para hacerlo.
- El tipo de reacción personal adoptada, que depende del carácter de la persona, y de las estrategias utilizadas para compensar las propias carencias.
- La existencia o no de un diagnóstico, el momento de la vida en qué este se produce, y la eventual recepción de una terapia adecuada.
- La comprensión y el soporte recibido por los diversos grupos sociales: la familia, la escuela, el trabajo, las amistades, y la pareja (estos últimos cuando se es afortunado en tenerlos).

Todo junto hace que cada persona con Asperger viva su trastorno de una manera específica, y sea cierto lo que dicen las personas que han tratado muchos casos, que "cuando has visto una persona con Asperger, sólo has visto *una* persona con Asperger"¹²².

Una lucha solitaria

De los cuatro factores que acabo de apuntar, sólo el segundo —la reacción personal— depende del propio afectado. Del resto, el primer viene dado por la naturaleza, y los dos últimos dependen del entorno. Empezaré, pues, considerando las diversas reacciones que los Asperger suelen adoptar para afrontar su especial condición, que suelen ser básicamente de dos formas: estratégica y operativa.

Respuesta estratégica: Actitud

El carácter propio de cada persona define la manera como afronta los diversos retos que se le presentan a lo largo de la vida. El comportamiento adoptado como respuesta a cada uno de ellos será el resultado de analizarlo a partir de los propios esquemas cognitivos. Estos esquemas se forman

¹²² Ignoro quien lo debía decir por primera vez, pero Michael John Carley, director ejecutivo de The Global and Regional Asperger Syndrome Partnership (GRASP), en su libro "*Asperger's from the Inside Out*", atribuye la frase a Diane Wilson, que fue directora de los Asperger Training and Parent Support Groups del Center for Autism and Related Disorders at Florida Mental Health Institute.

desde el nacimiento a partir de las experiencias personales, de manera que en los Asperger estarán fuertemente influenciados por las características del trastorno.

Aunque los estilos de reacción son muchos y variados, creo que la mayoría se pueden clasificar simplemente observando el esquema conceptual utilizado para responder a dos cuestiones fundamentales:

- **Cuestión nº 1: ¿Yo o el mundo?** – El Asperger se manifiesta principalmente en las relaciones entre el afectado y las personas que le rodean, separándolos. Por tanto, la persona se ve obligada a definir sus esquemas basándolos en un único concepto: o él o los otros.
- **Cuestión nº 2: ¿Luchar o huir?** – El “*fight or flight*” (luchar o huir) es una decisión basada en una reacción fisiológica elemental grabada genéticamente en el cerebro de la mayoría de animales, como una herramienta básica para la supervivencia, que configura dos actitudes básicas ante la vida.

Las respuestas que la persona con Asperger da a estas dos cuestiones configuran el esquema que definirá su actitud según el siguiente cuadro:

	Yo	Mundo
Luchar	L-Y: Culparse a uno mismo. Considerarse responsable de todo lo que le pasa.	L-M: Culpar a los demás. Todos están en su contra. La sociedad es mala.
Huir	H-Y: Encerrarse en uno mismo. Aislarse en un mundo imaginario.	H-M: Tomar a alguien como modelo y copiarlo como una manera de convertirse en él.

Mientras que la respuesta que cada cual da a la primera cuestión suele ser constante, la segunda puede variar en función de las circunstancias del momento. Esto hace que algunas personas combinen los dos esquemas de una misma columna. Por ejemplo, conozco un caso que considera que la mayoría de la gente está en su contra (respuesta **L-M**), pero admira —o envidia— a determinadas personas y las toma como el modelo que intenta imitar en todos los detalles (**H-M**). O también la persona que se culpa a sí mismo (**L-Y**) puede optar, ante determinadas situaciones, por intentar aislarse del mundo externo (**H-Y**).

Respuesta operativa: Tácticas

Los esquemas mentales podemos decir que son la respuesta estratégica de la persona frente al Asperger, pero el afectado se encuentra diariamente con un conjunto de dificultades prácticas que debe resolver, a las que hay que dar una respuesta operativa. Estas respuestas suelen combinar en diferentes grados las siguientes tácticas:

- **Soluciones alternativas:** En el mundo informático actual, con el ritmo vertiginoso de cambios tecnológicos, resulta cada vez más frecuente que haya defectos en el software. Normalmente estos no pueden ser solucionados hasta la aparición de una nueva versión (en la que seguramente surgirán nuevos problemas). Mientras tanto, a falta de otra cosa, el proveedor suele ofrecer al cliente un “*workaround*”, es decir, una manera alternativa de hacer lo que el programa debería hacer y no hace¹²³. Normalmente, esta alternativa resulta menos eficiente: no da los mismos resultados y suele requerir más recursos. Esto es lo que hacemos habitualmente los que tenemos Asperger: buscar maneras alternativas de hacer las cosas que no podemos hacer como hacen los demás. La alternativa, como en el caso informático, no funcionará tan bien y nos costará más.
- **Simular ser normal:** Generalmente, un Asperger que no sabe que lo es, al reconocerse diferente a los demás, intenta esconder sus diferencias. Simular que es normal se convierte en una actividad permanente, una forma de vida. Resulta tan corriente, que cuando Liane Holliday Willey quiso relatar su experiencia, como Asperger y madre de una Asperger, la tituló “*Pretending to Be Normal: Living With Asperger's Syndrome*” (Simulando ser normal: vivir con síndrome de Asperger). Es como estar siempre actuando, encima de un escenario, interpretando un papel.
- **Evitar situaciones:** Una manera de evitar el coste emocional que comporta afrontar ciertas situaciones que al Asperger le resultan dificultosas, es prevenir las circunstancias que pueden provocarlas. Esta solución puede resultar cómoda, pero utilizada a menudo, crea un alejamiento aún mayor con el resto de personas, que no entienden el motivo de ciertas actitudes y renuncias, y refuerza los esquemas negativos. Además, obliga al Asperger a una constante atención que todavía le puede crear más ansiedad.
- **Potenciar habilidades:** A veces, el Asperger puede optar por potenciar determinadas habilidades o capacidades, intentando conseguir en ellas un nivel de perfeccionamiento máximo, pensando que el hecho de destacar en estos aspectos puede compensar sus otras carencias.

Ser diagnosticado (o no)

Si hay un hecho que claramente constituye un punto de inflexión en la vida de toda persona con Asperger, este es el diagnóstico. Independientemente de la edad y la manera como se produzca, lo que está claro es que marca un antes y un después en la manera cómo la persona se ve a si misma, y cómo ve su relación con el mundo. Como decía Thomas Mann, “*nadie continua siendo como era antes cuando se reconoce a si mismo*”¹²⁴.

Al diagnóstico se suele llegar de diversas maneras:

¹²³ En el sentido más literal del término, sería *trabajar dando un rodeo*. Quizás la traducción más corriente sería una *chupuza*.

¹²⁴ Debo agradecer la cita al autor de la web *espectroautista.info*, un excelente lugar en el que encontrar documentación y noticias sobre el espectro autista.

- Algunos niños o niñas son diagnosticados cuando el equipo docente de la escuela detecta comportamientos fuera de lo habitual (quizás no juega con los demás y se muestra aislado en su mundo) y recomienda una consulta psicológica, en la que se detecta el trastorno.
- Algunos padres o madres descubren que ellos también tienen Asperger cuando su hijo o hija es diagnosticado, y se dan cuenta que los síntomas coinciden con su propia experiencia.
- Muchos jóvenes y adultos reciben el diagnóstico cuando van a buscar ayuda psicológica para tratar problemas de ansiedad o depresión, o para resolver sus problemas sociales.
- Cada vez más personas descubren por ellos mismos que tienen Asperger cuando oyen hablar de él en artículos, libros o filmes sobre este tema. Suele ocurrir en personas de media edad, que no pudieron ser diagnosticadas en la edad escolar, porque entonces el Asperger era prácticamente desconocido.
- En ocasiones alguien descubre que la manera de ser de un familiar, o la pareja, coincide con la descripción del síndrome, e informa al afectado.

Independientemente de la vía por la que se llegue al diagnóstico, cuanto antes éste tenga lugar, más positivo resultará para la evolución de la persona, ya que será más fácil corregir los aspectos negativos del trastorno y evitar futuras complicaciones. También es entonces cuando el diagnóstico es más claro, porque la persona no ha alcanzado todavía las diversas estrategias de adaptación que disimulan los síntomas. Desgraciadamente, aún hoy día —sobre todo en nuestro país— la rápida detección y correcto diagnóstico de los casos de Asperger es todavía poco frecuente, debido a la falta de información general.

Ni comprender ni ser comprendido

Pero mucho peor era la situación hace unos años. De hecho, el Asperger no gozó de reconocimiento oficial hasta 1993, cuando la Organización Mundial de la Salud lo incluyó en la décima edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades (*International Classification of Diseases, ICD-10*), reconocimiento que sería confirmado al año siguiente, 1994, por la Asociación Psiquiátrica Americana, que lo incluyó en la cuarta versión del Manual Estadístico y Diagnóstico de Trastornos Mentales (*Diagnostic and Statistic Manual, DSM-IV*).

Esto significa que los nacidos antes de la década de los 1980 no tuvieron la oportunidad de ser diagnosticados cuando eran jóvenes, porque el trastorno todavía no *existía*. Y la mayoría de ellos tampoco lo han sido más tarde, en parte porque las estrategias de adaptación han ocultado los síntomas de Asperger y en su lugar se les diagnostican otros trastornos comórbidos —ansiedad, depresión...—, y en parte porque el trastorno en adultos es poco conocido.

Pero aunque los Asperger adultos no diagnosticados sean capaces de disimular sus carencias o de buscar métodos alternativos, sus problemas continúan existiendo y les pasan una factura emocional, más aún porque no entienden la razón de su diferencia, y no encuentran la comprensión de los otros. Uta Frith lo explica así: “¿Qué pasa si nadie, ni la persona autista, es consciente de los problemas subyacentes más profundos? (...) El empresario desinformado puede pedirle una tarea que para una

*persona normal sería un esfuerzo mínimo, sin saber que está exigiendo un gran esfuerzo del individuo con Asperger, que le puede ocasionar un pánico súbito*¹²⁵.

En este sentido, un problema con el que se encuentran estas personas es la falta de especialistas en Asperger adultos. Los psicólogos de adultos muchas veces crean que estos problemas deben tratarlos especialistas en TEA, pero a su vez éstos últimos sólo suelen trabajar con personas de corta edad. Esto provoca un vacío de atención en el soporte a los adultos con Asperger, que tienen unas problemáticas —y también unos recursos— generalmente muy diferentes de los que se encuentran en edades inferiores.

Estudios recientes¹²⁶ han detectado la existencia, entre la población adulta, de un 1,8% de hombres y un 0,2% de mujeres con TEA. Muchos de estos adultos ni tan sólo han oído hablar nunca del Asperger, ni se imaginan que lo que les pasa —lo que les ha hecho sentir diferentes toda la vida— tiene un nombre. Muchos de ellos llegarán al fin de sus vidas —o han llegado ya— sin llegar a comprenderse ni a ser comprendidos.

Lynne Soraya es el pseudónimo de una mujer con síndrome de Asperger que trabaja en una gran compañía del medio-oeste de los Estados Unidos. Sus aficiones son la escritura, el arte, los idiomas, y trabajar en pro de las personas con incapacidades. Desde que la lectura de un artículo en la revista Wired¹²⁷ le descubrió qué era lo que la había hecho sentir diferente toda su vida, escribe sus experiencias y reflexiones en un blog¹²⁸ con el título *“Asperger’s Diary: Life through the lens of Asperger’s Syndrome”* (Diario del Asperger: la vida desde el punto de vista del síndrome de Asperger).

Sus artículos tienen una gran calidad e interés, y más de uno de ellos me ha producido una intensa resonancia emocional. Uno de ellos viene al caso de lo que ahora quiero explicar. Se titula *“Through The Lens of Asperger Syndrome: How a diagnosis can change your paradigm”*¹²⁹ (“Desde el punto de vista del síndrome de Asperger: Cómo un diagnóstico puede cambiar tu paradigma”), y tiene fecha del 29 de julio de 2009. Habla de su padrastro, muerto hace pocos años. Lo describe como un hombre difícil de entender, solitario, escéptico, poco hábil para las actividades físicas, que trabajaba con ordenadores en el trabajo y en su tiempo libre. Aparentemente insensible y áspero, sin muestras de afecto, y no obstante Soraya recuerda que siempre la ayudaba con los deberes escolares, o que cuando ella tuvo que estar un tiempo en el hospital, él le compraba pijamas para que no se sintiese mal con la ropa que allí le daban, o cuando él se comía con gusto las primeras tentativas de Soraya con la cocina, tentativas seguramente poco exitosas.

¹²⁵ Del capítulo *“Asperger and his syndrome”* de Uta Frith, en el libro *“Autism and Asperger syndrome”*, editado por la misma Uta Frith, publicado por Cambridge University Press, 1991.

¹²⁶ *“Autism Spectrum Disorders in adults living in households throughout England. Report from the Adult Psychiatric Morbidity Survey 2007”* del NHS Information Centre for Health and Social Care del National Centre for Social Research, el Department of Health Sciences de la Universidad de Leicester, y el Autism Research Centre de la Universidad de Cambridge, publicado en setiembre de 2009.

¹²⁷ *“The Geek Syndrome”* de Steve Silberman, publicado en Wired, diciembre 2001, que explicaba el incremento de casos de TEA en Silicon Valley.

¹²⁸ <http://www.psychologytoday.com/blog/aspergers-diary>

¹²⁹ <http://www.psychologytoday.com/blog/aspergers-diary/200907/through-the-lens-asperger-syndrome>

Hacia el final de su vida, ya divorciado, el padrastro se volvió cada vez más solitario. Se quedaba con lo que conocía, los ordenadores, la lógica, el intelecto, aislado de un mundo en el que no encajaba. Pero cuando Soraya le visitaba se alegraba de tener compañía, de verla. Cuando el padrastro murió, Soraya descubrió casualmente una carta que él había escrito, en la que demostraba una empatía y unos sentimientos interiores que nunca le había conocido. En aquella época Soraya había descubierto ya su propio Asperger, y de golpe vio a su padrastro con una nueva mirada. Entendió que en realidad tenía un gran corazón, pero un corazón que nadie veía. Se dio cuenta que había muerto solo, sintiéndose un fracaso como padre y como marido, a pesar de su esfuerzo.

El artículo refleja una experiencia que seguramente se debe haber repetido muchas veces: personas que pasan por la vida sin llegar nunca a ser comprendidos, y sin comprenderse ellos mismos. Personas que se esfuerzan por ser como los demás, por llegar a los demás, pero que para hacerlo tienen unas herramientas muy diferentes. Personas que aman de una manera diferente, difícil de ver, pero que aman quizá con una fuerza más profunda, más trabajada. Personas que tienen una necesidad desesperada de ser entendidos, y un deseo inmenso de entender a los demás. Personas que pasan la vida culpándose de ser como son. Personas a quien nunca nadie llega a conocer, y que viven y mueren con la angustia de no haber encontrado un significado a su existencia.

Reacciones al diagnóstico

El desconocimiento del Asperger marca totalmente la vida del afectado y su relación con los que le rodean. Pero cuando se produce el diagnóstico, ¿cómo es recibido por el diagnosticado y por sus familiares? La manera como se recibe esta noticia es uno de los aspectos que habrá de influir en la evolución posterior.

En el caso de los adultos y de los jóvenes, la reacción acostumbra a ser positiva. Una palabra que utilizan a menudo para describir la sensación que les produce, es *liberación*. En el libro *“Autism and Asperger Syndrome”* editado por Uta Frith, Margaret Dewey transcribe una conversación mantenida en su consulta con dos adultos, Anne de 31 años y Jack de 41. Cuando les pregunta sobre su reacción al diagnóstico, Anne responde que fue como si le hubiesen *quitado un gran peso de encima*, hasta el punto que incluso celebra el aniversario del diagnóstico como un día especial. Por su parte, Jack dice que se sintió *liberado al saber que era una cosa real*, y que no era culpa suya por no esforzarse bastante.

En su libro *“Congratulations! It's Asperger Syndrome”*, Jen Birch dice que el descubrimiento fue un acontecimiento que *cambió su vida, y la reinterpretó* de una manera comprensible y lógica. Aunque todavía padece algunos de los problemas del síndrome, le *ayuda saber por qué es diferente*, en lugar de pensar que es loco o estúpido. Valerie L. Gaus, una psicóloga especializada en el tratamiento de adultos con síndrome de Asperger, describe¹³⁰ la reacción de un hombre de 46 años: *“Siempre he sabido que había alguna cosa mal en mí y que no encajaba con la otra gente. Me sentía como un alien, un freak. Ahora entiendo cuál es el problema y todo tiene sentido para mí”*.

¹³⁰ *“Cognitive-Behavioral Therapy for Adult Asperger Syndrome”*, de Valerie L. Gaus, publicado por The Guilford Press, 2007.

John Elder Robison, en su libro *“Look me in the eye”* comenta que pensó: **“Hay otros como yo. Tantos, de hecho, que existe un nombre para nosotros”**. Similarmente se expresa Todd J Schmidt en el libro *“Voices from the Spectrum”* editado por Cindy N. Ariel y Robert A. Naseef, diciendo: **“¡Esto es lo que soy! ¡Hay una razón para esto! ¡Hay otra gente así! ¡No es nada que yo haya hecho, no es culpa mía, no soy indolente, ni loco, ni malo, es tal como salí!”** Otro sentimiento expresado a menudo es el de la *libertad, poder ser uno mismo sin tener que aparentar ser normal*.

Pero no siempre la reacción es positiva. En algunos casos el diagnóstico sirve para confirmar la visión negativa que la persona tiene de sí misma. Se da cuenta que lo suyo no tiene cura, es algo que va unido a él, y así será para siempre.

En el caso de los niños y las niñas, la respuesta depende en gran manera de como se les explique en qué consiste el Asperger. Tony Attwood les dice: *“Enhorabuena, tienes el síndrome de Asperger”* y les explica que esto significa que no están locos, ni son malos, ni tienen ningún defecto, sino una diferente manera de pensar¹³¹.

Evidentemente, aquí la familia tiene también un papel fundamental. En el caso de los niños y niñas, y también generalmente en el de los chicos y chicas, el diagnóstico se comunica a los padres, que deciden si se les explica a los hijos. La reacción familiar es variable. Hay quien ve la parte positiva, la explicación de unos comportamientos extraños, la detección a una edad en la que hay todavía muchas posibilidades de corrección de los aspectos negativos, la comprensión de una manera de ser. Otros, en cambio, constatan que su hijo o hija será siempre diferente, y además pueden sentir un cierto temor cuando se les habla del espectro autista, por las connotaciones negativas que tiene la palabra autismo.

Comunicarlo a los demás

Una vez recibido el diagnóstico surge la pregunta: ¿hay que informar a los demás? ¿Al resto de familiares y amigos? ¿En la escuela, en el trabajo? Puede haber una primera intención impulsiva, pero conviene ser prudentes y adoptar un criterio práctico, valorando las ventajas y riesgos que puede aportar la comunicación a cada persona o ámbito. Esto requiere considerar las circunstancias especiales de cada caso.

Si se trata de un niño o niña en edad escolar, puede ser conveniente informar al equipo docente, para que tengan en cuenta las necesidades específicas, y puedan ayudarlo en sus relaciones con el resto de alumnos. Sólo cuando las circunstancias del grupo de clase sean muy propicias, el maestro o maestra puede intentar explicarlo públicamente, si cree que esto ayudará a la integración del alumno en el grupo.

¹³¹ *“The Complete Guide to Asperger’s Syndrome”* de Tony Attwood, publicado por Jessica Kingsley Publishers, 2007. Existe la traducción al español: *“Guía del Síndrome de Asperger”*, publicado por Paidós, 2009.

En el caso de un joven o un adulto en el lugar de trabajo, puede ser conveniente explicarlo al superior jerárquico (quizás a través del servicio médico, cuando lo haya¹³²), cuando sea necesario justificar comportamientos que de otra manera pueden ser considerados extraños, o evitar situaciones o demandas poco adecuadas a las capacidades del trabajador con Asperger.

Similarmente, las comunicaciones a los familiares no inmediatos y a las amistades, en un principio deberían limitarse a los casos en que esta comunicación aporte alguna ventaja clara y tengamos la seguridad que la persona entenderá nuestra explicación y la aceptará positivamente. Es necesario tomar estas precauciones porque la falta de conocimiento del Asperger puede provocar en la otra persona cierto rechazo del afectado, o que sea visto a partir de entonces como un enfermo. O al contrario, puede pensar que esto del Asperger no es más que una moda psicológica a la que se quieren apuntar algunos para justificar su manera de ser.

A medida que la persona con Asperger va adquiriendo confianza y seguridad, puede plantearse comunicarlo a más personas, pero hay que tener muy claro como hacerlo. En este sentido, es importante tener un esquema mental simplificado que sirva para esta explicación, como por ejemplo el del siguiente recuadro. Lo he preparado con una estructura secuencial, de manera que el primer párrafo proporciona la explicación básica, y cada nuevo párrafo amplía una información más. De esta manera se puede escoger el nivel de detalle, en función de la profundidad a la que se quiera llegar, y el tiempo disponible. Hay que hacer notar que lo he redactado desde el punto de vista de una persona adulta, pero se puede adaptar fácilmente al caso de un niño o una niña.

EL SÍNDROME DE ASPERGER

En Pocas Palabras

El síndrome de Asperger es un trastorno de la familia del autismo. Algunos lo llaman autismo de alto funcionamiento, porque presenta síntomas semejantes a los del autismo clásico —o de Kanner—, pero a diferencia de éste, el cociente intelectual es normal o superior. Aunque lo identificó por primera vez el pediatra y psiquiatra austríaco Hans Asperger en el año 1944, no fue reconocido de manera oficial en todo el mundo hasta 1993. Esto hace que aún hoy en día su conocimiento no esté suficientemente generalizado, más allá de los especialistas en trastornos autistas.

Tiene en común con el autismo clásico las dificultades en las relaciones sociales y la comunicación no verbal (por ejemplo, mantener el contacto visual, interpretar las actitudes), la absorción en el propio mundo, la obsesión por la rutina y los intereses específicos, el rechazo al cambio, la atención a los detalles por encima de la idea global, los problemas de imaginación, y la hipersensibilidad sensorial (a determinados ruidos, sabores o texturas), entre otros.

Las capacidades intelectuales de los Asperger les permiten, con el tiempo, adoptar estrategias alternativas para suplir algunas de sus carencias. Ello hace que, aunque el Asperger, como el autismo clásico, permanece toda la vida, muchos adultos con Asperger llevan una vida aparentemente normal y su condición puede parecer una simple rareza de carácter.

¹³² Y cuando el responsable de este servicio conozca las peculiaridades del síndrome, cosa por desgracia no muy frecuente.

Una Mente Distinta

Se considera que los síntomas del Asperger son debidos a una estructura del cerebro diferente (pero no defectuosa) que lo hace más adecuado para trabajar con objetos que con personas. El aspecto positivo es que entre los Asperger hay personas que destacan en terrenos como la informática, la ingeniería, y la ciencia (como algunos premios Nobel y personajes célebres), y también suelen tener un sentido más elevado de la justicia y la honradez. La parte negativa es que no disponen de la capacidad innata para ponerse en el lugar de otro (empatía emocional) ni para entender el lenguaje social (sólo el formal), lo que les impide una correcta interrelación y les hace parecer poco expresivos, reservados, aburridos, y como si no tuvieran interés por los demás.

Las personas con Asperger presentan también una frecuencia mayor de otras condiciones (que se dan también en personas neurotípicas). Algunas de las más frecuentes (además de trastornos de ansiedad y depresión) son la prosopagnosia (dificultad para reconocer las caras de las personas) y la sinestesia (mezcla de sentidos diferentes, por ejemplo, los números o los sonidos son vistos de colores determinados).

De la Ocultación a la Cultura Aspie

Es muy importante detectar el Asperger en la infancia, para poder evitar los aspectos traumáticos, adaptar la enseñanza al tipo especial de aprendizaje de estos niños y niñas, y prevenir problemas posteriores. Sin embargo, la realidad es que muchos adultos con Asperger no han sido nunca diagnosticados y desconocen la razón de lo que les sucede. Intentan, con más o menos éxito, simular que son normales, y este esfuerzo continuado les supone muchas veces problemas diversos, especialmente ansiedad y depresión. Un estudio reciente realizado en Gran Bretaña, ha detectado entre los adultos un 1,8% de hombres y un 0,2% de mujeres con Asperger. La mayoría de estas personas nunca habían sido diagnosticadas.

Aunque en nuestro país el Asperger todavía es poco conocido, incluso por parte del estamento médico y docente, en otros países está empezando a desarrollarse una cultura Aspie (los que tienen Asperger se denominan a sí mismos Aspies, y a los normales les llaman Neurotípicos). En internet hay multitud de forums Aspie, algunos de ellos con miles de miembros y centenares de mensajes diarios. Los Aspies consideran que la neurodiversidad es una riqueza que hay que conservar. Los genes que causan el Asperger, y el autismo en general, son los mismos que han permitido a la humanidad el progreso en la ciencia. Aspies y neurotípicos son complementarios. No se puede pretender hacer actuar a un Aspie como actúa un neurotípico, sino que se deben entender las diferencias y construir un mundo en el que unos y otros puedan convivir.

Explicarlo en un libro

Algunos optamos por explicarlo de una manera distinta, en el polo opuesto al breve resumen que acabo de exponer. Consiste en reunir las experiencias y reflexiones personales en un libro, lo cual sirve al mismo tiempo de aprendizaje personal y como autoterapia. Es lo que estoy haciendo yo ahora. La pionera en este campo fue Temple Grandin, nacida el año 1947, que en 1986 publicó, junto con Margaret Scariano, el libro *"Emergence: labeled autistic"* (Emergencia: etiquetada autista). De sus ocho libros relacionados con el autismo y el Asperger, el más popular es *"Thinking in pictures, and Other Reports from My Life with Autism"* (Pensando en imágenes, y otros informes de mi vida con autismo), de 1996, en el que explica cómo su pensamiento visual y la capacidad de entender la manera de pensar de los animales le han permitido desarrollar su exitosa carrera en el diseño de instalaciones para las grandes industrias cárnicas de Estados Unidos.

Otro ejemplo lo tenemos en Daniel Tammet, un savant británico nacido el año 1979 que se hizo popular cuando el 14 de marzo de 2004, en el Museo de Historia de la Ciencia de Oxford, recitó de memoria las 22.514 primeras cifras decimales del número π (para lo que tardó más de cinco horas)¹³³. El acto se celebraba a beneficio de la National Society for Epilepsy, entidad escogida por Tammet porque de pequeño había padecido episodios de epilepsia. Tammet narró la experiencia de su vida en el libro *“Born on a blue day”* (Nacido en un día azul). En él cuenta que de pequeño le preocupaba ser tan diferente y no tener amigos, pero que ahora su perspectiva ha cambiado, y está contento de ser como es, y piensa que es importante que se respete la especificidad de cada cual y que no hay que tener miedo a ser diferente. El título del libro está relacionado con el hecho de que para él el día que nació (un miércoles) es un día de color azul. Cada número lo ve de un color, forma y textura específicos, debido a su sinestesia. Otra de sus habilidades son los idiomas. En cierta ocasión, para un programa de televisión, aprendió islandés en una semana, al término de la cual fue entrevistado en este idioma por una cadena de televisión islandesa.

“Parallel play: growing up with undiagnosed Asperger’s” (Juego paralelo: crecer con Asperger no diagnosticado) es un libro de Tim Page, crítico musical nacido en 1954, ganador de un premio Pulitzer, que fue diagnosticado de Asperger a los 45 años. El autor afirma que cuando le preguntan si seguiría un hipotético tratamiento para curar el Asperger, responde que, pese a haber pasado la mayor parte de su vida aislado, infeliz y con problemas, está convencido que muchas de las cosas que ha conseguido lo han sido, no a pesar del Asperger, sino precisamente *gracias* a él. En otro punto del libro comenta el diferente sistema empático de los Asperger diciendo que el hecho de que nuestra empatía haya sido adquirida con esfuerzo, en lugar de venir grabada de nacimiento, no impide que nuestros sentimientos sean genuinos.

John Elder Robison, nacido en 1956 y diagnosticado a los 40 años, relata su vida en *“Look me in the eye”* (Mírame a los ojos). Sus habilidades electrónicas le llevaron a trabajar con diversas empresas de sonido, y a crear espectaculares mecanismos audiovisuales para Pink Floyd y Kiss. Posteriormente montó un exitoso negocio en el mundo del automóvil. En su libro lamenta las oportunidades perdidas porque temía que los demás se dieran cuenta de como era en realidad, y de que no podía hacer las cosas de la manera normal. Manifiesta que gracias al diagnóstico, buena parte de estos sentimientos han desaparecido. Acaba el libro diciendo que aunque pueda actuar a veces de manera extraña, en el fondo lo que desea es ser querido y entendido tal como es. Quiere ser aceptado como parte de la sociedad, desea la empatía de los que están a su alrededor, aprecia la sinceridad, la claridad y la lógica en la gente, y cree que la mayoría de ellos —autistas o no— comparten este deseo. Piensa que ahora, gracias a haberse comprendido a sí mismo, está en camino de conseguir este objetivo.

Michael John Carley es el director ejecutivo del GRASP (*The Global and Regional Asperger Syndrome Partnership*), probablemente la mayor organización dedicada al soporte de adultos diagnosticados con Asperger. Los estatutos del GRASP estipulan que el director ejecutivo, la totalidad del Consejo Consultivo, y la mitad del Consejo de Dirección deben ser personas diagnosticadas con Asperger. Carley lo fue a los 36 años, cuando su hijo recibió el mismo diagnóstico. En su libro *“Asperger’s from*

¹³³ Consiguiendo así el record europeo. El mundial lo tiene el japonés Jirojuki Goto, que en 1989 recitó de memoria las 42.195 cifras decimales de π (en más de 10 horas).

the Inside Out”, en el capítulo “*Long Walks: Looking Back on the Past with a New Perspective*” (Largas caminatas: Mirando al pasado con una nueva perspectiva), describe como vivió aquél descubrimiento: “*Prácticamente, cada hecho memorable de la propia vida se reevalúa bajo esta nueva luz. Las revelaciones del post-diagnóstico colocan al individuo en un mundo nuevo, con nuevas interpretaciones de casi todo lo que le ha pasado antes.*”

Los que acabo de describir son algunos ejemplos de los libros que relatan las experiencias personales con el Asperger, pero hay más (de algunos encontrarás referencia en el apartado de documentación al final del libro). Incluso hay un caso en que madre e hijo han escrito sendos libros. Se trata de “*Multicoloured Mayhem: Parenting the Many Shades of Adolescence, Autism, Asperger Syndrome and AD/HD*” de Jacqui Jackson, y “*Freaks, Geeks and Asperger Syndrome*” de Luke Jackson. Jacqui es la madre de Luke y de tres chicos y tres chicas más. Luke tiene Asperger, un de los chicos autismo y otro un trastorno de hiperactividad con déficit de atención.

Historia de una vida



(a los 7 días)

La confusión inicial

¿Por qué tengo tan pocos recuerdos de mi infancia? Escudriño mi pasado, y únicamente encuentro algunas imágenes fijas, instantáneas de momentos esporádicos que por alguna razón se han salvado del olvido. Es como si de aquella época sólo me quedara un viejo álbum de fotos estropeadas por el paso del tiempo, en las cuales veo un niño extraño que no conozco. El niño está como perdido, confundido con el mundo que le rodea, un mundo poblado por seres que actúan de maneras imprevisibles.

Las fotos son borrosas, y parecen cubiertas por una niebla gris que lo oculta casi todo, una niebla que ha ido creciendo con el paso de los años. Sólo algunas zonas permanecen bastante nítidas como para permitir adivinar lo que está pasando, pero en estas zonas raramente hay alguna persona. Aún así, se percibe algo en la imagen —quizás a través del tono y la textura de la niebla, o por una peculiar vibración de la misma— que me transmite una sensación que quiero pensar que es la que el niño sentía en aquél momento. Por esto sé que le gustan los juegos de construcción, las

colecciones de coches, los trenes que dan vueltas y más vueltas hasta que hay que volver a enrollar la cuerda —el primer tren eléctrico llegaría más tarde—, los álbumes de cromos, y los inventos del TBO. Y también sé que cuando lee las Pàgines Viscudes de J. M. Folch y Torres ve en ellas un mundo en el que las personas se mueven por unos misteriosos mecanismos que él desconoce.

Veo una imagen de una habitación con juguetes, quizás en el día de Reyes. En el centro, la única zona bastante clara, una caja de Meccano abierta, con dos niveles llenos de piezas —placas, ejes, tornillos, tuercas, arandelas, ruedas, engranajes, poleas— y un libro con cien ejemplos de construcciones. Para cada una hay una foto —¿o es un dibujo?— del modelo construido junto con la lista de las piezas necesarias. Cien oportunidades de construir un mundo en el que todo sigue un orden, unas reglas previsibles.

Paso a la siguiente página del álbum. En una foto veo un tablero frente a una ventanilla, y la niebla me dice que hoy el padre del niño le ha llevado al trabajo. Esparcidos en la imagen se aprecian algunos puntos de color, así unos lápices con punta en ambos extremos, mitad azules, mitad rojos. También unos volúmenes encuadernados, y plumas y tinteros, pero entre todos ellos destaca, en el centro del tablero, con un reluciente verde metálico salpicado, como con escamas, un instrumento que le fascina: una calculadora mecánica. Está formada por multitud de ruedecillas engranadas entre ellas, cada una con las diez cifras, una de las cuales aparece a través de una perforación en la caja de la máquina. Una combinación de manecillas y de espigas permite calcular sumas, restas, multiplicaciones, e incluso divisiones. Percibo la fascinación del niño por aquél mecanismo que consigue unir las construcciones físicas del meccano con las construcciones lógicas de las matemáticas, estableciendo un paralelismo entre los dos mundos. Seguramente la emoción que siente es la que hace vibrar los colores de los objetos con fuerza suficiente para traspasar la niebla que ensombrece las imágenes.

Y es que para el niño las matemáticas no tienen nada que ver con las restantes asignaturas que le enseñan en la escuela. Pongamos por ejemplo la historia: ¿cómo puedes saber cuándo se descubrió América? Tendrán que decírtelo. O la geografía: ¿dónde está África? Lo mismo. En cambio las matemáticas son distintas: ¿cuánto suman 28 y 37? No hace falta que nadie te lo enseñe. ¿Por qué la diferencia entre los cuadrados de dos números consecutivos es igual al doble del menor más 1? Resulta intuitivo¹³⁴. Pero aún hay más. Saber donde está África no nos permite saber donde está

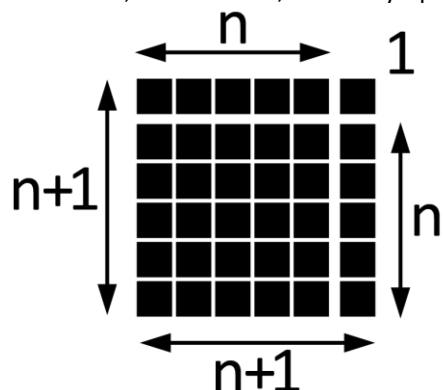
¹³⁴ Las relaciones entre los números aparecen de forma más intuitiva cuando uno tiene un pensamiento visual. Así, para comprobar que la diferencia entre los cuadrados de dos números consecutivos es igual al doble del menor más un (por ejemplo: la diferencia entre el cuadrado de 5, que es 25, y el cuadrado de 6, que es 36, es igual a $36 - 25 = 11$, que es el doble de 5 —o sea, 10— más 1): Utilizando un razonamiento verbal tendríamos que partir de los números (n) y (n + 1) y hacer: $(n + 1)^2 - (n)^2 = (n + 1) \cdot (n + 1) - n^2 = n \cdot n + n \cdot 1 + 1 \cdot n + 1 \cdot 1 - n^2 = n^2 + n + n + 1 - n^2 = 2n + 1$.

Australia. En cambio, cada conocimiento matemático permite descubrir por ti mismo nuevas relaciones entre los números, en una ramificación sin fin. Las matemáticas constituyen el mundo verdadero, universal, válido en todas partes, y que podemos abarcar en nuestro interior; en cambio la historia y la geografía son accidentes, anécdotas externas fruto del azar que no aportan nada al saber esencial. Así pues, cuando el profesor daba clases de historia o geografía, no importaba que se equivocara. ¡Qué más daba! Pero cuando afirmaba convencido una falsedad matemática —o cualquiera que perteneciera a la lógica universal— y pretendía que los alumnos la aprendiesen, aquello era un atentado a la verdad, y era condenable.

La siguiente foto está casi completamente oculta por la niebla, que vibra con una tensión especial, como si el niño ya supiese la importancia que aquél momento había de tener para su futuro. Parece adivinarse una mesa de despacho oscura, imponente, que lo oculta todo. Detrás debe estar el director de la escuela, y fuera del campo de visión uno de los padres, o quizás ambos. Hasta este momento alcanzan algunas palabras pronunciadas por una voz severa: "su hijo... buen alumno pero... ideas demasiado avanzadas... necesitaría... aquí no...", palabras que caen como losas sobre el niño, que entiende que causan algún tipo de problema a quien —o quiénes está a su lado, que ya tiene otros bastante preocupantes de por sí, como para atender uno más. Sabe que la conversación tiene que ver con las pruebas que le enviaron a hacer en un lugar fuera de la escuela, pero no entiende por qué esta vez responder correctamente en un examen, aunque fuese tan distinto de los habituales y tan extenso, ha provocado este malestar.

Paso página, y regreso a la rutina. Las clases tienen su parte buena: marcan un orden, una estructura. Las relaciones que establecen son formales: están reguladas, y alguien vela por su cumplimiento. Estar en clase significa permanecer en silencio, repetir líneas y más líneas de caligrafía —la agradable rutina de los trazos fluyendo calmos sobre el papel—, memorizar textos diversos, escuchar al profesor... Básicamente se trata de estar sentado en esta curiosa combinación de banco y mesa inclinada, con un tintero encajado en un agujero situado en su parte superior, y una superficie de trabajo que se levanta para guardar en el interior los libros y otro material. La vieja madera ha sido raspada por multitud de niños a lo largo de incabables horas de clase. Las hendiduras se combinan con las venas de la propia madera, formando mil caminos y recovecos por los que el niño pasea una y otra vez, como recorriendo los ríos y valles de un mundo tranquilo y sin sorpresas.

En cambio, visualmente, sólo hay que imaginar el cuadrado pequeño, ampliado en una fila y una columna:



La diferencia entre el cuadrado total de lado $(n+1)$ y el de lado (n) es una fila de (n) más una columna de (n) más uno, por tanto: $(2n+1)$

Junto a esta imagen, encuentro otras varias, parecidas entre sí. Todas fueron tomadas a la hora del patio, y en todas veo al niño en un rincón, apartado de los demás, atento a que nadie, en el descontrol de los juegos y carreras, choque con él, y que ningún balón mal dirigido le golpee. Se siente incómodo, sólo desea que el patio termine y pueda volver al orden de la clase. Alguna vez probó añadirse al juego, pero sabe que cuando los capitanes seleccionen los equipos, él será siempre el último al que llamarán, aquél al que nadie quiere en su equipo. También la clase de gimnasia le es un tormento, no solamente porque no sabe mover su cuerpo, sino porque le aterroriza perder su control dando volteretas o saltando al potro. Son muchas las cosas que le dan miedo. Tantas en realidad, que le da miedo tener miedo, lo que puede pasar, cualquier imprevisto.

Es plenamente consciente de ser diferente de los demás. Lo que los otros dicen o hacen no tiene ningún sentido para él. Los adultos le son algo más comprensibles, pero estos no aceptan en su mundo a los menores. Callan cuando hay *“ropa tendida”*, e intentan esconder una realidad oscura, como la de una habitación que ha estado cerrada mucho tiempo y que guarda un secreto que se ha ido pudriendo.

Me fijo en una de las fotos, casi completamente negra. Parece un rincón al fondo de un pasillo del colegio, con una puerta siempre cerrada con llave. Me pregunto cómo puede saber el niño que la puerta oculta una escalera estrecha que desciende muchos peldaños, hasta una sala de la que emanan un intenso olor a incienso y voces apagadas.



(a los tres años, frente a la masía)

En la siguiente página encuentro un escenario completamente distinto: una masía en medio de la montaña. En una de las fotos se ve un patio-terraza alrededor de un pozo con una cadena de la que cuelga un botijo de cobre. El niño se entretiene tirando piedrecitas al fondo y calculando el tiempo que el sonido del choque tarda en volver. Alrededor hay bancos de piedra, y a un lado un portal a través del que se accede a un inmenso salón con una mesa larguísima, y al final un ventanal con cristales coloreados. Desde éste último puede verse el riachuelo en el que matan a los cachorros sobrantes o defectuosos.

En el interior de la casa hay también una buhardilla construida entre las vigas de madera que soportan el tejado. Desde allí el niño puede verlo todo sin que nadie le vea. Supongo que debe haber multitud de otros rincones, pero el resto del álbum está vacío. Únicamente entre las últimas páginas vacía, encuentro una hoja de papel con un texto, que parece bastante más reciente que las fotos, y escrito con letra de adulto. Me apresuro a leerlo:

El grito que se trunca

Corrían días de niebla en aquella tierra áspera bajo cuyas cenizas aún ardían las brasas de la lucha del hombre contra el hombre. En la masía aislada, al caer la noche, la sola luz de las velas dibujaba por paredes y esquinas sombras temblorosas en las que el niño imaginaba un cinematógrafo misterioso.

Los días de niebla eran difíciles para quien como él despertaba a la vida con mirada más adulta que su cuerpo. Tenía que limitarse a ver y callar, simular la ignorancia que los mayores le suponían, e intentar calmar su sed de respuestas escudriñando el oscuro significado de cada gesto y cada mirada.

En días de niebla no era raro que llegase a la masía una huérfana joven buscando refugio y sustento. Ninguna de las caras ásperas, quemadas por tantas horas al sol preguntó de donde venía. Bastaba saber que eran dos brazos más. Pero en uno de los rostros reseco un par de ojos hundidos se encendieron.

Pronto las noches de niebla se llenaron de murmullos, de pasos escondidos a través de oscuros pasillos, de puertas entreabiertas, de amenazas susurradas, de sollozos ahogados. Y mientras las horas pasaban lentas y crueles, en el cuarto frío el niño intentaba captar los sonidos ocultados en el torrente que se desbocaba entre sus oídos.

A la noche le seguía el día, y entre la niebla era fácil seguir a hurtadillas las huellas que conducen por apartados caminos del bosque, hasta el rincón en que los árboles entrecruzan sus ramas y el sotobosque es alto. Allá en silencio, sólo con el rumor de la brisa en las hojas, el niño observaba.

Hasta que un día de niebla fría y turbia, un grito se alzó frente a las amenazas. Aquellos ojos hundidos ardieron de rabia, y de repente, como un rayo, un reflejo metálico atravesó el aire. La boca rebelde volvió a abrirse, pero esta vez el grito se cortó convertido en un borbollón rojo y espeso que se fue esparciendo, escapándose, convirtiéndose en silencio...

Tras un instante o una eternidad, los ojos hundidos se giraron hacia el escondite del niño y la cara quemada dibujó una mueca horrible, una sonrisa cínica que era una acusación de complicidad: siempre he sabido que estabas aquí, tú eras parte de mi juego. Aterrado y con un súbito sentimiento de culpa, el niño huyó de vuelta a la masía. Creía que el mundo iba a estallar, que la tierra se abriría para engullirlo, que los cielos descargarían su furia.

Pero corrían días de niebla y el día pasó sin tormenta, y también el siguiente, y aún otro, y otro más. Los ojos hundidos caminaban tranquilos, apagados como antes de... como antes, y nadie parecía

echar en falta a la joven. Las caras oscuras no habían cambiado. Sólo por las noches el terror helaba la garganta del niño, que escuchaba el silencio, pensando a cada momento que sus latidos eran los pasos que se dirigían ahora a su cuarto, minuto a minuto, hasta que el sueño le vencía, y llegaba un nuevo día.

Pasó el tiempo, el niño creció y no volvió nunca a la masía. Se esforzó en olvidar el pasado y avanzar por nuevos caminos, borrando siempre los pasos que dejaba, mirando sólo hacia adelante. Al fin y al cabo, el pasado sólo son unas viejas fotos de gente desconocida. Cuando no queda el recuerdo no queda nada.

Ahora han pasado los años y la niebla se ha desvanecido. Son otros tiempos. Ya no existe aquella masía ni el rincón del bosque, no queda ninguna huella ni ninguna cara quemada, ya no hay que temer unos ojos hundidos ni las amenazas calladas, ya no hay pasos que se acerquen en la oscuridad, ya no quedan misterios, ni tampoco el niño.

Pero entonces, si ya nada de esto existe, si nada de esto quizás nunca ha existido... ¿Por qué, a veces, de repente en la noche una pesadilla me despierta, y siento en la garganta la angustia de un **grito que se trunca?**



(a los 4 años)

Los déficits continúan

Supongo que es algo que les pasa a todos, que de pequeño ves a los adultos como un nivel cualitativo superior al que debes acceder de golpe en un instante preciso que te cambia como por arte de encanto. Suponía que cuando se produjese esta transformación, adquiriría de golpe nuevos recursos para afrontar los retos vitales. Pero no fue así. La etapa tumultuosa de la adolescencia llegó acompañada de más conflictos, de menos puntos de apoyo, y los mismos problemas personales anteriores, agravados ahora por unas mayores responsabilidades que me impedían rehuir mis temores. Tuve que aceptar que no habría transformación, que continuaría siendo como era. Así que sólo tenía una solución: si no podía ser como los demás, actuaría como ellos. Me escondería debajo de una capa que mostraría al exterior, y yo permanecería dentro, en mi mundo, en el que siempre había estado. Sería un actor que representaría un papel, sólo que mi actuación era permanente. Estaba siempre encima del escenario.

Buena parte de mi actuación consistía en **simular** habilidades sociales. Como explica muy bien Temple Grandin, en su libro “Pensando en imágenes” cuando dice: “Aprender habilidades sociales es como actuar en una obra de teatro. Se pueden enseñar las destrezas sociales, pero no las relaciones emocionales. Las habilidades sociales y las relaciones emocionales son dos cosas muy diferentes”. Con el tiempo la actuación puede mejorar, pero sigue siendo una actuación.

Podía mantener una conversación formal, pero me perdía en la charla social. No me atrevía a hablar, no sabía qué había que decir, porque lo que yo diría seguramente no interesaría a nadie o lo encontrarían inadecuado. Optaba por estudiar una frase que pudiese estar en la línea de lo que los otros podían esperar, y me esforzaba en encontrar una oportunidad de insertarla en la conversación, pero cuando lo hacía, quedaba fuera de lugar.

También tenía otras dificultades: no poder mirar a los ojos de las personas (que sabía que era algo que **había que** hacer), a veces no recordar quienes eran (por mi prosopagnosia), no poder distinguir las conversaciones cuando estábamos en un lugar ruidoso (por la menor discriminación auditiva señal/ruido), o el simple hecho de no poder situarme en el contexto personal de cada interlocutor.

Estos problemas me afectaban —y me afectan— también en otros tipos de comunicación. Uno de ellos es la lectura: cuando leo pienso en lo que está escrito, pero casi nunca en la persona que lo ha escrito, ni menos todavía en las motivaciones que le pueden haber impulsado a hacerlo de aquella manera. Para mí, “entre líneas” sólo hay un espacio en blanco. En las obras de ficción, tanto si son novelas como teatro, películas o series de televisión, la dificultad es mayor, porque no puedo entrar en el interior de los personajes (además, si su físico no es muy distinto, o si hay muchos, me cuesta identificarlos). En cierto modo, para mí es lo mismo que si estuviese contemplando un experimento en el que ciertos mecanismos reaccionan según unas leyes ocultas que hay que descubrir.

En la medida que me lo permite mi interpretación de las situaciones sociales, intento seguir unos criterios estrictos de honradez, justicia y buena voluntad, lo que hace que los que me conocen suelen tener un buen concepto de mí. Pero ninguno de ellos es amigo mío. Nunca he tenido un amigo, en el auténtico sentido de la palabra. Las personas de mi alrededor saben que soy alguien en quien se puede confiar, pero no alguien con quien ir de fiesta.

En ocasiones, la relación social es todavía más compleja, se producen conflictos y hay que comprender bien la situación de cada cual para adoptar la resolución más adecuada —que seguramente no podrá ser satisfactoria para todos. En estos casos mis carencias son más manifiestas, y aumentan mis errores. Pero también en algunas ocasiones, mi diferente manera de analizar los hechos me permite ver cosas que los demás no ven, precisamente porque se fían de unas lecturas no verbales que a veces pueden resultar traidoras, menos para los que, como que no las captamos, nos guiamos por otros métodos.

Los déficits sociales de los Asperger dificultan el establecimiento y consolidación de relaciones. Algunos hemos tenido la suerte de formar una familia —como yo que tengo una esposa y una hija que llenan mi vida. Los hay que han conseguido grandes amigos, o se dedican de lleno a una tarea que les satisface y en la que se relacionan con personas que comparten sus intereses. Pero también

hay otros a los que el azar, o las propias dificultades de su trastorno, no les han permitido conseguir ninguno de estos apoyos.

Un modo especial de funcionamiento

Necesito hacer las cosas de una manera determinada: cada tarea tiene un método y todas deben hacerse en un cierto orden. Me gusta planificar las cosas: me asusta lo imprevisto. Me gusta tener el reloj a la hora exacta (en casa tengo tres sincronizados automáticamente vía señales de radio, de manera que si uno falla, sé que los dos restantes que coinciden marcan el segundo exacto). Me molesta que la manecilla de los segundos de mi reloj de pulsera no esté centrada exactamente, y que en el arco superior derecho no se detenga con precisión en la línea que marca cada segundo.

Los métodos de aprendizaje habituales no me sirven, prefiero aprender por mi mismo. Al poco de entrar en la universidad, empecé a saltarme la mayoría de las clases. Las relaciones sociales que implicaban me representaban un coste emocional elevado y me parecían una pérdida de tiempo. En cierta ocasión el catedrático de estadística pidió a los alumnos que, si alguien me veía, me avisase que fuera a verme, porque quería conocer al alumno que obtenía las mejores notas en los exámenes pero nunca asistía a clase.

Aprendí por mi cuenta informática —que más adelante sería mi destino profesional. Cuando descubrí la programación, hace ya unos treinta años, vi que era lo que había estado esperando sin saberlo. Las construcciones mecánicas de mi infancia se liberaban así de las imperfecciones materiales, convirtiéndose así en construcciones lógicas, perfectas. Podía convertir mis estructuras mentales en otras capaces de “vivir” en una máquina. El acto de programar me producía un placer inmenso. Podía pasarme horas y horas programando, aislado del mundo exterior, buscando el algoritmo perfecto. Por fin podía comunicarme —aunque fuese con una máquina— utilizando un lenguaje que dominaba. Un lenguaje que seguía unas reglas estrictas, y que no dependía de factores ajenos incomprensibles. Además, en cierto modo, este lenguaje también llegaba a otras personas. Mi trabajo era valorado, y me permitía adquirir una cierta consideración.

La vida revisitada

Aquella fue una época plácida en lo laboral. Había encontrado mi trabajo ideal. Durante el fin de semana ideaba algoritmos y esperaba que llegara el lunes para poder probarlos. Pero todo se acaba, y en las empresas, si realizas bien tu tarea, corres el riesgo de que te vayan ascendiendo, lo que suele implicar que te van asignando tareas distintas de las que te gustan. Cada vez eran más las

funciones de gestión, con responsabilidades sobre personas y recursos materiales a veces fuera de mi control. Había pasado de tener el trabajo ideal para un Asperger, al menos adecuado¹³⁵.

Multitud de situaciones nuevas —normales para cualquier otra persona— a mi me resultaban difíciles o seriamente problemáticas, pero procuraba ocultarlo. Por ejemplo, tenía contacto con muchos comerciales y técnicos de otras empresas, y teníamos reuniones constantes, o asistía a seminarios externos en los que me encontraba con ellos. En estas ocasiones la prosopagnosia me jugaba una mala pasada. Excepto a las escasas personas con las que mantenía un contacto más frecuente, al resto no era capaz de identificarles. Había intentado diversos trucos, pero sin ningún resultado. Si se trataba de una reunión programada, suponía que la persona que llegaba a la hora de la cita era la que tenía en mi agenda, pero cuando iba a un seminario en el exterior, no sabía quien era quien. Respondía con frases ambiguas, esperando alguna pista que desvelara la identidad de mi interlocutor antes de caer en alguna situación embarazosa —y no siempre podía evitarlas. Mis habituales dificultades de comunicación social se agravaban aún más con este problema añadido. Reflexionándolo ahora, me parece increíble que haya podido pasar tantos años sin que nadie haya llegado a descubrirlo —más allá de ciertas actitudes que se atribuían a mi carácter.

Pero las circunstancias me empujaban por este camino, y tenía que asumirlo. Me impliqué de lleno, esforzándome cuanto pude. Visto desde fuera, me iba bastante bien. Pero todo era fachada, decorado, y mi actuación era tan intensa y continua, que ya no sabía si yo era el actor o el personaje. Y mientras tanto el problema crecía: día tras día, mes tras mes, año tras año.

La ansiedad era un ruido continuo que lo invadía todo, borrando lo demás, impidiéndome vivir y gozar del momento. Un ruido que ante algunas situaciones se volvía ensordecedor, bloqueándome totalmente. Un ruido que yo simulaba no oír.

Empecé a tener algunos problemas de salud. A menudo, en mitad de la noche anterior al lunes, me despertaba con una angustia inmensa. No sabía qué me pasaba, me costaba respirar, me mareaba, sentía que se acercaba algo terrible, y así pasaba horas, hasta que terminaba rendido, aplastado, con un horrible dolor de cabeza. Entonces aún no sabía que aquello eran ataques de pánico, ni sabía explicarlo adecuadamente a la doctora que me atendía en aquella época —que tampoco facilitaba la tarea. No me encontraban más problema físico que algunos síntomas accesorios: tensión arterial alta, dolores de cabeza.

Los problemas aumentaban y los encontraba cada vez en más situaciones. En lugares concurridos me sentía inseguro, como si fuese a caer. Intentaba apoyarme disimuladamente en algún objeto — una pared, una mesa— que me ofreciese cierta seguridad. Si las circunstancias no lo permitían, mi angustia aumentaba, temía marearme, pero intentaba resistir y que nadie se diese cuenta.

¹³⁵ La problemática de las personas con Asperger que llegan a lugares de responsabilidad en las empresas es más frecuente de lo que en principio se podría pensar, y sin embargo resulta difícil encontrar información específica para este colectivo. Quizás el libro que trata mejor este tema sea *“Managing with Asperger Syndrome”* de Malcolm Johnson, publicado por Jessica Kingsley Publishers el año 2004. Su autor descubrió que tenía Asperger a la edad de 35 años, cuando ya llevaba varios en tareas directivas de medio y alto nivel. Además del libro, ha creado una página web (<http://www.aspergermanagement.com/>) con abundante información de utilidad para los Aspies en el mundo de la empresa, no solamente los que trabajan en cargos directivos y de mando.

Hasta que llegó un día en que, al salir de una reunión, todo empezó a girar a mi alrededor. Conseguí llegar a la enfermería del edificio, donde me detectaron una tensión arterial muy elevada y me tuvieron un par de horas echado en una camilla hasta que recuperé las fuerzas suficientes para volver a casa. Creía que podría volver al día siguiente, pero no me encontraba en condiciones para ello. Era viernes, y pensé que el descanso del fin de semana me iría bien.

Pero no fue así, sino al contrario. Ahora me sentía inseguro incluso dentro de casa, y por la noche del domingo al lunes volví a tener otro ataque de pánico, de modo que el lunes a primera hora volví al centro de atención médica. El doctor que me visitó esta vez se dio cuenta enseguida que lo que me pasaba era un trastorno de ansiedad, y que tenía que hacer “unos días” de reposo, con antidepresivos y ansiolíticos. Los días fueron pasando y mi situación en lugar de mejorar empeoraba. Estuve una temporada en la que casi no podía salir de casa. Si entraba a un local, tenía que salir enseguida, tambaleándome. En casa no podía ni subir a una silla.

Al cabo de dos o tres meses, cuando el medicamento me consiguió una cierta estabilidad, empecé a visitar una psicóloga, que me diagnosticó un trastorno de ansiedad generalizada con agorafobia. Empezamos un tratamiento cognitivoconductual, que me tomé con mucha seriedad. A la vista de mis primeros progresos en el cambio de pensamientos y procesos automáticos, me interesé por estos temas y fui ampliando información por mi cuenta.

Para mí éstos eran unos temas nuevos, alejados de los que siempre habían centrado mi atención. Un día, me llamó la atención el libro de una persona con una mente extraordinaria, que había recitado de memoria más de 20.000 cifras del número pi. El libro era “**Born on a blue day**” de Daniel Tammet. Empecé a leerlo, y cuando describía sus sensaciones en la escuela y sus dificultades sociales, empecé a tener la sensación que estaba leyendo la historia de mi vida. De repente fue como si un rayo lo hubiese iluminado todo. ¿Sería posible que lo que me pasaba no fuese un caso aislado, sino que hubiese otros como yo? ¿Podría ser que no fuese culpa mía? Obsesivamente empecé a buscar información sobre aquél trastorno de nombre extraño: Asperger. Leí con avidez libros sobre este síndrome y otras experiencias personales. Cuanto más leía más claro lo veía. Por fin todo encajaba. Había tenido que pasar más de medio siglo para encontrar el sentido. Ahora podía revisar mi vida.

La persona se adapta, la sociedad integra

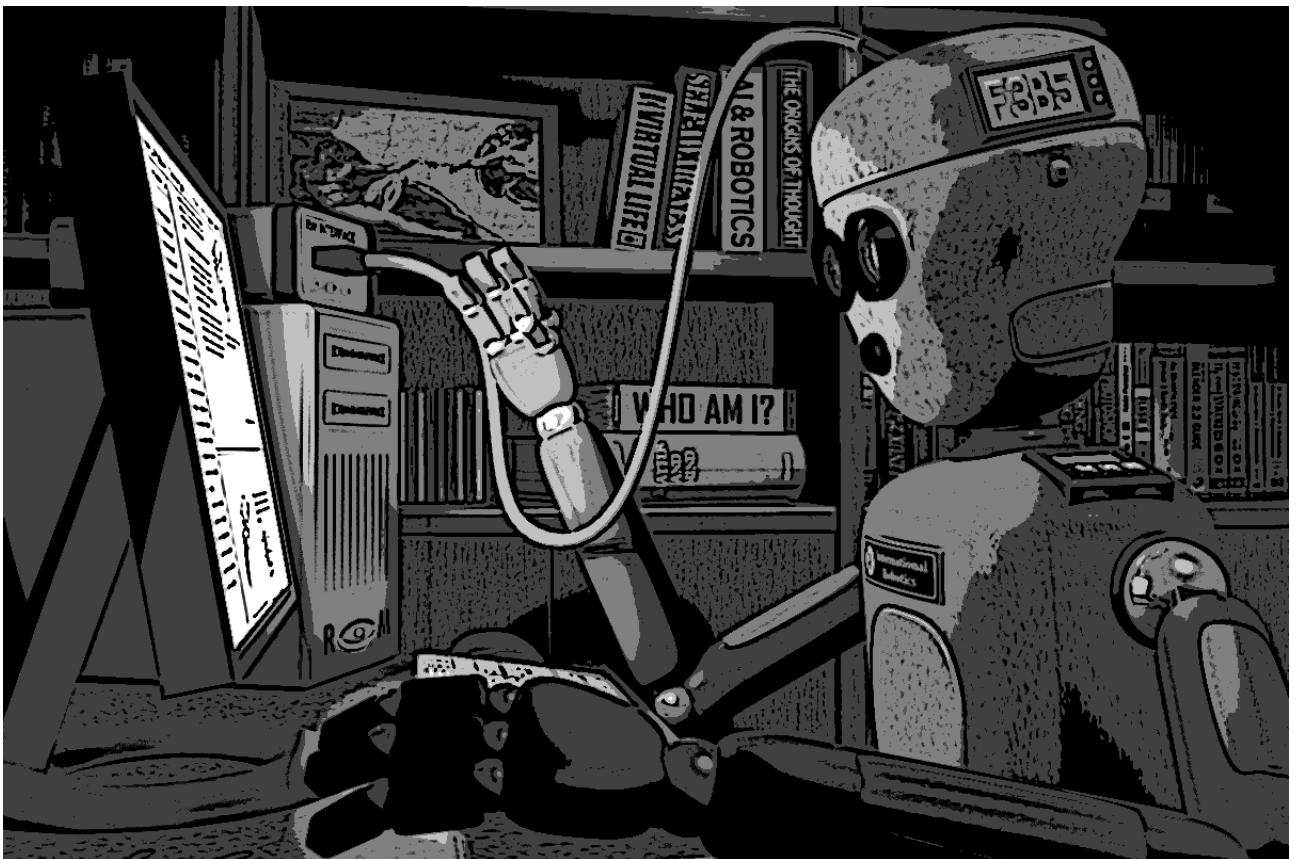
A lo largo del libro el Asperger se manifiesta una y otra vez con un doble aspecto. Por una parte lo defino como un trastorno, pero también afirmo que sólo es una manera de pensar diferente. Implica unas ciertas carencias, pero también facilita determinadas habilidades. Digo que su causa es un defecto genético, pero al mismo tiempo reconozco que estos mismos genes son los responsables de gran parte

del progreso de la humanidad. Entonces, ¿cómo debemos enfocarlo? ¿Como el **problema** del Asperger, o como la **riqueza** de la neurodiversidad?

Más que considerar que se trata de dos visiones distintas de un mismo fenómeno, creo que debemos verlo como dos puntos de un camino. El punto de origen es el problema, el de destino la riqueza, y el camino que lleva de uno al otro es un proceso en cuatro pasos sucesivos que han de seguir tanto la persona como la sociedad, según el siguiente cuadro:

	La persona...	La sociedad...
1. Saber, conocer	...debe informarse sobre el Asperger y conocer todos sus aspectos.	...debe promover la investigación y, sobretodo, la divulgación del Asperger, especialmente entre los colectivos médicos, docentes y laborales.
2. Aceptar, asumir	...debe aceptarlo tanto en los aspectos positivos como en los negativos.	...debe promover la aceptación de la neurodiversidad como un valor de la humanidad, y no como un problema.
3. Compensar carencias	...debe trabajar en buscar y aplicar estrategias de adaptación, en función de las características personales.	...debe disponer los medios necesarios para ayudar a las personas con Asperger a integrarse en los diversos grupos sociales, y para que reciban las ayudas terapéuticas necesarias en cada caso.
4. Potenciar capacidades	...debe identificar las propias habilidades y aprovecharlas para su desarrollo personal.	...debe poner los medios para que las habilidades específicas puedan ser detectadas y aprovechadas en beneficio de todos.

DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO



¿Quién soy?

Detección y diagnóstico

Los criterios adoptados actualmente de manera general para la clasificación y diagnóstico de los trastornos mentales están fijados en dos documentos (el segundo incluye todo tipo de enfermedades, tanto psíquicas como físicas):

- El “*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*” (Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales), conocido como DSM, publicado por la American Psychiatric Association. En la cuarta versión (DSM-IV) del año 1994, aparece por primera vez el síndrome de Asperger. Desde entonces sólo se ha hecho una revisión del texto, conocida como DSM-IV-TR, en el año 2000, y actualmente se está trabajando en la quinta versión¹³⁶, prevista para 2012.
- El “*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*” (Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados), conocido como ICD, y en España como CIE —Clasificación Internacional de Enfermedades—, publicado por la Organización Mundial de la Salud. Su última versión es la ICD-10¹³⁷, aprobada en 1990 y revisada por última vez en 2007, y también añadió el Asperger. La siguiente versión ICD-11 está prevista alrededor de 2015.

Conviene destacar el hecho de que en ambos casos la versión actualmente vigente —con alguna revisión menor— fue redactada alrededor de 1990. Para darnos una idea de la poca experiencia existente sobre el síndrome por aquel entonces, basta recordar que Lorna Wing había publicado el primer trabajo en el que se utilizaba la denominación de Síndrome de Asperger en el año 1981 (en el libro “*Asperger syndrome: a clinical account*”), y que la primera traducción al inglés del trabajo original de Hans Asperger no se publicó hasta 1991 (dentro del libro “*Autism and Asperger syndrome*” editado por Uta Frith). Por tanto, resulta razonable esperar modificaciones en las nuevas versiones de ambos manuales, con el fin de incorporar los conocimientos actuales.

Mientras que la ICD-10 utiliza el nombre de Síndrome de Asperger (código F84.5), el DSM-IV-TR lo denomina Trastorno de Asperger (código 299.80), pero ambos lo incluyen dentro del grupo de

¹³⁶ Se comenta que esta nueva versión podría adoptar un punto de vista distinto en la consideración de los trastornos mentales, que se apartaría del tradicional binomio normalidad-enfermedad, para adoptar la idea de que las características esenciales de los trastornos están presentes en todas las personas, variando únicamente la intensidad con la que se manifiestan. En el caso del Asperger, se propone eliminarlo como síndrome diferenciada, e incluirlo en la denominación general Trastornos del Espectro Autista. Desde que se conoció esta posibilidad, se ha iniciado un debate entre los defensores de este cambio, que crean que refleja mejor la naturaleza del síndrome, y los que quieren mantener su diferenciación del resto de tipos de autismo.

¹³⁷ La ICD-10 está accesible a través de la página web de la Organización Mundial de la Salud, en la dirección: <http://apps.who.int/classifications/apps/icd/icd10online/>

Trastornos Generalizados del Desarrollo (junto con el autismo de Kanner, el síndrome de Rett, el trastorno desintegrativo infantil, y otros trastornos generalizados del desarrollo¹³⁸).

La ICD-10 define el síndrome de Asperger diciendo que está caracterizado por el mismo tipo de anormalidades cualitativas de interacción social recíproca que tipifican al autismo, junto con un repertorio de intereses y actividades restringido, estereotipado y repetitivo. Difiere del autismo principalmente en el hecho de que no existe un retraso o disminución generales en el lenguaje ni en el conocimiento cognitivo. Dice que a menudo está asociado con una cierta torpeza de movimientos, y que hay una fuerte tendencia a que las anormalidades persistan en la adolescencia y la vida adulta, ocasionalmente con episodios psicóticos.

El DSM-IV-TR especifica seis criterios que deben cumplirse para un diagnóstico positivo de trastorno de Asperger:

- Que se dé una alteración cualitativa de la interacción social (comunicación no verbal, relaciones con iguales, compartición de emociones o falta de reciprocidad social/emocional).
- Que se den patrones de comportamientos, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados (preocupación absorbente, adhesión a rutinas, gestos repetitivos, preocupación por partes de objetos).
- Que el trastorno cause una alteración significativa de la actividad social y laboral.
- Que no exista un retraso del lenguaje clínicamente significativo.
- Que no se dé un retraso clínicamente significativo del desarrollo cognitivo ni del desarrollo de las habilidades de autosuficiencia, el comportamiento adaptativo, ni la curiosidad por el entorno durante la infancia.
- Que no cumpla los criterios de ningún otro trastorno generalizado del desarrollo, ni relacionado con la esquizofrenia.

Detección

Muchos problemas de salud pueden ser detectados en inspecciones médicas rutinarias, mediante analíticas o exploraciones. Los trastornos generalizados del desarrollo, en cambio, y especialmente el síndrome de Asperger, no son detectables mediante ningún marcador biológico que permita identificarlos¹³⁹. Sólo pueden ser diagnosticados a través del estudio de las pautas de comportamiento. Por esta razón a menudo el Asperger es detectado mucho más tarde de la edad en la que convendría hacerlo, o incluso a veces no se detecta. Las vías habituales de detección durante la infancia y la adolescencia son:

¹³⁸ Entre los dos documentos hay algunas diferencias en la nomenclatura de los trastornos, y también en la inclusión o no de alguno de ellos.

¹³⁹ Una excepción es el síndrome de Rett, que puede ser detectad en cuatro de cada cinco casos con un test genético que compruebe la existencia de mutaciones en el gen MECP2 del cromosoma X.

- Cuando el niño o la niña todavía no va a la escuela, el padre o la madre observan un comportamiento anormal y lo informan al pediatra, o es el propio pediatra el que detecta algún signo de advertencia y pregunta a los padres sobre estos comportamientos.
- En la escuela el equipo docente observa que el niño o la niña presenta algunos síntomas distintivos, como no tener una relación normal con los demás compañeros, aislamiento y actividades repetitivas, falta de atención y de juego simbólico, o lenguaje no adecuado a la edad.
- Durante la adolescencia, el chico o la chica se puede sentir especialmente afectado por su inhabilidad para establecer relaciones, o puede tener dificultades de adaptación al ambiente y modo de aprendizaje en la enseñanza secundaria o superior. Esto le puede comportar problemas de ansiedad o depresión, o reacciones contra la sociedad o la familia, que ocasionen que sea enviado a un psicólogo/a o psiquiatra que detecta el trastorno.

En la edad adulta, el Asperger suele ser detectado por una de estas vías:

- El afectado puede experimentar problemas comórbidos, como ansiedad o depresión, que le llevan a buscar ayuda psicológica.
- La persona puede experimentar problemas de pareja, o en las relaciones sociales y laborales, o quizás la necesidad de mejorar sus habilidades sociales para encontrar pareja o amigos, que le pueden llevar a una consulta psicológica.
- A veces durante el proceso de diagnóstico de un hijo o hija, alguno de los padres descubre que también él o ella tiene el trastorno.
- Finalmente, cada vez es más frecuente que la persona descubra su Asperger a través de alguna información en artículos o publicaciones diversas, en los que reflejada su manera de ser.

Signos de advertencia

Dada la importancia de la detección precoz del Asperger —para su tratamiento en la época en que resulta más eficaz—, conviene que tanto padres como educadores conozcan las señales que pueden avisarnos de la posibilidad del trastorno. La presencia de una o varias de estas señales, por sí misma, no asegura que se trate de un trastorno del espectro autista, pero sí que indica la conveniencia de trasladar la consulta a un pediatra o psicólogo/a infantil, para que pueda hacer la correspondiente evaluación.

Los siguientes son algunos de los principales signos de advertencia a los cuales deben prestar atención los padres y madres durante los primeros dos años de vida de su hijo o hija:

- Que a los tres meses de edad, el pequeño no siga con la mirada a la persona que está con él.
- Que a esta misma edad, no parezca gustarle que le levanten en brazos o le abracen.
- Que a los cuatro meses no sonría nunca a las personas que están con él ni haga sonidos con la boca como para llamarles.
- Que a esta edad no le guste jugar con otra persona, y no llore nunca ni se enfade cuando acabe el juego, o que no haya empezado a imitar algunos gestos.
- Que a los seis meses no haya empezado a manipular los juguetes.

- Que a esta edad no muestre expresiones de alegría.
- Que a los nueve meses no haya empezado a compartir gestos, sonidos o sonrisas con otras personas.
- Que a esta edad no participe en el juego de esconder la cabeza simulando no estar presente.
- Que al año de edad no se gire cuando se le llama por su nombre.
- Que a esta edad todavía no combine alguna consonante con alguna vocal, por ejemplo para pronunciar *papa* o *mama*.
- Que al año y medio no siga el juego de imitar los gestos de otra persona, o de despedirse con la mano.
- Que a esta edad no mantenga el contacto visual.
- Que a esta edad no haya empezado a participar en juegos de simulación.
- Que a los dos años todavía no forme frases de dos palabras.
- Que a esta edad no muestre interés por los otros niños y niñas.

Y a partir de los dos años hay que prestar atención a estas señales de alerta:

- Que no señale con la mano para indicarnos algún objeto sobre el que quiere llamar nuestra atención, o que no muestre interés por compartir cosas que ha visto o que le gustan.
- Que tenga constantemente movimientos repetitivos, o sus juegos sean siempre iguales.
- Que se enfade mucho ante un cambio imprevisto, o cuando se le altera una rutina.
- Que a menudo no preste atención ni interés por el mundo exterior, o parezca sordo.
- Que no utilice los juguetes para el juego simbólico (imaginar, simular situaciones) sino sólo para colocarlos en un orden determinado.
- Que muestre una especial sensibilidad a determinados ruidos, sabores, texturas u olores.
- Que no mire hacia donde se le señala.
- Que no sonría nunca cuando mire a la cara de alguien.
- Que hable de una manera peculiar, o sin entonación, o sobre temas que no parecen propios de su edad.
- Que no acostumbre a jugar ni relacionarse con los otros niños y niñas.

A cualquier edad, resulta igualmente importante observar la pérdida de cualquier habilidad adquirida anteriormente.

Herramientas para la detección

Evidentemente los padres y madres son las personas que mejor pueden observar los comportamientos de su hijo o hija, pero para puedan detectar en ellos unos eventuales trastornos,

deberían poseer una información que desdichadamente no siempre tienen. Los sistemas de salud deberían disponer de los medios que permitieran una detección sistemática, sin depender de los conocimientos del padre y la madre sobre estas cuestiones. Para conseguir un nivel de detección ideal de los trastornos generalizados del desarrollo, serían necesarias revisiones pediátricas a los 9, 18 y 24 meses de edad, que incluyeran la utilización de alguna de las herramientas estandarizadas disponibles para este fin.

Se trata de herramientas de fácil utilización, para que puedan ser usadas por personal médico no especializado en trastornos del espectro autista, y de rápida aplicación, para que puedan ser incluidas en una visita rutinaria sin alargarla excesivamente. Su misión es actuar de filtro, para indicar qué casos necesitan un estudio más detenido a cargo de un especialista, pero no constituyen por sí mismas un diagnóstico en firme.

Una de las más sencillas y usuales es el CHAT (*CHecklist for Autism in Toddlers*), o su versión actualizada, el M-CHAT (*Modified CHecklist for Autism in Toddlers*). El CHAT es simplemente una lista de 14 preguntas a las que se responde con un SI o un NO¹⁴⁰. Las preguntas son parecidas a los signos de advertencia que he incluido en el apartado anterior. Las 9 primeras las deben responder los padres, y las 5 restantes el propio médico a través de su observación personal del pequeño. Está pensado para ser utilizado entre los 18 y los 24 meses de edad (mejor en ambas ocasiones, para poder detectar eventuales retrocesos).

El M-CHAT es una versión modificada del CHAT, con 23 preguntas, todas ellas a responder por los padres¹⁴¹. Está pensado para niños y niñas entre los 16 y los 30 meses de edad, y las preguntas se han pensado para detectar el máximo número de casos posibles, lo que hace que tenga un alto porcentaje de falsos positivos, es decir, que bastantes de los niños que obtienen un resultado de posible trastorno autista, después no serán diagnosticados como tales.

Muchos casos de Asperger o autismo de alto funcionamiento, especialmente los más leves, pueden no ser detectados con las herramientas anteriores. Para ellos hay herramientas específicas diseñadas para ser utilizadas en edades escolares. Entre las mismas encontramos:

- ASSQ (*Autism Spectrum Screening Questionnaire*)¹⁴². Con un formato similar a los anteriores, consta de 27 preguntas que se puntúan de 0 a 2, y sirve para escolares a partir de los 6 años.

¹⁴⁰ Presentado en el artículo "*Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT*" (¿Se puede detectar el autismo a los 18 meses? La aguja, el pajar, y el CHAT) de S. Baron-Cohen, J. Allen, y C. Gillberg, publicado en *The British Journal of Psychiatry*, 1992 Dec;161:839-43. Puede obtenerse una copia del cuestionario en diversos idiomas (entre ellos el español) en la web del Autism Research Centre, en la dirección: http://autismresearchcentre.com/tests/chat_test.asp.

¹⁴¹ Esto permite que incluso se pueda dar el cuestionario a los padres para que lo rellenen mientras están en la sala de espera. El M-CHAT es ©1999 de Diana Robins, Deborah Fein, y Marianne Barton, y se puede descargar en español desde la página: http://www.firstsigns.org/downloads/M-CHAT_SpanishREV.pdf, en la que las autoras la han dejado disponible para usos clínicos, educativos y de investigación.

¹⁴² Diseñado por S. Ehlers, C. Gillberg, y L. Wing, y presentado en el artículo "*A Screening Questionnaire for Asperger Syndrome and Other High-Functioning Autism Spectrum Disorders in School Age Children*" publicado en el *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1999; 29(2):129-141.

- ASAS (*Australian Scale for Asperger's Syndrome*)¹⁴³. En este caso la evaluación de cada punto se hace de 0 a 6.
- CAST (*Childhood Asperger Syndrome Test*)¹⁴⁴, con 37 preguntas, que se puede aplicar a partir de los 4 años.
- ASDI (*Asperger Syndrome Diagnostic Interview*)¹⁴⁵. Incluye 20 preguntas en cinco áreas, y está pensado para ser utilizado por personas conocedoras de los trastornos generalizados del desarrollo.

Estos cuestionarios —que puedes descargar desde las direcciones indicadas en las notes a pié de página— pueden ser útiles a los maestros y maestras de escuelas primarias para efectuar un primer filtrado, en los casos en que los organismos educativos correspondientes no les hayan facilitado la documentación y formación adecuadas.

En el caso de las personas adultas quizás la herramienta más adecuada para tener una indicación rápida de la probabilidad de tener Asperger —u otro trastorno del espectro autista— es el Coeficiente de Espectro Autista, o AQ (*Autism Cociente*)¹⁴⁶. Se trata de un cuestionario —que puede responder la propia persona que cree tener Asperger— con 50 preguntas que admiten 4 respuestas posibles: totalmente de acuerdo, ligeramente de acuerdo, ligeramente en desacuerdo y totalmente en desacuerdo. Una vez completado, hay que sumar un punto por cada “totalmente de acuerdo” o “ligeramente de acuerdo” que se haya respondido a las preguntas: 2, 4, 5, 6, 7, 9, 12, 13, 16, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 26, 33, 35, 39, 41, 42, 43, 45, y 46; y sumar un punto por cada “ligeramente en desacuerdo” o “totalmente en desacuerdo” a las preguntas: 1, 3, 8, 10, 11, 14, 15, 17, 24, 25, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 34, 36, 37, 38, 40, 44, 47, 48, 49, y 50.

Un estudio llevado a cabo el año 2001¹⁴⁷, mostraba que las personas con síndrome de Asperger o autismo de alto funcionamiento obtienen una puntuación media de 35,8, mientras que la media de los

¹⁴³ Del libro *“Asperger's Syndrome: A Guide For Parents And Professionals”* de Tony Attwood, publicado por Jessica Kingsley Publishers el 1998. El cuestionario se puede obtener en la página <http://www.udel.edu/bkirby/asperger/asperscaleAttwood.html>, donde ha sido reproducido con permiso del autor.

¹⁴⁴ *“The CAST (Childhood Asperger Syndrome Test): Preliminary development of a UK screen for mainstream primary-school age children”* de Fiona J. Scott, Simon Baron-Cohen, Patrick Bolton, y Carol Brayne, publicado en *Autism* 2002, 6, 9-31. Se puede acceder al cuestionario en diversos idiomas, incluido el español, a través de la página http://www.autismresearchcentre.com/tests/cast_test.asp.

¹⁴⁵ *“The Asperger Syndrome (and High-Functioning Autism) Diagnostic Interview (ASDI): A Preliminary Study of a New Structured Clinical Interview”* de Christopher Gillberg, Carina Gillberg, Maria Råstam, y Elisabeth Wentz, publicado en *Autism*, Vol. 5, No. 1, 57-66 (2001).

¹⁴⁶ El cuestionario en diversos idiomas, entre ellos el español, junto con diversos documentos que amplían la información sobre el mismo, se pueden descargar desde la web del Autism Research Centre, a través de la página http://www.autismresearchcentre.com/tests/aq_test.asp. La revista *Wired* publicó en su web una versión interactiva de más cómoda utilización que calcula automáticamente el resultado. La encontrarás en la página <http://www.wired.com/wired/archive/9.12/aqtest.html>.

¹⁴⁷ *“The Autism-Spectrum Quotient (AQ): evidence from Asperger Syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians”*, de Simon Baron-Cohen, Sally Wheelwright, Richard Skinner, Joanne Martin, y Emma Clubley, publicado en el *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 5-17 (2001).

neurotípicos es de 16,4 (algo mayor en los hombres que en las mujeres). Estudios posteriores¹⁴⁸ han comprobado la validez estadística de este indicador, y recomiendan utilizar un valor de corte de 26 para uso general, o de 32 en el caso que se quieran minimizar los falsos positivos.

Este indicador, en una versión simplificada de 20 preguntas, ha sido utilizado recientemente como primer filtro en un estudio a gran escala —sobre más de 7000 personas— para determinar la prevalencia del autismo en el Reino Unido¹⁴⁹.

Diagnóstico

Una vez detectada la posibilidad de que una persona esté afectada por alguno de los trastornos del espectro autista, el siguiente paso es que un especialista haga un estudio completo para determinar si corresponde un diagnóstico positivo, y de qué tipo. La obtención de un diagnóstico definitivo, normalmente requiere un examen físico y psiquiátrico, y entrevistas con la persona en estudio, y con padres o familiares que puedan aportar información tanto del comportamiento actual como de las etapas preescolar, escolar y juvenil. A menudo, sin embargo, un especialista con experiencia en este campo puede tener bastante claro el diagnóstico al poco rato de ver el comportamiento del paciente (contacto visual, tono de voz, gestos, manera de hablar).

El Grupo de Estudio de los TEA del Instituto de Salud Carlos III elaboró una *"Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista"*¹⁵⁰ que destaca la necesidad de la integración entre los diversos profesionales y la familia, así como de la realización de un estudio completo que comprenda el historial clínico, los antecedentes familiares, y pruebas diagnósticas psicológicas y médicas, todo ello dentro de una estrategia interdisciplinaria coordinada que culmine en la preparación y entrega de un informe personalizado, acompañado de un plan de acción y de información para la familia sobre los recursos disponibles en su zona.

Como he dicho antes, los criterios básicos oficiales son los del DSM-IV-TR y la ICD-10, pero hay otro de uso bastante generalizado, que es el de Gillberg¹⁵¹. Analiza seis características (relación social, intereses restringidos, rutinas compulsivas, lenguaje, comunicación no verbal, y destreza motora). Habitualmente, se diagnostica Asperger si se cumplen cinco de los seis apartados, uno de los cuales debe ser el de la relación social.

¹⁴⁸ "Screening Adults for Asperger Syndrome Using the AQ: A Preliminary Study of its Diagnostic Validity in Clinical Practice" de M. R. Woodbury-Smith, J. Robinson, S. Wheelwright, y S. Baron-Cohen, publicado en el Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol. 35, No. 3, June 2005.

¹⁴⁹ "Autism Spectrum Disorders in adults living in households throughout England. Report from the Adult Psychiatric Morbidity Survey 2007" del NHS Information Centre for Health and Social Care del National Centre for Social Research, el Department of Health Sciences de la Universidad de Leicester, y el Autism Research Centre de la Universidad de Cambridge, publicado en setiembre de 2009.

¹⁵⁰ De A. Díez-Cuervo, J.A. Muñoz-Yunta, J. Fuentes-Biggí, R. Canal-Bedia, M.A. Idiazábal-Aletxa, M.J. Ferrari-Arroyo, F. Mulas, J. Tamarit, J.R. Valdizán, A. Hervás-Zúñiga, J. Artigas-Pallarés, M. Belinchón-Carmona, J.M. Hernández, J. Martos-Pérez, S. Palacios, y M. Posada-De la Paz. Publicado en la Revista de Neurología, 2005; 41 (5): 299-310. El documento está accesible en la web de Psyncron: <http://www.psyncron.com/ca/docs/buenapracticadiagnostico.pdf>.

¹⁵¹ "A Guide to Asperger Syndrome" de Christopher Gillberg, publicado por Cambridge University Press, 2002.

Para el diagnóstico de adultos existe una herramienta específica: el AAA (*Adult Asperger Assessment, Evaluación del Asperger en Adultos*)¹⁵². Utiliza unos criterios más estrictos que los del DSM-IV-TR, y consta de tres partes:

- El AQ (*Autism-Spectrum Quotient, Coeficiente de Espectro Autista*), que ya he descrito antes como herramienta de detección.
- El EQ (*Empathy Quotient, Coeficiente de Empatía*), un cuestionario de 60 preguntas para valorar la capacidad empática¹⁵³.
- Los criterios diagnósticos específicos del AAA, divididos en 5 secciones. Las 4 primeras hacen referencia a los dominios social, obsesivo, comunicativo, e imaginativo, y la quinta es un conjunto de 5 prerrequisitos. Para poder diagnosticar Asperger, se deben cumplir como mínimo tres síntomas de cada una de las tres primeras secciones, uno de la cuarta, y los cinco prerrequisitos.

Hay diversas herramientas de diagnóstico que pueden resultar más adecuadas según las circunstancias de cada caso (edad de la persona, cociente intelectual, trastorno sospechado), o según el criterio del especialista. A modo de ejemplo:

- ADI-R (*Autism Diagnostic Interview - Revised, Entrevista para el Diagnóstico Autista - Revisada*)¹⁵⁴.
- ADOS-G (*Autism Diagnostic Observation Schedule - Generic, Plan de Observación para el Diagnóstico Autista*)¹⁵⁵.
- DISCO (*Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders, Entrevista para el Diagnóstico de Trastornos Sociales y Comunicativos*)¹⁵⁶.

Para acabar este apartado sobre el diagnóstico, sólo quiero destacar que algunos de los síntomas de los trastornos autistas hacen que a veces se confundan con otros problemas, como el TDAH (Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad), o la esquizofrenia

¹⁵² “*The Adult Asperger Assessment (AAA): A Diagnostic Method*” de Simon Baron-Cohen, Sally Wheelwright, Janine Robinson, y Marc Woodbury-Smith, publicado en el *Journal of Autism and Development Disorders*, 2005. Este documento puede ser descargado desde la web del Autism Research Centre, en la página http://www.autismresearchcenter.com/docs/papers/2006_BCetal_AAA.pdf. El cuestionario completo en diversos idiomas, entre ellos el español, está accesible en la página http://www.autismresearchcenter.com/tests/aaa_test.asp.

¹⁵³ La puedes descargar en diversos idiomas, incluido el español, desde la web del Autism Research Centre, en la página http://www.autismresearchcenter.com/tests/eq_test.asp.

¹⁵⁴ “*Autism Diagnostic Interview, Revised (ADI-R)*” de Michael Rutter, Ann LeCouteur, y Catherine Lord (Western Psychological Services, 2003).

¹⁵⁵ “*Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)*” de Catherine Lord, Michael Rutter, Pamela C. DiLavore, y Susan Risi (Western Psychological Services).

¹⁵⁶ “*Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO)*”, de Lorna Wing y Judith Gould (The Centre for Social and Communication Disorders).

Tratamiento

Habitualmente, una vez detectado cualquier problema de salud se aplica un tratamiento para obtener su curación, es decir, la eliminación de las causas que lo provocan para así evitar la continuidad de sus efectos. En algunos casos —por ejemplo, las fracturas óseas— es necesario un proceso de recuperación más o menos largo para llegar a restituir la funcionalidad anterior a la lesión. Sin embargo hay situaciones en las que esto no es posible, como en el caso de las enfermedades crónicas o cuando el daño es irreversible, y entonces lo único que puede hacerse es tratar de mitigar los efectos.

En el Asperger no podemos hablar de curación (en el sentido de eliminación de la causa) porque ello requeriría cambiar la propia organización cerebral de la persona, cosa que por ahora no es previsible que pueda hacerse (y si fuera posible, no se trataría de una curación, sino de una transformación de la persona en otra diferente). Ni tan sólo podemos pensar que el tratamiento recupere la *funcionalidad anterior a la lesión*, porque esta funcionalidad ha sido la misma desde la formación del individuo.

En realidad lo que hay que pretender es que la persona con Asperger pueda conseguir sus objetivos vitales sin verse limitado por ninguna de sus diferencias. Es decir, que pueda tener las relaciones sociales que desea, sin que se lo impida su sistema empático y de comunicación, que pueda convertir sus intereses en un trabajo satisfactorio para él y provechoso para la sociedad, y que disponga de los instrumentos para afrontar los cambios y organizar su vida, en resumen: que pueda ser él mismo.

La mayoría de los Aspies adultos actuales hemos tenido que hacer este trabajo nosotros mismos, a copia de pruebas y errores. Por fortuna, la madre naturaleza —o la evolución— ha dotado al ser humano de una gran capacidad de adaptabilidad y supervivencia¹⁵⁷, y hemos ido avanzando como hemos podido. A algunos nos ha ido bastante bien, y hemos salido adelante sufriendo sólo algunos golpes y magulladuras, pero no todos han tenido la misma suerte. E incluso a los que nos ha ido bien, el proceso nos ha hecho perder muchas oportunidades por el camino.

Estos tropiezos son los que hay que evitar a las nuevas generaciones. Actualmente disponemos de tratamientos que, aplicados adecuadamente, en las primeras etapas de la vida, y con el soporte de familiares y escuela, permiten importantes mejoras en las habilidades personales y de calidad de vida. Pero para ello es importante que sean implementados por especialistas con experiencia en los TEA¹⁵⁸.

¹⁵⁷ Cada uno de nosotros es el descendiente de una línea continua de sobrevivientes, formada por nuestros padres/madres, abuelos/as, bisabuelos/as, y así sucesivamente a través de las generaciones y de las especies, hasta llegar a la primera molécula que incluyó un mecanismo para reproducirse. Si uno de mis antepasados en esta larguísima cadena, uno sólo, no hubiese sobrevivido antes de conseguir reproducirse, yo no hubiera existido. ¡Qué inmenso azar es la existencia!

¹⁵⁸ Un centro con expertos especializados en el diagnóstico y tratamiento de los diversos trastornos del desarrollo que repercuten en el aprendizaje y la conducta, entre ellos los TEA, es Psyncron (<http://www.psyncron.com/>) de Sabadell (tel. 937 279 344).

Las terapias cognitivoconductuales

Los tratamientos más usados actualmente pertenecen al grupo de terapias cognitivoconductuales. Estas terapias gozan de una larga experiencia de éxitos demostrados en la solución de problemas mentales, como la depresión, la ansiedad, el estrés, las drogadicciones, etc. Se basan en el hecho de que en cada persona hay una intensa interrelación entre los pensamientos, las emociones y el comportamiento. En realidad, los estímulos externos (cualquier hecho que nos afecta de una u otra forma) no son los causantes directos de la emoción que se genera, sino que ésta será el resultado de aplicar un patrón de pensamientos (un esquema) al análisis de los estímulos externos, provocando una emoción y un determinado comportamiento.

Este circuito se realimenta. El comportamiento adoptado como respuesta refuerza el esquema mental y las emociones generadas, que vuelven a provocar nuevos comportamientos. Cuando por cualquier circunstancia uno de los componentes de la cadena (pensamiento, emoción, comportamiento) se distorsiona, lo hacen también los otros. Al cabo de un tiempo, el refuerzo cíclico puede ser tan grande que los patrones mentales que la persona tiene sobre él mismo, sobre el mundo y sobre el futuro, también se distorsionen.

La terapia pretende que la persona se dé cuenta de estas distorsiones, aplicando la introspección, el análisis racional, y la exposición controlada a las situaciones que las provocan. El procedimiento sigue un programa con objetivos progresivos, monitorizados por el propio afectado, que así comprueba la mejora progresiva. Estas intervenciones terapéuticas se llevan a cabo siguiendo pautas correspondientes a tríadas de síntomas / tratamiento / rendimiento de las que existe documentación previa de experiencias realizadas con éxito.

El aspecto conductivo suele trabajarse proporcionando recursos específicos destinados a mejorar las funcionalidades deficitarias. Éstas, en el caso del Asperger, suelen estar en las áreas de las relaciones sociales, la comunicación, la percepción y la regulación de las propias emociones, el control de la atención, y la autoorganización.

Dentro del marco de las terapias cognitivoconductuales hay diversos programas que son aplicables al entorno del espectro autista. Entre los más usados hay:

- *ABA (Applied Behavior Analysis, Análisis del Comportamiento Aplicado)*. Pretende enseñar habilidades funcionales y reducir los comportamientos problemáticos, y promueve hacerlo en el ambiente natural de la persona afectada (integración en una escuela normal). Da mucha importancia a la implicación de las personas próximas: familiares, docentes. Utiliza también terapias musicales, artísticas, ocupacionales, etc.
- *TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children, Tratamiento y Educación de Niños Autistas y con Problemas de Comunicación Relacionados)*. En realidad se trata de una red de servicios que proporciona soporte, formación, y programas de investigación para ayudar a los niños y niñas autistas y a sus familias. Considera que la mejor manera de facilitar el aprendizaje a los autistas consiste en dotarles de un entorno estructurado, planificado y previsible.

Sea cual sea el programa utilizado, hay dos aspectos que tienen una importancia fundamental para la consecución de los objetivos perseguidos:

- Que el tratamiento esté personalizado y adaptado a las características y capacidades específicas del niño o la niña al que se dirige.
- Que tanto los padres —y otros familiares próximos, como hermanos, etc.— como la escuela estén formados en el funcionamiento del proceso, e implicados en su ejecución¹⁵⁹.

Otros tratamientos

La mayoría de expertos en autismo consideran que la otra gran rama psicoterapéutica, la psicoanalítica, no resulta útil para el tratamiento de estos trastornos. No solamente esto, sino que al pretender poner el origen del problema en una supuesta mala relación madre-hijo, hacen que la madre se sienta culpable. A pesar de todo, estas terapias continúan vigentes en algunos puntos, e incluso en algún país son las predominantes.

Al margen de las terapias psicológicas, algunos problemas concretos mejoran con medicación. El Dr. Josep Artigas, en su artículo "*Aspectos Neurobiológicos del Síndrome de Asperger*"¹⁶⁰, indica que pueden resultar útiles para tratar la epilepsia, el TDAH, los trastornos de conducta, la depresión, la ansiedad, los tics, los síntomas obsesivos y los trastornos del sueño, pero que hay que tener en cuenta unos principios generales, como que:

- La medicación puede tratar los síntomas, pero no existe ningún fármaco específico para el Asperger.
- Que la dosificación debe ser progresiva y lenta, evaluando continuamente su respuesta, y abandonándola si no existe una evidencia clara de mejora.
- Deben establecerse períodos de descanso para valorar la necesidad de su continuidad.
- Es necesario valorar los posibles efectos secundarios.

Alrededor del autismo se ha ido creando también un mercado de soluciones “milagrosas” de todo tipo (dietas, vitaminas, medicamentos, suplementos de oxígeno, drogas para reducir la testosterona o para eliminar el mercurio, etc.). Muchas de estas técnicas han surgido de malas interpretaciones de estudios académicos, o de conclusiones prematuras de investigaciones en sus fases preliminares. Los proveedores de estos remedios se alimentan de la desesperación de las familias con los casos más problemáticos, que ante la no existencia de una cura, la lentitud de la terapia, y la falta a veces de

¹⁵⁹ Siempre hay la tendencia a orientar estas terapias a niños y niñas, o a adolescentes, o a jóvenes. La terapia cognitivoconductual es igualmente eficaz para resolver los problemas de los Asperger adultos, pero existe una falta de profesionales especializados en este colectivo. Una excepción notable es Valerie L. Gaus, autora del libro "*Cognitive-Behavioral Therapy for Adult Asperger Syndrome*" (Terapia Cognitivoconductual para el síndrome de Asperger en Adultos), publicado por The Guilford Press, 2007.

¹⁶⁰ Dentro de "*Síndrome de Asperger: Un enfoque multidisciplinar*" (Actas de la Primera Jornada Científico-Sanitaria sobre Síndrome de Asperger, Sevilla, 9 de Junio de 2005), págs. 7-24. Puedes encontrar el documento en la web de Psyncon: http://www.psyncon.com/se/docs/asperger_enfoque_multidisciplinar.pdf.

especialistas idóneos, depositan su fe en cualquiera que les dé una mínima esperanza. Lo malo es que algunas de estas “soluciones” pueden causar todavía más problemas.

¿Y si algún día...?

Quiero terminar el capítulo con una pregunta para la reflexión: Si algún día se descubre una prueba que permita conocer, en las primeras fases del embarazo, la existencia de los genes del autismo en el feto (cosa que seguramente sucederá, del mismo modo que ya se conocen pruebas similares para otros síndromes), ¿cómo crees que debería utilizarse?

Contemplando los casos más duros del autismo de Kanner, y el sufrimiento que comportan, hay argumentos para evitar la continuación de estos embarazos. Pero el origen del trastorno es muy complejo, al mismo tiempo que depende también de factores del desarrollo, y por ello lo único que podrían detectar estas pruebas sería el grado de probabilidad de inclusión en el espectro. Entre estos nonatos habría muchos como yo. Además, eliminando estos genes del catálogo genético humano estaremos eliminando también el origen de muchos progresos humanos, y quizás cerrando una rama necesaria de la evolución. La cuestión resulta difícil de resolver. De momento es sólo una pregunta teórica, pero seguramente mañana dejará de serlo.

(página en blanco)

6

NEURODIVERSIDAD Y CULTURA ASPIE



Ucrópia

Hans Asperger: no sólo investigación

Hans Asperger tuvo el evidente mérito de haber detectado, entre los niños y niñas de su clínica de Viena, unos patrones comunes de comportamiento y características, que le permitieron definir un trastorno específico, diferente de los que se conocían hasta la fecha. Pero tuvo también otro mérito quizá mayor, por lo menos desde el punto de vista de los afectados. Asperger era un humanista, y supo ver la persona que está detrás de los síntomas, una persona con habilidades específicas y con un afán de socialización, ocultos por una manera distinta de funcionamiento.

Cuando todavía persistía en gran medida la percepción de que las personas que sufrían una enfermedad mental eran seres *sin alma* o endemoniados, y se les apartaba de la sociedad, encerrándoles en instituciones psiquiátricas en pésimas condiciones, Asperger organizó un equipo que trabajaba con los niños y niñas para ayudarles a superar sus carencias y potenciar sus habilidades, en un ambiente agradable, sin presionarlos. En esta tarea destacó la hermana Viktorine Zak, una persona de unas grandes dotes innatas, que desarrolló un programa que incluía teatro, música, terapia de comunicación y ejercicio. Desdichadamente, Viktorine murió en 1944 en el bombardeo de la sala en la que trabajaba.

Hay que destacar que en aquella época Austria se hallaba bajo el régimen Nazi, y que de 1939 a 1941 —y aunque no de manera oficial, más allá de 1941— estaba vigente el programa Aktion T4¹⁶¹, que provocó el exterminio de 275.000 personas con enfermedades incurables o defectos físicos o psíquicos. Todas las personas con alguno de estos problemas eran trasladadas a centros especiales — con la excusa de tratarles— y allí eran asesinadas. Este contexto resalta de manera aún más significativa la actuación de Asperger.

En el artículo original de 1944 (*„Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter“*, Psicopatía Autística en la Infancia) Asperger dice que la mayoría de las carencias de los niños y niñas que trataba podían ser superadas a través de la educación, y que algunos de los casos presentaban un elevado nivel de pensamiento original que los podían llevar a éxitos excepcionales en la edad adulta. Pone como ejemplo el de un chico que llegó a ser profesor asistente en el Departamento de Astronomía de la Universidad, y encontró y demostró un error en el trabajo de Newton.

Probablemente el humanismo, las convicciones y la actuación de Asperger no solamente salvaron a sus pacientes de ser engullidos en el Aktion T4, sino que sembraron una semilla que ha proseguido en investigadores posteriores, y ha llegado de alguna manera a la propia percepción de los que tienen el síndrome.

¹⁶¹ El código T4 hace referencia a la dirección del cuartel general desde el que se dirigía el programa, que llevaba el eufemístico nombre de *Fundación Caritativa para la Cura y la Atención Institucional*, y se encontraba en el número 4 del Tiergartenstrasse (calle del parque zoológico) de Berlín.

El despertar de una generación

Durante la década de los 1990 confluyeron algunos hechos que, combinados, crearon las condiciones propicias para que se creara entre el colectivo Asperger el sentimiento de un cierto orgullo y la toma de conciencia de pertenecer a un grupo que reivindica sus derechos:

- Algunos Asperger y autistas de alto funcionamiento sienten la necesidad de expresar sus experiencias en un libro. El primer caso, y quizás el más célebre, es el de Temple Grandin, de quien ya he hablado anteriormente. Estos autores, después de haber tenido que vencer las dificultades inherentes al trastorno, a veces han llegado a conseguir metas destacadas, algunas de ellas utilizando habilidades específicas del Asperger. Grandin, en *"Pensando en imágenes"* dice: *"Al fin y al cabo, no fueron los individuos realmente sociales los que inventaron la lanza de piedra. Seguro que fue un Aspie que se dedicaba a limar piedras mientras los otros socializaban alrededor del fuego. Es posible que sin rasgos autistas aún seguiríamos viviendo en cuevas"*.
- Personas que han destacado en algún campo, deciden hablar abiertamente en defensa de su Asperger. Por ejemplo, Vernon L. Smith, Premio Nobel de Economía del año 2002, reconoce abiertamente que el Asperger le ha ayudado en su trabajo, y dice: *"Pienso que hay diferentes clases de mentes, y que ciertas deficiencias mentales pueden representar de hecho ventajas selectivas. Hemos dejado atrás muchas barreras que tienen que ver con el color de la piel y con otras características, pero todavía no hay suficiente reconocimiento de la diversidad mental. No hace falta que todos pensemos de la misma manera para vivir juntos en un mundo productivo y satisfactorio"*¹⁶².
- Nace el concepto de la neurodiversidad, entendido como la idea de que hay muchos tipos de desarrollos neurológicos que se traducen en diferentes maneras de tratamiento de la información, y que todas estas formas han de ser reconocidas y respetadas como cualquier otra diferencia de sexo, origen cultural, color de la piel o preferencia sexual. Se dice que la neurodiversidad es la auténtica multiculturalidad. No se debe pretender eliminar los rasgos diferenciales, sino facilitar su integración y coexistencia con todos los demás. Se cree que el término neurodiversidad fue utilizado por vez primera por la activista australiana Judy Singer en su tesis para la licenciatura en la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales en la Universidad de Tecnología de Sidney, el año 1998¹⁶³. La madre y una hija de Singer tienen Asperger, y ella misma manifiesta muchos de sus rasgos característicos.
- Se produce el gran *boom* de internet, con los blogs personales y los forums. Los blogs permiten a quien no tiene la capacidad o los medios para escribir un libro, transmitir sus experiencias en un ámbito mundial. Los forums se convierten en la herramienta de comunicación ideal para los Asperger. En internet se puede establecer un diálogo sin tener que preocuparse por la comunicación no verbal, ni por la necesidad de responder rápidamente, ni por la dificultad de seguir una conversación concreta entre diversas concurrentes en un ambiente ruidoso, ni por la

¹⁶² De una entrevista concedida a la cadena de televisión CNBC y difundida el 25 de febrero de 2005.

¹⁶³ *"Odd People In: The Birth of Community Amongst People on the Autistic Spectrum: A personal exploration of a New Social Movement based on Neurological Diversity"* (Gente poco común: El nacimiento de la comunidad entre las personas en el espectro autista: Una exploración personal de un nuevo movimiento social basado en la diversidad neurológica), Judy Singer, Faculty of Humanities and Social Science University of Technology, Sydney, 1998.

presión social, ni —para los que también tenemos prosopagnosia— por el problema de tener que identificar al interlocutor por su cara. Además en internet la persona con Asperger puede localizar fácilmente a otros como él, que entienden su manera de pensar, y esto le da confianza y refuerza su autoestima.

Los Asperger han creado la palabra *Aspie* para denominarse a sí mismos, y la de *Neurotípico* para definir a los *normales*. El anterior sentimiento de inferioridad ha dejado paso al del *orgullo Aspie* (orgullo reforzado por manifestaciones de expertos como Tony Attwood cuando dice: “*Necesitamos personas con síndrome de Asperger para aportar una nueva perspectiva a los problemas del mañana*”¹⁶⁴).

LA NEURODIVERSIDAD EN INTERNET

Organizaciones

Muchas de estas organizaciones siguen el lema de la declaración de Madrid de 2002: “*Nothing about us without us*” (Nada sobre nosotros sin nosotros), de manera que en los lugares clave de la estructura directiva hay personas dentro del espectro autista.

- **ASAN - The Autistic Self Advocacy Network** (<http://www.autisticadvocacy.org/>). Según su presentación, ASAN es una organización sin ánimo de lucro, que pretende organizar la comunidad de jóvenes y adultos autistas para que sus voces sean escuchadas en todo aquello que les afecte. Además, ASAN quiere hacer avanzar la idea de la diversidad neurológica para conseguir un mundo en el que los autistas tengan los mismos derechos y posibilidades que el resto de ciudadanos. Los cinco miembros del consejo de dirección están todos dentro del espectro autista. ASAN está radicada en los Estados Unidos, donde tiene secciones en más de una docena de estados, y también en el Reino Unido y Australia. Está asociada con la canadiense TAAP.
- **TAAP - The Autism Acceptance Project** (<http://www.taaproject.com/>). Concreta su misión en la frase “*aprovechemos el potencial y la dignidad de la persona*”. Quieren aportar al público una visión diferente y positiva del autismo, con el fin de promover su comprensión y aceptación, y potenciar a las personas autistas y sus familiares.
- **AANE - Asperger's Association of New England** (<http://aane.org/>). Fundada en 1996, fue una de las primeras organizaciones de los Estados Unidos dedicada específicamente al síndrome de Asperger. Promueve el conocimiento, respeto, aceptación y soporte a las personas con Asperger o trastornos asociados, y sus familiares.
- **DANDA - Developmental Adult Neuro-Diversity Association** (<http://www.danda.org.uk/>). Organización dedicada a los adultos con dispraxia, Asperger, déficit de atención con hiperactividad, y trastornos relacionados, porque, según sus palabras “*entre la profesión médica hay un nivel muy bajo de conocimiento [de estos trastornos] en los adultos. Muchos ND [neurodiversos] se han formado ellos mismos un patrón —consciente o inconscientemente— para enmascarar o sobrecompensar sus dificultades de nacimiento, y les puede costar ser asertivos*”. Afirman que ello les comporta problemas de ansiedad, depresión,

¹⁶⁴ “*The Complete Guide to Asperger's Syndrome*” de Tony Attwood, publicado por Jessica Kingsley Publishers, 2007. Está traducido al español: “*Guía del Síndrome de Asperger*”, publicado por Paidós, 2009.

baja autoestima, y dificultades para aprovechar su potencial, a menudo muy alto, en un mundo que está adaptado a los neurotípicos.

Forums

- **AFF – Aspies For Freedom** (<http://www.aspiesforfreedom.com/>). Contiene más de 30 forums especializados, con más de 16.000 miembros y unos 300.000 mensajes publicados. Sus objetivos son: enfatizar la visión del autismo como un espectro, evaluar los tratamientos desde el punto de vista ético, facilitar el acceso de las personas autistas a los servicios y tratamientos adecuados, y ayudar a promocionar una imagen cierta y positiva del autismo. También se declaran contrarios a eventuales pruebas prenatales, a la idea de una “cura” del autismo, a las campañas contrarias a la población autista, y a cualquier forma de prejuicio e intolerancia.
- **Foro Comunidad Síndrome de Asperger/TGD** (<http://asperger.mundoforo.com/>). Es un forum en español para comentar el síndrome de Asperger y otros trastornos generalizados del desarrollo. Además del forum general, incluye otros específicos para los diagnosticados, sus familiares, los autodiagnosticados, etc. Actualmente cuenta con unos 500 miembros registrados, y más de 11.000 mensajes publicados.

Blogs personales

La lista sería realmente inacabable, así que sólo incluyo algunos que reflejan la idea de la neurodiversidad:

- **Neurodiversity weblog** (<http://www.neurodiversity.com/weblog/>). Kathleen, una mujer de Nueva Inglaterra, madre de una persona autista, y con otros familiares en el espectro, ha creado este blog, en el que además reúne una gran cantidad de información accesible desde la página principal de la web (<http://www.neurodiversity.com/main.html>).
- **NTs are weird** (<http://www.thiswayoflife.com/blog/>). Blog de Joel Smith. En la raíz del dominio define ampliamente sus puntos de vista sobre el autismo (él es autista), y pide el derecho a “*la existencia autística*”, y a la “*singularidad de nuestras personalidades y habilidades, incluso si esto implica aceptar nuestras diferencias y debilidades*”.
- **Institute for the study of the Neurologically Typical** (<http://isnt.autistics.org/>). El formato de esta web ya revela que no se ha actualizado desde hace mucho tiempo (el año 2002), pero su toque de humor conserva su validez. Es una parodia de lo que podría ser una web de información y ayuda para los neurotípicos, en un mundo en el que lo normal fuese ser Asperger. Empieza definiendo el síndrome *neurotípico* como “*un trastorno neurobiológico caracterizado por una preocupación por los asuntos sociales, delirios de superioridad, y obsesión por el conformismo*”. Incluye incluso *artículos de investigación* con las teorías que explicarían el trastorno neurotípico.
- **RethinkingAutism** (<http://www.rethinkingautism.com/RethinkingAutism/Blog/Blog.html>). Su autora es la madre de un chico autista que, según dice, está cansada de la pseudociencia que los medios difunden cuando hablan del autismo, sus causas y sus soluciones. Como que cree difícil que una persona sola tenga suficiente poder para llegar a transmitir su mensaje, ha creado una especie de marketing viral para promocionar su lugar web mediante vídeos en YouTube en los que una amiga suya aparece en ropa interior con actitudes provocativas, entre frases sobre el autismo (por ejemplo: <http://www.youtube.com/watch?v=wDkQ8ZvLPig>).
- **Aspie World** (<http://www.sharondavanport.com/>). Blog de Sharon Davanport, Directora Ejecutiva del New Autism Women's Network. Ella y el menor de sus tres hijos tienen

Asperger. Su deseo —según afirma en la portada del blog— es hacer conocer la parte del autismo que a menudo se ignora: la fortaleza, la belleza, los retos, los dones, y las verdades de la Neurodiversidad. Cambiar el lenguaje y los mitos prehistóricos relacionados con el autismo es su objetivo definitivo.

- **Action for Autism - Supporting Autistic People** (<http://actionforautism.co.uk/>). Blog de Mike Stanton, del Reino Unido, donde enseña a niños y niñas con dificultades de aprendizaje, muchos de ellos autistas. Tiene un hijo adulto diagnosticado con el síndrome de Asperger. Es miembro de la National Autistic Society, y autor del libro "*Learning to Live with High Functioning Autism*", publicado en español con el título "*Convivir con el Autismo*". Escogió el nombre de "*Action for Autism*" (Acción por el autismo) en contraste con otros como "*Action Against Autism*" (Acción contra el autismo) y "*Defeat Autism Now*" (Derrota al autismo ahora), que pueden sugerir a los afectados una cierta animadversión en contra de ellos.
- **Asperger's Diary - Life through the lens of Asperger's Syndrome** (<http://www.psychologytoday.com/blog/aspergers-diary>). Su autora, que utiliza el pseudónimo de Lynne Soraya, dice trabajar en una gran compañía del medio oeste de Estados Unidos. Le gusta escribir, el arte, los idiomas, y la defensa de las personas con discapacidades. Sus escritos suelen mostrar una gran profundidad.
- **Look me in the eye** (<http://jerobison.blogspot.com/>). Es el blog de John Elder Robison, autor del libro del mismo título.
- **Aspie dad** (<http://aspiefamily.org/dad/>). Blog de una familia en la que los tres —padre, madre e hijo de 8 años— han sido diagnosticados como Asperger.

Vídeos

- **YouTube:** seguramente este portal no es el lugar más idóneo para la exposición de argumentos (algunos vídeos y sus comentarios adjuntos parecen responder a una lucha visceral entre los partidarios y los detractores de la neurodiversidad), pero esporádicamente podemos encontrar algún vídeo interesante.
- **AspergerSquare8** (<http://www.youtube.com/user/AspergerSquare8>). Pocos vídeos, pero que expresan gráficamente algunos temas clave sobre la integración de las personas autistas.
- **Darrenmcnulty's Channel** (<http://www.youtube.com/user/darrenmcnulty>). De especial interés el vídeo titulado "*Autism - 7 year old speaks*", en el que un niño de 7 años con autismo explica que no desea ser curado, porque no tiene ninguna enfermedad, y le gusta ser como es.

Diversos

El movimiento Aspie y la neurodiversidad empiezan a tener el suficiente eco social como para ser objeto del marketing. Las siguientes webs ofrecen centenares de productos pensados específicamente para este colectivo.

- **Autistic Genius: Celebrate Neurodiversity in Style!** (<http://www.autisticgenius.com/>).
- **Cafe Press** (<http://shop.cafepress.com/aspie>).
- **Zazzle** (<http://www.zazzle.se/aspie+regalos>).

(He escogido estos tres ejemplos al azar. La elección no denota ninguna preferencia ni interés comercial)

Reacción

Podría parecer que la aspiración de los partidarios de la neurodiversidad por conseguir la comprensión e integración de las diferencias neurológicas, no debería encontrar detractores, pero pronto se produjo en determinados sectores una reacción en su contra. A menudo unos y otros, en lugar de buscar puntos de encuentro, han radicalizado sus posiciones con defensas a veces más viscerales que razonadas.

	EN PRO Y EN CONTRA DE LA NEURODIVERSIDAD: POSTURAS Y ARGUMENTOS DE SUS PARTIDARIOS Y DETRACTORES	
	Partidarios	Detractores
¿Quiénes son los más activos?	Normalmente son los mismos afectados y también padres y madres.	Casi exclusivamente son los padres y madres.
¿Cuándo se originaron estos grupos?	El concepto de Neurodiversidad y el movimiento por los derechos de los autistas se gestaron durante la década de 1990.	En realidad son la continuación de la filosofía tradicional que mantiene una separación clara entre la enfermedad mental y la normalidad, pero su activismo se multiplicó en respuesta al movimiento por la neurodiversidad.
¿Qué piensan del concepto de espectro Autista?	El autismo y el Asperger son manifestaciones diversas de una misma condición. Es correcto hablar de autismo en cualquier punto del espectro.	El autismo y el Asperger son trastornos diferentes. No se puede considerar que los Asperger sean autistas.
¿Cómo definen el autismo?	El autismo identifica a la persona. Es su manera de ser. Los afectados tienen empatía, sólo que la manera de expresarla es diferente.	El autismo es una enfermedad que secuestra el alma del afectado y la vida de sus familiares. Los afectados son incapaces de querer a nadie.
¿Qué aspectos destacan?	Destacan los aspectos positivos, como las habilidades específicas, la capacidad de concentración, el savantismo, la honradez. Suelen citar a científicos famosos y premios Nobel diagnosticados o supuestos Asperger.	Destacan los casos más graves y las características que limitan la funcionalidad de los afectados y ocasionan el sufrimiento de los mismos y de sus familiares.
¿Qué piensan de las habilidades de algunos Asperger?	Que son inherentes al propio Asperger, y que si estas cualidades no se manifiestan de manera más general, es porque lo impiden las dificultades que encuentran estas personas para desarrollarse en un mundo que los margina.	Que son casos excepcionales, de los que los medios hacen mucho eco, pero que la inmensa mayoría de <i>auténticos</i> afectados son incapaces de conseguir un nivel de funcionalidad mínimo.

¿Cuáles crean que son las causas del autismo?	Casi todos crean que las causas son genéticas.	Algunos crean que las causas pueden ser genéticas, pero la mayoría lo atribuyen a productos tóxicos, especialmente los combinados del mercurio que se incluyen en las vacunas.
¿Qué piensan de un posible test prenatal?	Son contrarios al mismo ya que con él muchos padres y madres optarían por el aborto. Junto con algunos casos graves, se eliminarían así muchos individuos de la parte de alto rendimiento del espectro, y con ellos los genes responsables del progreso científico.	Están totalmente a favor, y consideran que es la manera de eliminar el problema de raíz. Por este motivo son partidarios de orientar la investigación en esta dirección.
¿Qué tipo de tratamientos proponen?	Los que respeten a la persona y le faciliten herramientas que le permitan potenciar sus habilidades, sin intentar cambiar su manera de ser.	Cualquiera que disminuya los síntomas del autismo, incluso utilizando terapias de eficacia no verificada, o muy agresivas para el afectado.
¿Qué piden a la sociedad?	Comprensión e integración.	Una cura definitiva.
¿Qué opinan del grupo contrario?	Que lo que pretenden cuando quieren eliminar el autismo, es eliminar a sus hijos y los problemas que les ocasionan. Utilizan tratamientos que les insultan y agreden.	Que son unos aprovechados, no autistas, que han encontrado la manera de excusar su carácter, y así reclamar recursos que deberían estar dedicados a solucionar el <i>auténtico</i> autismo.

La eterna dualidad

La lucha entre partidarios y detractores de la neurodiversidad no es sino el reflejo de la dualidad que parece acompañar a la humanidad en todas sus etapas y que se manifiesta por ejemplo con:

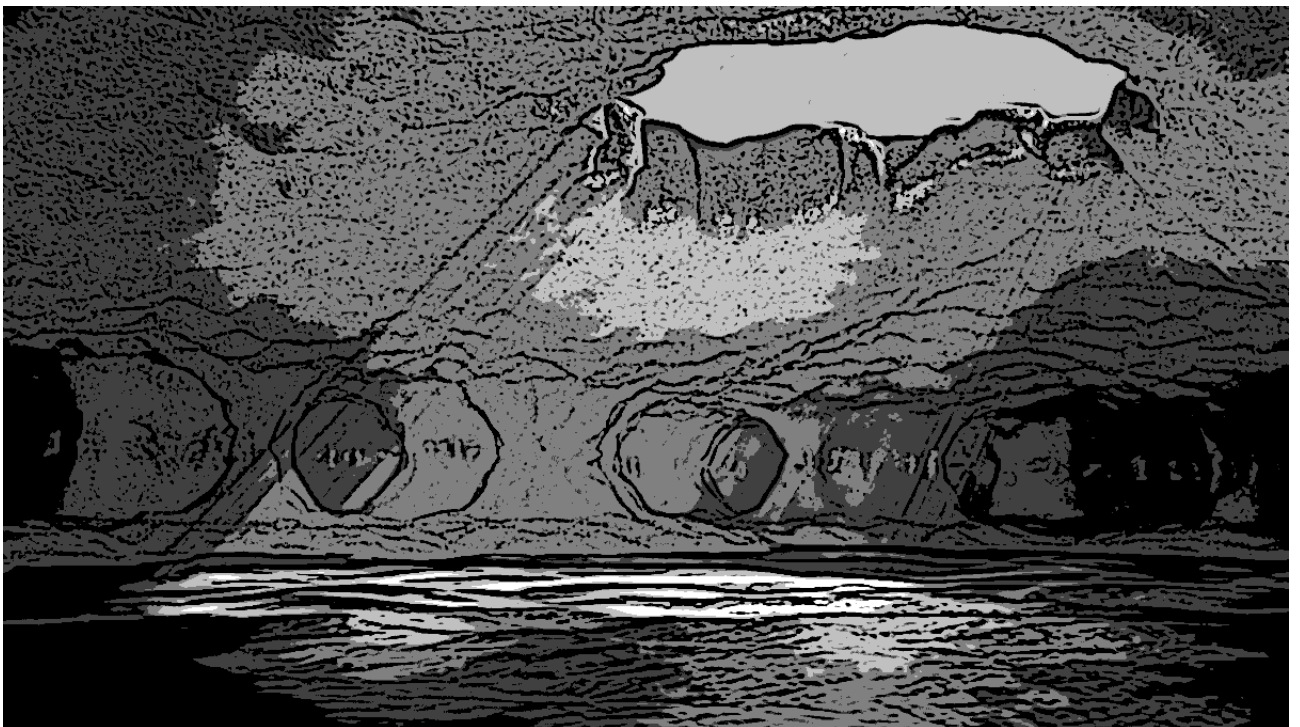
- La existencia de una dualidad en nuestra percepción de todas las cosas: ciencia / religión, izquierdas / derechas, materia / espíritu, tecnología / humanidades, cuerpo / alma, mente / cerebro, libertad religiosa / integrismo, oriente / occidente, lógica / emociones, realidad / imaginación, neurotípicos / autistas.
- Nuestra tendencia a querer interpretar las cosas únicamente desde nuestro punto de vista, y por contra atacar al contrario cuando no piensa como nosotros.

Estas dos características nacieron cuando el cerebro humano adquirió suficiente complejidad como para pasar del estudio y previsión del comportamiento del mundo exterior mediante modelos meramente físicos, adecuados para el tratamiento de los objetos, a modelos basados en la atribución de intenciones, idóneos para los seres vivos más evolucionados. Como suele pasar en los procesos evolutivos, el sistema antiguo se conservó y coexiste con el nuevo, lo que proporciona dos diferentes puntos de vista de cualquier fenómeno. La configuración específica de cada cerebro determina si hay un cierto equilibrio entre los dos sistemas o si, como parece ser el caso más frecuente, uno de los dos predomina sobre el otro. Se genera así la dualidad de pensamiento de las personas, que se aplica a todos los temas.

Cuando el cerebro humano dio aquel salto cualitativo, se encontró con una multitud de sistemas mentales interconectados que chocaban entre ellos. Para poder mantener la actividad del organismo, resultaba imperiosa una coordinación de todos estos sistemas, de modo que no generasen instrucciones contradictorias, sino que apuntasen a un objetivo común. Para conseguirlo, era necesario un centro que creara un fuerte sentido de unidad interna, de identidad propia: el yo diferenciado de los otros y del mundo exterior. Este sistema de control rehúsa todo aquello que no responde a los propios criterios, y reacciona desencadenando los mecanismos primitivos, pero eficaces, de las emociones —las reacciones viscerales.

Estoy convencido que a medida que avancemos en el conocimiento, algunas de las dualidades que hoy percibimos acabarán uniéndose sus caras contrapuestas en un único concepto (como se empieza a adivinar en la creciente aproximación de la física y la filosofía). Cuando esto suceda, será necesario un proceso de cambio más rápido del que el ritmo de la evolución es capaz de proporcionar. O en su lugar, una actitud consciente por nuestra parte para abrir nuestras mentes a otras maneras de pensar. Quizá los Aspies, que estamos a caballo entre dos mundos, podamos ser una ayuda.

MÁS ALLÁ DEL ASPERGER



Escapando de la oscuridad

Aviso

En los capítulos anteriores he procurado seguir un criterio riguroso, limitándome a exponer aquello que es aceptado de manera general en los ámbitos especializados (añadiendo a ratos pequeñas aportaciones de referencias personales, convenientemente separadas del resto del texto). El capítulo que ahora empiezo es distinto. En él abandono el camino seguro marcado por los expertos, para iniciar una excursión personal a la búsqueda, no solamente de la naturaleza real del Asperger, sino en general de la de cualquier trastorno mental. Para ello deberé aventurarme por los oscuros terrenos que han atraído a los humanos desde que nuestro cerebro adquirió la capacidad de introspección y con ella la necesidad de encontrar un sentido a nuestra existencia. Alguien podrá decir que esto no tiene nada que ver con el Asperger, pero yo creo que sí, porque en definitiva el Asperger no es más que una manera de ser persona.

Liberación, o no todavía

Toda mi vida me ha acompañado un cierto sentimiento de culpa. En el origen no era una culpa fruto de un análisis personal, sino un sentimiento que se había ido desarrollando conmigo y que fue formando un esquema mental cada vez más arraigado. Hasta que fui a la escuela, a los cuatro años, no tenía mucha ocasión de compararme con otros niños de mi edad, pero cuando lo hice me di cuenta que yo era diferente de los otros, que había algo en mí que me hacía distinto.

Iba a un colegio de religiosos, en un tiempo y en un país en el que el catolicismo formaba parte del mecanismo de poder del estado. La religión lo impregnaba todo: era una religión construida con el miedo, el sufrimiento, la oscuridad, y la negación de la persona, la libertad y la ciencia. Era la época en la que, por *semana santa*, las radios sólo daban música clásica, y los cines y otros espectáculos permanecían cerrados. Durante años, los *hermanos* nos hacían asistir a misa diaria, además de otras ceremonias por las tardes del *mes de María*, y en los primeros viernes de cada mes, en la cuaresma, etc. Las clases de religión solían describir —con un crudo realismo similar al de algunas películas *gore* actuales— los terrores del infierno que nos esperaban si en algún momento cedíamos a las *tentaciones de la carne*.

La religión imponía el concepto dualista de la persona, que estaría formada por dos entidades diferentes: la materia y el espíritu, o como lo llamaban ellos, el cuerpo y el alma. El cuerpo —la *carne*— era la parte impura, mancillada por el pecado. Todos nacíamos con el *pecado original*, y la mayoría de los pecados que se cometían eran debidos a la debilidad de la carne, por lo que había que mortificarla. En cambio el alma constituía la parte noble, alejada de las limitaciones materiales. Era la que podía acercarse a Dios, la encargada de gobernar a la carne y vencer sus tentaciones. El alma era lo que definía a la persona y le confería su carácter, su manera de ser, su fuerza de voluntad, su nobleza o su miseria, su valor o su cobardía, su sabiduría o su ignorancia, su bondad o su maldad.

Había personas que tenían carencias físicas que les limitaban —y excusaban— en algunos aspectos. Pero yo, al margen de algunos problemas menores, tenía una constitución física básicamente normal. Así que la causa de lo que me hacía diferente estaba dentro mi alma, y por tanto, era culpa mía. Yo era débil de carácter. Era malo. El esquema mental de autculpabilidad se reforzaba día a día. De hecho, la mayoría de los pocos acontecimientos puntuales que recuerdo de mi etapa escolar corresponden a situaciones que en aquel momento me hicieron sentir profundamente este sentimiento de culpabilidad. Es un sentimiento que me ha acompañado a lo largo de toda mi vida.

De repente, hace poco menos de un año, descubro que el Asperger era la causa de mi diferencia. Como muchos de los que pasan por esta situación¹⁶⁵, siento un gran liberación: no era culpa mía, no era un problema de mi carácter, existía una causa *real*. Me había estado culpando sin motivo. Ahora podría estar en paz conmigo mismo.

Quizá debería haber permanecido en aquel estadio, disfrutando la tranquilidad recién conquistada, pero algo me lo impedía. Siempre que algún tema me interesa, fácilmente me obsesiono con él: necesito profundizar, ir más allá. Cuando confecciono un programa informático, no me basta que funcione, debe estar optimizado, tengo que encontrar el algoritmo perfecto, el más elegante o el más rápido, aunque ello no sea necesario y me requiera más tiempo (como he comentado en algún otro punto, el afán de perfeccionismo para sobrecompensar las carencias es una de las respuestas operativas frecuentes en los Asperger).

Recuerdo ahora un jefe que tuve tiempo atrás en la empresa, que solía decir que *“lo mejor es enemigo de lo bueno”*. Confieso que yo al principio no entendía su significado, e incluso mi primera interpretación fue que había que hacer las cosas lo mejor posible. En realidad era justo lo contrario: lo que dice es que si has hecho algo bien, no continúes intentando hacerlo mejor, porque perderás tiempo y esfuerzos que podrías utilizar en otros menesteres, e incluso puede suceder que termines perdiendo lo que ya habías conseguido.

En realidad, la frase corresponde a un proverbio italiano: *“Il meglio é l'inimico del bene”*, que algunos atribuyen a Voltaire porque este lo citó en dos de sus obras:

- En el cuento moral *“La Béguéule”*: *“Dans ses écrits, un sage Italien dit que le mieux est l'ennemi du bien (...) Ma chère enfant, rien n'est plus périlleux que de quitter le bien pour être mieux”* (En sus escritos, un sabio italiano dice que lo mejor es enemigo de lo bueno... Querida niña, nada es más peligroso que dejar lo bueno para ser mejor).
- En el *Dictionnaire Philosophique Art Dramatique* cita el proverbio utilizando su original italiano (*“C'est bien ici qu'on peut dire: Il meglio é l'inimico del bene”*).

Más nunca he seguido este consejo, ni entonces en mi trabajo, ni en esta ocasión, y continué buscando una visión más amplia de lo que representa el Asperger para la persona. Y empecé por intentar comprender las implicaciones que cabía desprender de la **continuidad** del espectro autista.

¹⁶⁵ Recuerda el apartado *Reacciones al diagnóstico* del capítulo 4.

¿Trastorno o carácter?

A lo largo del libro he considerado al Asperger y al autismo de Kanner como trastornos mentales pertenecientes al mismo espectro autista. Pero no todo el mundo está de acuerdo con ello. Los diferentes criterios son:

- La versión oficial, como ya he dicho en varias ocasiones, la fijan el DSM-IV-TR y la ICD-10. Ambos establecen que tanto el Asperger como el autismo clásico son trastornos mentales pertenecientes al grupo de trastornos generalizados del desarrollo. Incluso se ha anunciado la propuesta de que la nueva versión DSM-V considere a ambos trastornos como variantes de uno único, que recibiría el nombre de trastornos del espectro autista.
- Los detractores de los movimientos por la neurodiversidad, en cambio, argumentan que el Asperger no es un trastorno real como el autismo, sino una simple diferencia de carácter o manera de ser, que no debería recibir la atención ni los recursos que se le dedican o que reclaman los Aspies.
- Por último, algunas personas consideran que se debería abandonar el concepto de enfermedad mental, y que las únicas que existen son variaciones más o menos intensas de los diversos rasgos mentales existentes en la humanidad. Según esto, ni el Asperger ni el autismo clásico serían trastornos mentales, sino manifestaciones de la diversidad humana.

Lo que parece claro es que no hay un corte neto —una solución de continuidad— entre la normalidad y el Asperger, ni entre el Asperger y el autismo clásico (incluso los síntomas pueden evolucionar a lo largo de la vida de una persona, pudiendo desplazar el diagnóstico a otra posición del espectro). Se trata de un continuo, del mismo tipo que podríamos aplicar al concepto de altura. ¿En qué talla exacta podemos decir que alguien es alto? Lo único que podemos determinar es que alguien es más o menos alto que otra persona.

Pero esta idea del continuo plantea una primera duda. Volviendo al ejemplo de la altura: entre la persona más alta y la persona más baja hay un continuo de alturas, en el centro del cual está lo que se acostumbra a llamar normalidad —o más correctamente habría que denominar tipicidad—. Pero la existencia de un continuo implica que siempre estamos hablando de una misma cualidad —la altura— que simplemente varía en grado de un extremo al otro. Entonces, si existe un continuo entre el autismo clásico de Kanner —mayoritariamente reconocido como trastorno— y las diversas manifestaciones de la normalidad neurotípica —que todos consideramos variantes personales del carácter—, esto significa que el trastorno y el carácter no son entidades diferentes, sino gradaciones de una misma cualidad de la persona —lo que por ende puede aplicarse a cualquier trastorno mental.

Entonces, ¿por qué nosotros intuitivamente diferenciamos el trastorno del carácter? Porque nos parece que tenemos una *mente inmaterial* que constituye la esencia de la persona, y un *cuerpo material* —del que forma parte el cerebro— que es gobernado por la mente. Según esta idea, la mente define el carácter de la persona, y decide las acciones del cuerpo. Puede suceder que el cuerpo tenga defectos o trastornos (físicos o psíquicos) que dificulten las acciones decididas por la mente. Pongamos el ejemplo de alguien que conduce un vehículo. En esta imagen el conductor representa la mente y el coche el cuerpo. En caso de accidente, si ha sido a causa de una conducción negligente, atribuimos la

culpa al conductor (que representa la mente, el *carácter*), pero si la causa ha sido un fallo mecánico, le disculpamos, ya que el defecto era del coche (del cuerpo, un *trastorno*). Vemos que para que exista este doble concepto carácter/trastorno debe haber dos entidades diferenciadas, la mente y el cuerpo.

Pero entonces, ¿cómo podemos conciliar esta dualidad mente/cuerpo con la continuidad trastorno/carácter que observamos en el espectro autista? Nuestra experiencia vital parece confirmarnos el dualismo, pero esta experiencia se basa en nuestros sentidos: ¿podemos fiarnos de ellos? Antes de analizarlo, quiero añadir algunos otros ejemplos de las contradicciones a las que nos lleva la concepción dualista, para ampliar la base que me servirá para exponer mi punto de vista.

Ser o no ser

Imaginemos por un momento que fuese cierta la hipótesis dualista que supone a los humanos formados por dos partes diferenciadas y de naturaleza distinta: la mente y el cuerpo. Sabemos que el cuerpo es el resultado de la evolución de la vida, que partió de las primeras moléculas complejas que encontraron un mecanismo para reproducirse, para formar luego estructuras monocelulares que se agruparían más tarde en conjuntos de células que se especializarían, llegando a formar los peces, los anfibios, los pájaros, los mamíferos, los primates, y los humanos.

Todos estos seres tienen un cuerpo más o menos complejo, pero sólo los humanos tendrían mente. Ahora bien, desde el punto de vista del cuerpo, la cualidad de ser humano no es algo que apareciese de improviso, sino que fue evolucionando gradualmente a lo largo de millones de años. La *humanidad* material fue progresando paulatinamente. La mente en cambio, según las clásicas ideas dualistas, no es una magnitud variable, sino algo que se tiene o no se tiene, y por tanto debía aparecer en un momento dado.

Para ver donde nos lleva esta suposición, imaginemos el siguiente escenario: hace 4,4 millones de años, en un bosque cercano al río Awash, en lo que sería la actual Etiopía, vive un grupo de homínidos —*Ardipithecus ramidus*—¹⁶⁶. Una hembra del grupo da a luz una niña, aparentemente como las demás, pero con una diferencia esencial: resulta ser el primer ser humano con mente. Por tanto, en aquel momento es la única que posee esta cualidad. ¿Por qué ella? Si la mente es algo que se da a —o viene ligado con— un determinado tipo de seres vivos, ¿qué característica corporal la hace diferente de los otros de su especie, y así meritoria de esta distinción? ¿Podemos decir que es la única persona humana y el resto de sus compañeros son animales? Y a partir de ahora, ¿todos los homínidos nacerán con mente, o sólo algunos que posean ciertas características?

La misma situación que acabo de plantear en el tiempo evolutivo de la especie se puede trasladar a la evolución individual. Cuando se forma un nuevo ser humano, ¿en qué momento se implantaría la mente en el cuerpo? ¿En el momento de la fecundación? ¿O cuando se forman las primeras neuronas? ¿Cuando el tubo neural empieza a subdividirse en las estructuras básicas que formarán el cerebro? ¿En

¹⁶⁶ Este escenario corresponde a los descubrimientos realizados por un equipo de investigadores, que fueron publicados en la revista Science (Vol. 326, No. 5949, de 2/Oct/2009).

el nacimiento? ¿Qué hito determina esta aparición súbita que convierte un fragmento de materia orgánica en una persona?¹⁶⁷

Muchas personas resuelven las paradojas anteriores recurriendo al recurso de la intervención de un ser superior¹⁶⁸, como se ha hecho tantas veces a lo largo de la historia cuando no se encontraba una explicación natural a algún fenómeno (o que incluso se ha utilizado para negar las explicaciones naturales, como en el ejemplo típico de Galileo Galilei). Pero no quiero perderme ahora en discusiones religiosas, sólo exponer lo que pienso sobre el origen de la creencia en divinidades. A medida que el comportamiento de algunos animales se fue sofisticando, las relaciones con sus semejantes (ya fuesen de colaboración o de competencia) se fueron haciendo cada vez más importantes. Los sistemas cerebrales de los que disponían hasta entonces estaban pensados para ayudarles en un mundo físico, que seguía unas leyes naturales, pero resultaban insuficientes, o por lo menos poco eficientes, para moverse entre seres que respondían a leyes mucho más complejas. Esto llevó a que por la fuerza evolutiva se desarrollasen unos nuevos sistemas cerebrales especializados, que funcionaban mediante la asignación de motivos, objetivos e *intenciones* a sus congéneres, como una herramienta que permitía prever su comportamiento y así responder a él¹⁶⁹. En los primates que tienen más desarrollada esta parte del cerebro —los humanos— el mecanismo de asignación de intenciones está tan potenciado, que necesita aplicarlos a todo, no sólo a aquello a lo que estaban destinados. Entonces se buscan motivos para las circunstancias naturales accidentales, creándose las supersticiones, y se le buscan objetivos e intenciones al universo que nos rodea, generando las divinidades —y demás parafernalia asociada.

Existe una alternativa al recurso divino que hace más verosímiles los dos escenarios contemplados. Consiste en que la mente no sea un todo o nada —un *ser o no ser*— sino un concepto gradual, con el que podamos hablar de mayores o menores intensidades mentales. De esta manera no tenemos que considerar que la primera mente aparece de repente en la hija del Ardipithecus, sino que a medida que nuestros precursores van adquiriendo características humanas, va aumentando en la misma medida su grado de mentalidad. Otro tanto sucedería con el feto, en el que la mente iría apareciendo progresivamente en un proceso que continuaría a lo largo de toda la vida, como también podría ir disminuyendo (como consecuencia, por ejemplo, de ciertos trastornos).

Debemos preguntarnos, ¿tiene sentido hablar de la mente como una cualidad de magnitud variable? No según el pensamiento dualista clásico / religioso, pero sí en el sentido que propondré más adelante, tras exponer otros conceptos útiles para la argumentación. Pero antes quiero insistir en más contradicciones dualistas.

¹⁶⁷ La respuesta a estas preguntas resultaría esencial para decidir los aspectos éticos del aborto voluntaria —siempre según la hipótesis dualista.

¹⁶⁸ Aquí sería literalmente aplicable la expresión *Deus ex machina* que se aplicaba en el teatro clásico cuando se resolvía una situación complicada mediante la aparición de una divinidad (que usualmente se subía al escenario con una grúa o *machina*, de donde procede el nombre de este recurso).

¹⁶⁹ Estos sistemas *sociales* son los que no tenemos tan desarrollados los TEA.

La conciencia y la identidad

Volvamos a centrarnos en la visión dualista de la persona formada por dos partes: la mente y el cuerpo. Los filósofos griegos Platón y Aristóteles identificaban la mente con una de sus propiedades: el intelecto. A partir de Descartes, el padre del dualismo moderno, se considera que la esencia de la mente la constituye la conciencia: la cualidad que permite a cada cual saber que existe, que es un ser diferente de los otros, que piensa, que tiene sentimientos y emociones, y vive experiencias que siente como propias.

El cuerpo está sometido a las servidumbres físicas derivadas de su naturaleza material, mientras que la mente inmaterial —la conciencia— debería estar libre de estas ataduras y no depender de las condiciones del cuerpo. Pero la realidad no es ésta. Un ejemplo cotidiano lo tenemos cada noche: cuando el cuerpo descansa —duerme— la conciencia desaparece. La acción de productos químicos puede alterar nuestro estado de conciencia, ya sea anulándola —como en el caso de la anestesia— o alterándola en más o en menos —como con ciertas drogas.

Un componente inherente a la conciencia es el sentido de la propia identidad, de que *yo soy yo*. Pero incluso este sentido depende del cuerpo. Buena parte de la identidad de cada cual está vinculada a su historia personal, sus recuerdos, el saber acumulado, el conocimiento de las relaciones que mantiene con los demás. Y esta acumulación de datos depende de las estructuras cerebrales que constituyen la memoria, estructuras que pueden verse dañadas por dolencias físicas —por ejemplo el Alzheimer— o la decadencia con la edad. Aún más, los trastornos disociativos de la identidad pueden hacer que en una persona existan diversas identidades distintas —¿o quizá sería más correcto decir que en un cuerpo puede haber diversas personas?

Queda claro, pues, que fenómenos materiales que se producen en el cuerpo alteran dos cualidades esenciales de la mente, como son la conciencia y la identidad. Por tanto no podemos aceptar la consideración de la mente como un ente superior al cuerpo ni independiente de él.

La libre voluntad

Una intuición todavía más extendida que el dualismo, y que suele ir unida a él, es la de la libre voluntad, entendiendo como tal la sensación de que somos libres de decidir nuestros actos. Prácticamente todos estamos convencidos de ello, e incluso la mayoría de los que opinan lo contrario, habitualmente actúan como si creyesen en su capacidad de decisión. Y es que nuestra experiencia constante nos muestra la libre voluntad como un hecho irrefutable: si ahora decido alzar la mano, es evidente que se trata de una decisión que he tomado libremente. Pero este hecho tan evidente se contradice con el dualismo cartesiano¹⁷⁰.

En primer lugar, si la mente es inmaterial, y como tal no puede interferir en la materia, ¿cómo puede la mente actuar sobre el cuerpo? O si la mente pudiese actuar sobre la materia, ¿por qué podemos mover

¹⁷⁰ Es cierto que también hay teorías compatibilistas, pero seguir todas las posibles ramificaciones entorpecería la exposición y alargaría en exceso este capítulo. En el resto del mismo procuraré mantenerme en la línea principal argumentativa.

la propia mano, pero no podemos mover —con la mente, sin intermediar el cuerpo— un vaso que se halle encima de una mesa? Este ha sido el principal problema al que han debido hacer frente los defensores del dualismo, y lo han hecho de diversas maneras. Algunos proponen que en el interior del cerebro hay algún órgano que actúa de intermediario entre ambas sustancias —el mismo Descartes proponía como tal la glándula pineal¹⁷¹ y decía que era el *asiento del alma*—. Esto evidentemente no resuelve el problema, sino que lo concentra en un espacio concreto¹⁷². Otros, como Arnold Geulincx, creían que había una intervención divina que sincronizaba la mente y el cuerpo como si se tratase de dos relojes marchando al unísono. Tampoco esta idea es compatible con el determinismo físico de la materia.

El cuerpo es material, y la materia se rige por unas leyes físicas claramente definidas, que determinan su comportamiento. Si fuese posible conocer completamente el estado de cualquier objeto y todas las fuerzas que actúan sobre él, podríamos determinar exactamente su comportamiento futuro en cualquier momento¹⁷³. Entonces, si el comportamiento de todos los objetos materiales, incluido nuestro cuerpo, está predeterminado por las leyes físicas, nuestra mente no puede cambiarlo, y no podemos decidir nuestros actos.

Una última consideración para acabar este apartado: si realmente la mente fuese capaz de actuar sobre este fragmento de materia que es nuestro cuerpo, ¿por qué la evolución habría desarrollado el cerebro? Si la mente de alguna manera puede activar las neuronas necesarias para que transmitan la orden a los nervios y los músculos del brazo de manera que este se flexione y levante la mano, ¿no sería más sencillo que la misma mente moviese directamente la mano? ¿Por qué hay que introducir elementos intermedios propensos a fallos?

La verdad tiene que ser lo que queda

En diversas de sus aventuras¹⁷⁴, Sherlock Holmes repite un lema que le ayuda a encontrar la solución de los casos más difíciles: “*Cuando has eliminado todo lo imposible, lo que queda, por improbable que parezca, tiene que ser la verdad*”. Apliquemos este lema a nuestro caso: si la aceptación del dualismo nos lleva a contradicciones, la verdad debe estar en otro lugar.

¹⁷¹ Una pequeña glándula situada en el centro del cerebro que genera hormonas que controlan ciclos vitales como el del sueño y la vigilia, o las épocas de celo y la hibernación en algunos animales.

¹⁷² Algunos autores (por ejemplo Amélie Oksenberg Rorty en su libro “*Essays on Descartes’ Meditations*”) apuntan la posibilidad de que el pensamiento filosófico real de Descartes no fuese el que reflejan sus obras, sino que estuviese condicionado por el temor a la iglesia. De hecho, Descartes quemó y modificó alguna de sus obras al conocer el arresto de Galileo.

¹⁷³ La afirmación es cierta en el contexto de la física clásica (Newtoniana), pero el conocimiento del estado de un objeto nunca puede ser totalmente exacto, y mínimas variaciones de este estado pueden provocar grandes desviaciones de la previsión con el paso del tiempo (efecto mariposa o teoría del caos). En los últimos cien años, la física cuántica ha añadido una indeterminación probabilística, pero el argumento principal continua siendo válido.

¹⁷⁴ “*The Sign of the Four*”, “*The Adventure of the Beryl Coronet*”, “*The Adventure of the Bruce-Partington Plans*”, “*The Adventure of the Blanched Soldier*”, “*Silver Blaze*”, “*The Adventure of the Priory School*”, “*The Adventure of the Bruce-Partington Plans*”.

¿Por qué nos cuesta abandonar la idea del dualismo? Porque en nuestra vida diaria experimentamos dos tipos de realidades: unas que percibimos a través de nuestros sentidos (las cosas materiales, que podemos ver, tocar, oler, oír, saborear, y que tienen formas, medidas, colores, pesos, texturas, temperatura) y otras que no podemos captar con los sentidos (los pensamientos, las emociones, los deseos, los objetivos, la conciencia, la propia identidad, la libre voluntad). Así pues, lo que determina esta división de las cosas en dos tipos o categorías es simplemente el hecho de que nuestros sentidos corporales sean capaces o no de detectarlas.

Estamos tan acostumbrados a valernos de nuestros sentidos, nos resultan tan útiles para nuestras actividades cotidianas, que creemos que la realidad es aquello que nos transmiten. Pero entre la realidad y lo que percibimos hay una secuencia de pasos que producen alteraciones. De entrada, cada sentido tiene un órgano encargado de captar alguna forma de estímulos procedentes del mundo exterior. Este órgano actúa como un transductor, convirtiendo una magnitud física de cierto tipo —por ejemplo, luz o sonido— en otro tipo más adecuado —eléctrico o químico— para poder ser enviado al cerebro para su tratamiento. Este hecho produce una serie de limitaciones:

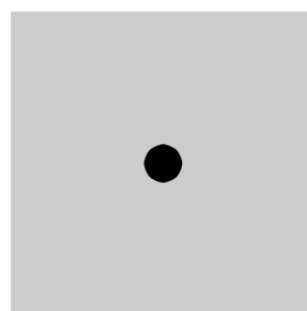
- El transductor no tiene acceso directo al objeto causante del estímulo, sino que sólo percibe algunas de las propiedades que el objeto emite al exterior (radiaciones lumínicas, ondas sonoras, emisiones de moléculas, temperatura, etc.).
- Los transductores de que disponemos sólo captan algunas de estas propiedades de los objetos. Otros animales disponen de órganos sensoriales capaces de detectar otras propiedades. Por ejemplo, algunos pájaros, insectos e incluso algunas bacterias, son sensibles a los campos magnéticos y los utilizan para orientarse. También muchos animales acuáticos pueden sentir y a veces producir campos eléctricos, lo que les sirve para orientarse en aguas turbias u oscuras, e incluso para cierta forma de comunicación. Los murciélagos y los cetáceos son capaces de “ver” su entorno a través de las reflexiones de los sonidos que emiten (el fenómeno en el que están inspirados el radar y el sonar).
- Incluso de las propiedades que los transductores captan, sólo abarcan una parte de la gama de valores posible. Así, el ojo humano sólo capta una determinada banda de frecuencias, que no incluye el infrarrojo, ni el ultravioleta o los rayos-X. Lo mismo sucede con el oído humano, que no puede captar ciertas frecuencias que sí perciben otros animales.
- La precisión de los transductores es limitada. Cuando vemos fotografías a través de un microscopio de objetos cotidianos nos cuesta reconocerlos, porque en ellas se aprecia una multitud de detalles que no podemos apreciar directamente. Y esto sólo bajando a escala microscópica, ya que si llegásemos a escala molecular, atómica o subatómica, el mundo dejaría de aparecernos con la continuidad que nos resulta habitual, para convertirse en una pintura puntillista, formada por minúsculas manchas puntuales, de pocos tipos diferentes, separadas por inmensos espacios vacíos.

Pero por encima de estas limitaciones, lo que más cambia la imagen del mundo real que percibimos, no son los órganos que actúan de transductores, sino el tratamiento que tiene lugar en el cerebro. En él, las señales procedentes de los diversos transductores corporales son seleccionados, eliminando aquellos que se consideran no útiles, y después integrados entre ellos, ajustándolos si es necesario,

para ser interpretados según a una serie de esquemas preexistentes, fruto de experiencias anteriores —completando los estímulos recibidos con otros generados en el propio cerebro¹⁷⁵— para ser finalmente presentados a la conciencia como un todo coherente, con el objetivo de que resulte útil para tomar las decisiones adecuadas.

Dado que los pasos intermedios tienen lugar de modo inconsciente, lo único que nos llega es el resultado final del proceso, y entonces creemos que aquello corresponde a la realidad. La visión es quizás el sentido del que más nos fiamos, pero es también el que más cambios padece entre la imagen captada por los fotorreceptores de la retina y el resultado que nos muestra el cerebro. De entrada, los ojos están moviéndose continuamente (los movimientos sacádicos), y en cada momento sólo captan nítidamente la zona central de la imagen (la fovea), mientras que la visión periférica es borrosa (pero en cambio es en esta zona periférica en la que se detecta con mayor sensibilidad el movimiento, lo cual es una herencia evolutiva desarrollada para detectar rápidamente cualquier amenaza que aparece de costado). además, cada ojo tiene una zona donde todas las fibras nerviosas se juntan en un solo haz que se dirige al cerebro. Esta zona por tanto no tiene fotorreceptores y constituye un punto ciego, del que habitualmente no somos conscientes, porque el cerebro reconstruye esta parte de la imagen gracias a la información recibida del otro ojo.

PUNTO CIEGO DEL OJO



Para poder observar la existencia del punto ciego, sitúate aproximadamente a unos 30 cm de la página, perpendicularmente a la cruz superior. Tápate el ojo izquierdo, y mira fijamente esta cruz. Si te acercas y te alejas lentamente —sin desviar la mirada de la cruz— verás que hay una distancia en la que el punto o pequeño círculo de la derecha desaparece de la visión periférica. Se debe a que en aquél momento el círculo queda exactamente en el punto ciego del ojo, y como que el cerebro no dispone de la imagen del otro ojo porque está tapado, no puede reconstruirlo.

¹⁷⁵ Recuerda por ejemplo el recuadro *Gestalt* dentro del capítulo de *Teorías y Causas*.

Observa que lo que hace el cerebro a falta de esta información, es suponer que el fragmento que le falta es del mismo color que la zona que le rodea. Así, cuando miras la cruz superior, el círculo se vuelve de color blanco, pero si repites el experimento con la cruz inferior (situándote ahora perpendicularmente a esta cruz), el círculo se vuelve gris.

Ignoremos, pues, la falsa apariencia de nuestras percepciones, y guiémonos únicamente por la naturaleza real de la materia, la que nos revelan los conocimientos científicos.

Un mundo cada vez más extraño

Alrededor del año 400 AEC, el filósofo griego Demócrito utilizó la palabra átomo (del griego ἄτομος / indivisible) para designar la parte más pequeña en que se puede dividir un elemento de manera que conserve todas sus propiedades¹⁷⁶. Consideraba que los átomos eran eternos, pero que se podían combinar con otros átomos para generar otros productos, lo que explicaría los cambios que observamos en la naturaleza. Aunque se trataba de una propuesta filosófica sin ningún fundamento experimental, los químicos de los siglos XVII y XVIII comprobaron que se ajustaba a la realidad.

El átomo se aleja bastante de la imagen que tenemos del mundo. Estamos acostumbrados a ver variedades casi infinitas de materiales (por ejemplo, los que forman las plantas, las rocas, los suelos, etc), que además varían con el tiempo (se descomponen, se oxidan, se evaporan, cambian de color, de consistencia, etc.). En cambio, todos los elementos que se encuentran de modo natural en la tierra corresponden a menos de cien tipos de átomos. Además, cada átomo permanece invariable eternamente¹⁷⁷. Si fuésemos capaces de ver los átomos, nuestra percepción de la realidad cambiaría radicalmente (y resultaría muy aburrida).

Inicialmente se suponía que los átomos eran pequeñas bolas uniformes. Pero durante los siglos XIX y XX se descubrió que en realidad consisten en un espacio mayoritariamente vacío, en el que se mueven unas partículas mucho más pequeñas todavía. Estas partículas corresponden a unos pocos tipos, y son las mismas para todos los átomos, variando únicamente el número de partículas de cada tipo que hay en el átomo de los diferentes elementos. Actualmente se considera que la mayoría de la materia habitual en la tierra está formada por combinaciones de sólo tres tipos de partículas: el quark arriba, el quark abajo y el electrón¹⁷⁸. Si encontráramos aburrido el mundo de los átomos, ¡imagina cómo sería si todo lo que viésemos fuesen sólo tres clases de partículas, perdidas en un inmenso vacío!

Pero no es solamente la materia la que se nos aparece de un modo muy distinto cuando examinamos su naturaleza real. También las fuerzas elementales (la electromagnética, la interacción nuclear fuerte,

¹⁷⁶ La idea del átomo había aparecido ya en la India durante el siglo 6º AEC, pero el nombre que ha prevalecido es el que utilizó Demócrito.

¹⁷⁷ Por lo menos desde el punto de vista químico.

¹⁷⁸ El modelo estándar actual de la materia consta de 12 partículas: 6 quarks (up, down, charm, strange, top, bottom) y 6 leptones (electrón, neutrino electrónico, muón, neutrino muónico, tauón, neutrino tauónico), pero sólo los tres citados en el texto se encuentran en las condiciones que se dan habitualmente en la tierra. Por su parte, la antimateria está formada por las 12 antipartículas con propiedades simétricas a las anteriores, pero resulta muy difícil observarlas, ya que en contacto con la materia ambas se aniquilan desprendiendo gran cantidad de energía.

la interacción nuclear débil, y probablemente la gravitacional —aunque esta última todavía no se ha podido comprobar—) están también formadas por partículas (los fotones, los bosones, los gluones y los gravitones). Resulta así que dos aspectos de la realidad que nosotros experimentamos como pertenecientes a categorías diferentes (la materia y la fuerza) están formados por componentes similares.

I si todavía ahondamos más (con la teoría de las supercuerdas y la teoría-M), comprobaremos que todo ello no es más que un conjunto de objetos monodimensionales que vibran en un espacio de 10 dimensiones de espacio-tiempo (11 en el caso de la teoría-M). La realidad que tocamos y que vemos se convierte en un conjunto de fórmulas matemáticas que determinan el comportamiento de unas entidades que nada tienen que ver con nuestro concepto intuitivo de la materia. Unas fórmulas y un comportamiento que por ahora escapan a la interpretación lógica de los científicos, que deben aceptarlas como son, sin que ni ellos mismos entiendan su significado.

LAS COSAS NO SON COMO PARECEN

Al margen —o después— de la solución de las necesidades básicas y de los problemas cotidianos, las grandes cuestiones que siempre han preocupado a la humanidad pueden resumirse en tres: entenderse a sí misma, comprender el mundo que la rodea, y encontrar el sentido de todo ello. De las tres, parece que la segunda debería ser la de más fácil solución: al fin y al cabo los objetos materiales tienen unas propiedades directamente observables y su comportamiento sigue unas normas fijas. A pesar de ello su estudio nos ha ocupado a lo largo de toda nuestra historia, e incluso después de haber llegado a un período en el que creíamos saberlo casi todo sobre la constitución y el funcionamiento de la materia, ahora estamos dándonos cuenta que, como decía Einstein, *el universo no sólo es más extraño de lo que imaginamos, sino más extraño de lo que podemos imaginar*.

La historia del estudio del mundo físico se puede dividir en tres grandes etapas: la primera, que podríamos denominar especulativa o filosófica, llegaría hasta el siglo XVI; la segunda es la científica o matemático-experimental, y comprende del siglo XVII al XIX¹⁷⁹; y finalmente la actual nació a principios del siglo XX, y aunque continuaba la línea de la anterior, se diferencia de ella porque los resultados que obtiene, en lugar de explicar lo que percibimos, nos muestran un mundo que no sabemos interpretar —pero que es la realidad en la que nos movemos sin saberlo.

La primera de estas sorpresas nos la llevamos en 1905 cuando Albert Einstein publicó el artículo "*Zur Elektrodynamik bewegter Körper*"¹⁸⁰ (Sobre la electrodinámica de los cuerpos en movimiento) en el que exponía su teoría especial de la relatividad. Hasta entonces siempre habíamos creído que el espacio y el tiempo eran dos magnitudes absolutas, que no dependían de las circunstancias en las que eran medidas. Así, si tu y yo quedamos en encontrarnos dentro de dos horas, parece evidente que no tendremos problema en saber en qué momento hemos coincidido, ya que cuando hayan pasado dos horas para ti, también habrán pasado dos horas para mí. En cambio, la relatividad especial afirma que el paso del tiempo es relativo y depende de la velocidad. Cuanto más rápido se mueve un objeto o una persona, más lento avanza su tiempo. Si justo después que los dos nos citásemos, tú te subes a una nave espacial que vuela a una velocidad muy próxima —99,9 %— a la de la luz y das una vuelta por el sistema solar, cuando regreses a la tierra al cabo de tus dos horas, yo ya me habré cansado de esperar, porque para mí habrán transcurrido dos días enteros¹⁸¹. Y esto no es todo. Si yo te hubiese estado observando con un telescopio, podría haber visto como en total recorrías unos 50.000 millones de

¹⁷⁹ Si hubiese que señalar el punto que confirma ya la solidez de esta segunda etapa, sin duda éste sería la publicación en 1687 de los "*Philosophiæ Naturalis Principia Mathematica*" (Principios Matemáticos de la Filosofía Natural) de Isaac Newton, donde se fijan las leyes básicas del movimiento que aún hoy día son de uso general, y nos permiten por ejemplo prever con precisión los eclipses, o calcular las trayectorias de las naves espaciales. Aunque Newton aprovechó las observaciones de Johannes Kepler, Galileo Galilei y otros, su mérito radica en que las explicó matemáticamente, estableciendo así las leyes de la mecánica clásica, aplicables al movimiento de cualquier objeto.

¹⁸⁰ Si te interesa, puedes encontrar el original alemán en http://www.pro-physik.de/Phy/pdfs/ger_890_921.pdf, o una traducción al inglés en <http://www.fourmilab.ch/etexts/einstein/specrel/specrel.pdf>.

¹⁸¹ Midiendo el tiempo en horas, la distancia en horas-luz, y la velocidad en fracción de la de la luz, en tus dos horas, si vas a un 99,9% de la velocidad de la luz, podrás recorrer: $\frac{2 \times 0,999}{\sqrt{1 - 0,999^2}} = 44,7$ horas-luz (unos 50.000.000.000 Km, equivalentes a 160 viajes de ida y vuelta al sol). Cuando regreses, para mí habrán pasado: $\frac{44,7}{0,999} = 44,7$ horas (casi dos días).

kilómetros. En cambio, el contador de tu nave sólo marcaría unos 2.000, porque también el espacio sería distinto para ti¹⁸².

Para que este fenómeno resulte apreciable, la velocidad debe alcanzar una fracción significativa de la de la luz, por esto en nuestras actividades diarias podemos prescindir de tenerlo en cuenta, y podemos citarnos a una hora concreta en la seguridad de que los relojes respectivos marcarán la misma hora. Así, cuando circulamos por la autopista a 120 Km/h, la variación relativa de nuestro tiempo es de sólo el 0,00000000005 % (menos de una décima de segundo en mil años). Pero si la velocidad aumenta y el instrumento de medida tiene mucha precisión, entonces la diferencia resulta observable. De hecho, existe un instrumento cada vez más habitual en la vida diaria que para su correcto funcionamiento necesita tener en cuenta este fenómeno. Se trata del GPS, el sistema que nos permite conocer con exactitud nuestra posición (y a partir de ella y de los mapas que contiene en la memoria, guiarnos a nuestro destino). Los dispositivos GPS se orientan mediante la recepción y tratamiento de las señales procedentes de una red de satélites que desde órbitas bajas emiten datos muy precisos de su posición y del momento de emisión de la señal. La velocidad de traslación de los satélites en su órbita alrededor de la tierra introduce un retraso en sus relojes de unos 7 μ seg (microsegundos) al día, que deben ser tenidos en cuenta en los cálculos¹⁸³.

Una manera de explicar la visión que resulta de los conceptos relativistas, es que ni el espacio ni el tiempo tienen una existencia independiente, sino que lo que existe realmente es un espaciotiempo en el que está contenido todo el universo, con todos los hechos que en él han sucedido y sucederán. Cualquier persona, en cualquier momento, ocupa un punto de este espaciotiempo y tiene acceso a una *lámina* del mismo, en la que están todos los objetos y los sucesos que corresponden a su "*ahora*". Pero otra persona en aquél mismo momento puede estar viendo una lámina diferente de espaciotiempo (que puede intersectar en parte con la de la otra persona), de manera que los fenómenos que a uno le parecen simultáneos, otro puede verlos como sucediendo en instantes distintos. La vida de cualquiera de nosotros es una trayectoria a través del espaciotiempo, que por alguna razón se nos aparece como un recorrido sucesivo en una dirección determinada, de manera que en cada punto de la misma conocemos (recordamos) la parte anterior como algo invariable, mientras que desconocemos la parte posterior, que nos parece indefinida y abierta a la voluntad y al azar. Pero lo que para uno forma parte del futuro, para otro puede ser el pasado y haber sucedido ya.

A lo largo del primer cuarto del siglo XX, y como resultado del estudio de fenómenos observados en las postrimerías del siglo XIX, se sentaron los fundamentos de una nueva teoría que nos tendría que aportar paradojas todavía más sorprendentes. Se trata de la mecánica cuántica, y esta fructífera etapa fue obra de muchos científicos, entre ellos: Max Planck, Albert Einstein, Ernest Rutherford, Niels Bohr, Werner Heisenberg, Erwin Schrödinger, Richard Feynman, y Paul Dirac. Aunque los resultados observados en los experimentos se ajustan a la mayoría de predicciones de la teoría, ésta resulta tan difícil de interpretar según nuestra lógica habitual, que

¹⁸² Utilizando las mismas unidades y valores que en el cálculo anterior: $44,7 \times \sqrt{1 - 0,999^2} = 1,9985$ horas-luz (unos 2160 millones de kilómetros). Observa que aunque en tus dos horas recorres lo que a mí me parecen 44,7 horas-luz, cosa que a primera vista parecería contradecir el principio de insuperabilidad de la velocidad de la luz, en realidad no es así, ya que en cada caso la velocidad hay que medirla utilizando tanto el espacio como el tiempo correspondientes a la referencia propia.

¹⁸³ El año 1915 Einstein publicó la teoría general de la relatividad, en la que añadía a la relatividad especial el efecto de la gravitación universal en la curvatura del espaciotiempo, haciendo que el tiempo pase más rápido cuanto más intensa sea la gravedad. En el caso de los satélites del sistema GPS, este efecto añade una nueva alteración que hay que añadir a la producida por la velocidad. En concreto el efecto gravitacional provoca un adelanto de unos 45 μ seg/día, que con los 7 μ seg/día de retraso por la relatividad especial, resulta una corrección total de 38 μ seg/día.

el mismo Einstein, aún reconocer la corrección de las fórmulas, se resistía a creer que se correspondiese con la realidad.

Según la mecánica cuántica una partícula, mientras no es observada, no se halla situada en ningún lugar concreto, sino que existe en una función de onda que puede extenderse por todo el universo (con valores más intensos concentrados en determinadas zonas). En el momento en que la observamos, generalmente mediante algún dispositivo de detección, la partícula abandona su estado indefinido y aparece en un lugar concreto (habitualmente se dice que se ha producido un colapso de la función de onda), y lo hace de manera que la probabilidad de haberla encontrado en aquél punto es proporcional a la intensidad que allí tenía la función de onda. Como que resulta imposible saber donde estaba antes la partícula, muchos investigadores creían que realmente la partícula *estaba antes en algún lugar*, y que éste era el lugar en que la encontrábamos cuando la observábamos. Pero en 1964 John Bell diseñó y llevó a término un ingenioso experimento que demostró que lo que afirmaba la teoría era cierto.

La misma indefinición de la posición de la partícula se extiende también a otras características de su estado, como la velocidad o el espín (momento angular). Aún más, según el principio de incertidumbre de Heisenberg, resulta imposible conocer simultáneamente con suficiente exactitud varios de estos valores. Así por ejemplo, cuanto más exactamente conozcamos la posición de una partícula, más inexacto será el conocimiento de su velocidad, y viceversa. Estas limitaciones no son debidas a carencias de los instrumentos de medida, sino que son inherentes a la misma naturaleza de las partículas.

Otra propiedad sorprendente expuesta por la teoría es la del entrelazamiento¹⁸⁴. Determinados fenómenos producen parejas de partículas que tienen sus propiedades relacionadas (decimos que las partículas están entrelazadas). Mientras no las observamos se encuentran en un estado inconcreto definido por la función de onda, pero cuando medimos un valor de una de ellas, la otra automáticamente toma el mismo valor, como si existiese un enlace entre ambas (y ello independientemente de la distancia que las separe).

Para ejemplificar las paradojas a las que nos lleva la mecánica cuántica, Schrödinger ideó un experimento mental (que se conoce como el gato de Schrödinger) que consiste en lo siguiente: en una caja completamente aislada del exterior introducimos un gato y, protegidos del mismo, una substancia radioactiva, un contador Geiger, un frasco con un ácido mortal, y un mecanismo con un martillo. La substancia radioactiva tiene su actividad ajustada de manera que hay una probabilidad del 50% de que se desintegre un átomo en una hora. Si se produce la desintegración, el contador Geiger lo detectará y provocará que el mecanismo deje caer el martillo y rompa el frasco, esparciendo así el ácido que matará al gato. Según la mecánica cuántica, mientras no abramos la caja el átomo se hallará en un estado indefinido expresado por la función de onda (al mismo tiempo desintegrado y no desintegrado), y por tanto el gato estará simultáneamente muerto y vivo. Sólo cuando abramos la caja el átomo —y por consiguiente el gato— adoptará un estado concreto.

Las paradojas cuánticas han provocado múltiples reacciones e interpretaciones. Para algunos esta teoría sólo muestra una visión parcial de la realidad, que necesita ser completada con algún otro factor que aún desconocemos. Otros ven en ella un aspecto filosófico por cuanto la simple observación afecta a la realidad de la cosa observada, y encuentran implicaciones con la conciencia o la libre voluntad. Pero seguramente la interpretación más intelectualmente excitante es la que iniciaron los físicos Richard Feynman (premio Nobel de Física 1965) y Hugh Evereth, relativa a los universos paralelos (o historias múltiples).

¹⁸⁴ *Entanglement* en inglés.

Hemos visto que uno de los hechos extraños que nos muestra la mecánica cuántica es que antes de la observación las partículas están a la vez en muchos lugares y estados diferentes, pero que en cambio en el momento que intervenimos para medirlas, de entre todos estos lugares y estados parece como si *seleccionaran* sólo uno, de una manera aparentemente aleatoria. Esta intervención del azar parece contradecir a la física clásica y al comportamiento que siempre le habíamos supuesto a la materia. Esto provocó el rechazo constante de Einstein, que lo criticaba diciendo que *Dios no juega a los dados con el universo*¹⁸⁵. Pues bien, esta aleatoriedad es precisamente la que se evita con la hipótesis de los universos paralelos, aunque lo hace a costa de una visión aún más sorprendente si cabe de la realidad.

Lo que plantea básicamente es que tanto en el pasado como en el futuro la partícula existe en todos los estados posibles, sucediendo cada uno de ellos en uno de entre infinitos universos paralelos. Cuando la observamos, en cada uno de los universos en que lo hacemos obtenemos un resultado diferente, pero en cada universo en el que existimos sólo vemos el estado de la partícula en aquel preciso universo, de la misma manera que sólo recordamos lo que nos ha sucedido en él. Cualquier hecho que implique una alternativa —una decisión— desencadena todas las respuestas posibles en los respectivos universos.

Obviamente esta teoría permite hacer volar la imaginación. El escritor argentino Jorge Luis Borges se valió de ella para escribir su extraordinaria narración *"El jardín de senderos que se bifurcan"* en la que construye un complejo laberinto en el que el tiempo y las posibilidades se entrelazan. En un significativo fragmento dice: *"Casi en el acto comprendí; el jardín de los senderos que se bifurcan era la novela caótica; la frase varios porvenires (no a todos) me sugirió la imagen de la bifurcación en el tiempo, no en el espacio. (...) En la obra de Ts'ui Pên, todos los desenlaces ocurren; cada uno es el punto de partida de otras bifurcaciones. Alguna vez, los senderos de ese laberinto convergen; por ejemplo, usted llega a esta casa, pero en uno de los pasados posibles usted es mi enemigo, en otro mi amigo"*.

Ahora bien, las paradojas de la mecánica cuántica también tienen aplicaciones más prácticas, y un ejemplo de ello es la computación cuántica, que cuando consiga resolver los problemas técnicos actuales puede permitir obtener ordenadores capaces de resolver tareas inalcanzables hasta la fecha. En esencia, los ordenadores clásicos trabajan con dígitos binarios (bits) que sólo pueden tener dos valores: 0 y 1. Así, un conjunto de 2 bits tiene 4 valores posibles: 00, 01, 10 y 11. En cambio los ordenadores cuánticos utilizan los qubits, que no solamente admiten los valores 0 y 1, sino también una superposición de estos dos estados. además, diversos qubits pueden presentar un entrelazamiento (y estos qubits entrelazados pueden estar a cualquier distancia entre ellos)¹⁸⁶.

Llegados a este punto, nos encontramos con que existían tres teorías diferentes para explicar la materia y las leyes que la rigen:

¹⁸⁵ En una carta que escribió a Max Born en setiembre de 1944, Einstein le decía: *"Tú crees en el Dios que juega a los dados, y yo en la ley y el orden completos en un mundo que existe objetivamente (...) Ni tan sólo el gran éxito inicial de la Teoría Cuántica me hace creer el juego de dados fundamental, aunque soy bien consciente de que nuestros colegas más jóvenes lo interpretan como una consecuencia de la senilidad. No hay duda que llegará el día en que veremos cuál de estas actitudes instintivas era la correcta"*.

¹⁸⁶ En 1994 Peter Shor desarrolló un algoritmo cuántico que permite obtener la factorización de un gran número con mucha más rapidez, lo cual permitiría descifrar todos los sistemas de cifrado actuales. En el año 2001, en un centro de investigación de IBM se construyó un pequeño ordenador cuántico (con sólo 7 qubits) que consiguió descomponer el número 15 en sus factores primos 3 y 5 utilizando el algoritmo de Shor y demostrando así la validez de los principios de la computación cuántica (*"Experimental realization of Shor's quantum factoring algorithm using nuclear magnetic resonance"* de Lieven M.K. Vandersypen, Matthias Steffen, Gregory Breyta, Costantino S. Yannoni, Mark H. Sherwood, e Isaac L. Chuang. IBM Almaden Research Center y Solid State and Photonics Laboratory de la Stanford University).

- La física clásica, que nos sirve perfectamente para las circunstancias habituales.
- La relatividad (especial y general), que se manifiesta cuando la velocidad o la intensidad gravitatoria son enormemente grandes.
- La mecánica cuántica, observable sólo en los componentes más elementales de la materia (lo inmensamente pequeño).

Esta situación resultaba incómoda para los científicos, que deseaban encontrar una única teoría que fuese aplicable a todos los casos y les permitiese estudiar situaciones especiales en las que se combina una extrema gravedad en un espacio minúsculo, como es el caso de un agujero negro o del big-bang. La solución llegó con lo que se conoce como la teoría de cuerdas¹⁸⁷ y su sucesora la teoría-M, que conseguían esta compatibilidad, pero que aportaban una vez más nuevas sorpresas. Según ellas, el universo que conocemos no tiene 4 dimensiones (las 3 del espacio más la del tiempo) sino 10 (9 de espacio y una de tiempo) u 11 en el caso de la teoría-M. Si es así, ¿como es que nunca hemos observado estas dimensiones adicionales? Una posibilidad es que sean tan pequeñas que no podemos detectarlas con los instrumentos actuales. También puede suceder que las partículas que intervienen en las fuerzas que nos sirven para ver e interactuar con la materia (fuerza electromagnética, nuclear fuerte y nuclear débil), sólo pueden moverse a través de las tres dimensiones conocidas¹⁸⁸.

La aplicación de la teoría de cuerdas al estudio del origen del universo ha producido la teoría inflacionaria. Según algunas versiones recientes de esta teoría, el universo y su big-bang inicial no son fenómenos únicos, sino que, como en un inmenso fractal, se generan sin cesar nuevos big-bangs que producen nuevos universos, y así indefinidamente. Cada vez que nace un universo, las leyes que lo rigen pueden ser algo distintas de las del universo progenitor, y así este nuevo universo puede tener unas propiedades distintas. Ello hará que haya universos más prolíficos que otros, y que se produzca una especie de evolución como la que se produce en la vida sobre la tierra. Si es así, de entre estos infinitos universos, uno de ellos reunió las condiciones necesarias para que algún día llegase a existir la humanidad, yo pudiese escribir este libro y tú ahora lo estés leyendo.

Una mirada al vacío

Cuando lo que nos parecía obvio deja de serlo, cuando el mundo se nos aparece cada vez más extraño, cuando nuestras creencias entran en contradicción, tenemos que abandonar la falsa seguridad de todo aquello que dábamos por cierto, y atrevernos a partir de cero para mirarlo todo con una nueva visión, aunque para ello debemos vencer el vértigo de un salto al vacío, un salto que no sabemos donde nos llevará. El resto de este apartado constituye mi mirada a este precipicio, en la que repasaré los

¹⁸⁷ El nombre procede del hecho que la teoría considera que todas las entidades materiales (partículas elementales de la materia y de las fuerzas) consistirían en vibraciones de unos elementos monodimensionales, similares a pequeñas cuerdas. Cada tipo de vibración generaría uno de los tipos de partículas existentes. En el caso de la teoría-M, los elementos pueden tener dimensiones superiores a uno, y reciben el nombre genérico de m-branas.

¹⁸⁸ Si esta fuese la causa, quedaría la posibilidad de detectar alguna de las otras dimensiones mediante la cuarta fuerza, la gravitatoria, pero su relativa debilidad requiere una precisión superior a la de los instrumentos actuales.

conceptos básicos de identidad, conciencia y libre voluntad desde una nueva perspectiva, aunque primero debo retrotraerme a mucho tiempo atrás.

Nuestro árbol genealógico

Para entender lo que somos, debemos entender lo que hemos sido. No solamente nosotros, sino todos los que nos han precedido y nos dejan, además de la vida, la cultura, y el entorno social, herramientas que se han ido desarrollando a lo largo del tiempo en un proceso continuo. Este es el relato de los hitos más señalados de este proceso:

- **Hace 13.700 Ma** (millones de años) todo el universo en que vivimos estaba concentrado en un espacio extremadamente pequeño, en el que reinaban una densidad, presión y temperatura inmensamente grandes. Este universo bebé empezó a expandirse y enfriarse de manera inimaginablemente rápida¹⁸⁹, en el fenómeno conocido como Big Bang (Gran Explosión). Esta expansión continúa todavía, haciendo que las galaxias cada vez estén más alejadas unas de otras¹⁹⁰. Sobre lo que había antes del Big Bang (o si había algo) sólo se pueden hacer hipótesis. Una de las que más me gusta es que el Big Bang proviene de un agujero negro surgido en otro universo progenitor, como una burbuja que hubiese surgido en la superficie de un globo. Según esta teoría, los agujeros negros de nuestro universo —o de cualquier otro— generan nuevos universos con unas leyes físicas semejantes, aunque no iguales, a las que rigen en el nuestro¹⁹¹.
- **Hace 4.500 Ma** la Tierra se formó a partir de una masa de polvo y gas que giraba alrededor del Sol. Su capa superficial, inicialmente fundida, se solidificó en pocos millones de años. Poco después, chocó con un objeto diez veces más pequeño. Parte de este material permaneció en la tierra y otra parte fue lanzada al exterior, generando la luna. La condensación del vapor formó los océanos, mientras que las masas continentales se desplazaban y reconfiguraban. Unos 500 Ma después de su formación, la tierra reunía ya las condiciones que más adelante habían de permitir el desarrollo de la vida.
- **Hace 4.000 Ma** (tiempo orientativo), y seguramente gracias a unas condiciones químicas excepcionalmente favorables, se generan accidentalmente las primeras moléculas capaces de reproducirse, que probablemente eran ARN (ácido ribonucleico), formadas por largas cadenas de nucleótidos capaces de almacenar información que constituirá el juego de instrucciones para el crecimiento y la reproducción. Esta facultad se ve mejorada después por el ADN (ácido desoxiribonucleico). Esta primera materia viva depende todavía del azar para la obtención de sus recursos y para evitar la acción negativa de los elementos externos.

¹⁸⁹ Pocos minutos después del Big Bang, la temperatura ya era sólo de 1.000.000.000 de grados.

¹⁹⁰ Gracias a la enorme distancia que nos separa de algunas galaxias, resulta posible obtener imágenes que nos muestran cómo eran poco después (menos de mil millones de años) después del Big Bang. La NASA ha hecho públicas unas fotos obtenidas por el telescopio Hubble en setiembre de 2009, de un conjunto de galaxias tan lejanas, que la luz que nos llega ahora salió de ellas hace 13.000 millones de años. Las puedes encontrar en: <http://hubblesite.org/newscenter/archive/releases/2010/01/image/>.

¹⁹¹ Cada universo tendría su propio espacio y su propio tiempo, y así estaría aislado completamente de los otros excepto por el punto de conexión que es el agujero negro.

- **Hace 3.800 Ma**, la competencia entre las diversas moléculas vivas provoca que algunas de ellas evolucionen rodeándose de una primitiva membrana que les permite conservar en su interior los nutrientes y otros compuestos necesarios para la obtención de energía. Estas moléculas prosperan y forman las primeras células procariotas (bacterias).
- **Hace 3.400 Ma** las células empiezan a desarrollar dos órganos de gran utilidad: los flagelos (unos filamentos móviles) y unos receptores situados en la pared de la célula que son sensibles a los productos con los que entran en contacto. Cuando el producto corresponde a un nutriente, el receptor produce una reacción química que activa el movimiento de los flagelos para orientar la célula hacia el nutriente. Por contra, si el producto detectado es una toxina, se activan los flagelos en dirección contraria para alejarse de ella. En ausencia de nutrientes y toxinas, los flagelos se mueven aleatoriamente para intentar encontrar una zona mejor. Se trata de un mínimo mecanismo de detección/acción que funciona automáticamente mediante reacciones químicas.
- **Hace 2.900 Ma** aparecen las primeras células eucariotas. Su característica principal es disponer de un núcleo que contiene el material genético (probablemente las células con núcleo resultaron de la combinación de dos células procariotas). Son mucho más complejas y van incorporando nuevos mecanismos, algunos de los cuales les permiten obtener energía a partir de la luz (fotosíntesis). Con el fin de aprovechar esta posibilidad, se dotan de nuevos sensores que detectan la dirección de la luz. Al empezar a coexistir en la misma célula diversos tipos de sensores (para nutrientes, toxinas, luz) aparece un mecanismo integrador que suma las señales y en consecuencia activa o desactiva los flagelos. Para poder detectar si la nueva posición alcanzada es mejor o peor que la anterior, una parte del mecanismo conserva durante unos instantes el estado anterior. De esta forma se crea la primera memoria.
- **Hace 2.700 Ma** había lugares en los que se habían acumulado gran cantidad de células en grupos bastante compactos. Dentro del grupo se producía una cierta especialización: por ejemplo, en la parte superior podía haber células que utilizaban la fotosíntesis y el oxígeno, y desprendían subproductos que constituían los nutrientes de las células de las capas inferiores. Los subproductos finales permanecían formando capas, y el conjunto ascendía en columnas. Aún hoy día encontramos ejemplos vivos de estas agrupaciones de organismos: se trata de los estromatolitos que se encuentran en algunos lagos muy salados, como los de la bahía Shark, en la Australia occidental, u otros en México y Brasil.
- **Hace 1.800 Ma**, quizás como una evolución de estas agrupaciones de células, aparecen los primeros seres pluricelulares. Su organización interna es todavía muy reducida y no disponen aún de nervios ni sistema digestivo propiamente dicho. Su capacidad de responder al entorno es similar a la de los organismos monocelulares. Un ejemplo todavía existente es el de las esponjas, que no son más que estructuras tubulares con sólo cuatro tipos de células, que obtienen los nutrientes del agua que circula por su interior, forzada por la acción de unos flagelos.
- **Hace 1.000 Ma** la progresiva sofisticación de los organismos pluricelulares se ve frenada por la dificultad de controlar los diversos mecanismos sensores y motores que un cuerpo más grande y complejo requiere. Para vencer esta dificultad, sería necesario encaminar las señales químicas procedentes de los sensores hacia los correspondientes órganos motores, a menudo situados a distancias biológicamente importantes, de manera que no se dispersen por el camino perdiendo su intensidad, ni se mezclen con señales procedentes de otros sensores.

- **Hace 600 Ma** la evolución por fin encuentra una solución a este problema¹⁹². Aparece un nuevo tipo de células que abrirá un campo de posibilidades que transformará la vida en la tierra. Se trata de las neuronas, especializadas en el procesamiento y transmisión de la información mediante señales electroquímicas. Hay neuronas sensoras, motoras y de interconexión. Constan de un cuerpo (el soma) del cual surgen unas ramificaciones en forma de árbol (las dendritas) y un filamento que puede llegar a ser muy largo (el axón), terminado en puntos de conexión (sinapsis) con otras neuronas. Las dendritas reciben las señales procedentes de otras neuronas y en función de estas señales, activan o no el axón que transmite —vía sinapsis— una señal a otras neuronas. El proceso real es muy complejo, y en él intervienen multitud de productos químicos y dispositivos microscópicos. Los primeros organismos que disponen de neuronas las tienen dispuestas formando redes muy sencillas, que constituyen un pequeño sistema nervioso. De entre los que continúan hoy día tenemos los ctenóforos (o *portadores de peines*) unos animales marinos semejantes a las medusas, que tienen unos cilios que les sirven para moverse.
- **Hace 530 Ma** se produce un importante incremento súbito del número de especies animales (súbito en este caso significa un período de pocos millones de años). Es lo que se conoce como la explosión Cambriana. Parece ser que se dieron factores ambientales que podían haber influido en su aparición, pero la realidad es que no se conocen con certeza las causas de esta rápida evolución. Quizás ayudó la flexibilidad que ofrecían los nuevos sistemas nerviosos. De esta época son también tres innovaciones que habrían de tener una especial repercusión: 1) la conversión de los antiguos fotorreceptores en ojos; 2) algunos animales desarrollan, en el extremo del sistema nervioso próximo a los ojos, una vejiga con un pequeño número de neuronas que constituye un centro de coordinación —el primer cerebro—; y 3) aparecen los primeros vertebrados, animales que tienen un tejido óseo que protege el sistema nervioso y el cerebro —las vértebras y el cráneo—. El primer vertebrado del que se tiene referencia es un pez chino de menos de 3 cm de largo, llamado *Myllokunmingia*.
- **Hace 440 Ma** la casi totalidad de la vida animal tenía lugar en el agua. Es entonces cuando algunos peces empiezan a convertir sus aletas en patas y van a la costa, donde llegan a ser los primeros anfibios (y al mismo tiempo, los primeros vertebrados en tierra firme). Conservan aún muchas características de su vida marina. Sus cerebros empiezan a desarrollarse para adaptarse a sus crecientes necesidades.
- **Hace 320 Ma** aparecen los reptiles. No suelen superar los 30 cm de largo y en esta época inicial son una especie menor, claramente superada por los anfibios. Muy pronto los reptiles se dividieron en dos ramas: los diápsidos (antecesores de los actuales lagartos, cocodrilos, serpientes, y aves), y los sinápsidos (de los que provienen los mamíferos actuales, entre ellos los humanos). Los reptiles desarrollan un cerebro adaptado a los mayores requerimientos de la vida en la tierra, y al mantenimiento de sus sistemas corporales.
- **Hace 245 Ma** se produce la más gran extinción de animales de toda la historia de la tierra, en la que desaparecen 9 de cada 10 especies. Se ha especulado sobre si fue a causa de erupciones

¹⁹² En algunos puntos del texto puede parecer que personalizo la evolución y le atribuyo intenciones. Se trata sólo de una licencia expresiva. La evolución no es más que el nombre que damos a un proceso continuo de prueba y error que acaba haciendo que los organismos se modifiquen, adaptándose a su entorno.

volcánicas provocadas por las inmensas grietas que dejaban el movimiento de los continentes, pero actualmente se cree que fue debido al choque de un meteorito gigante contra la tierra. Sea como sea, por aquel entonces empieza un tiempo dominado por los reptiles, que llegan a alcanzar grandes dimensiones. Es la era de los dinosaurios. Mientras tanto, unos reptiles de la medida de un gato, los *Thrinaxodon*, disponen de un sistema que mantiene caliente la sangre, están cubiertos de pelo que les protege en parte de la temperatura exterior, y su diafragma les ayuda a respirar mejor en situaciones de esfuerzo. Empiezan a parecer mamíferos, aunque todavía ponen huevos. En su cerebro se aprecia un cambio notable: mientras que la parte central y posterior, encargadas de los mecanismos de mantenimiento corporal y de las operaciones básicas, no presentan muchas modificaciones, la parte frontal crece notablemente y adopta una nueva estructura en seis capas. Cada neurona de una de estas capas se comunica con las neuronas próximas de las capas inmediatas superior e inferior, en una conexión de doble sentido, y también con neuronas lejanas de la misma capa o de otras. Se establecen así sistemas de procesamiento localizados, que se interrelacionan entre sí. La transmisión de información en ambos sentidos permite, por ejemplo, que a partir de la información visual se pueda actuar sobre el movimiento ocular para dirigir la mirada a la zona de interés, o bien, a partir de los estímulos recibidos, establecer previsiones y transmitirlos de vuelta para comprobar sus diferencias con la realidad (lo que resulta muy importante para movimientos complejos de las extremidades, o para detectar un enemigo que se esconde tras unos matorrales). Por otra parte, la transmisión intracapa permite integrar percepciones procedentes de otros sistemas (diferentes sentidos). El conjunto de estos procesos integra el conjunto de las percepciones generando unos conceptos que pueden ser manipulados lógicamente. Ello ofrece a estos animales unas claras ventajas, que de momento resultan insuficientes ante la desproporción física de los dinosaurios.

- **Hace 65 Ma** otra catástrofe vuelve a cambiar el panorama de la vida en la tierra. La caída de un nuevo meteorito, o erupciones volcánicas masivas, o una combinación de ambos fenómenos, vuelve a provocar una extinción masiva de animales y plantas. El polvo y la ceniza generados por el fenómeno impiden que la luz del sol llegue a la tierra. Los organismos que dependen de la fotosíntesis desaparecen, al igual que los animales que dependen de ellos para su alimentación. Los animales de gran tamaño, como los dinosaurios, desaparecen. Sin ellos, los mamíferos podrán desarrollarse con plenitud.
- **Hace 55 Ma** empieza a aparecer un tipo especial de mamíferos: los primates. Van desarrollando un conjunto de características distintivas: las uniones de los huesos del hombro permiten una amplia gama de movimientos, las manos cambian su estructura para poder coger y sujetar objetos, y los ojos se sitúan en una posición frontal paralela que permite distinguir las distancias. También se aprecia en ellos un grado elevado de socialización, una mayor diferenciación entre los machos y las hembras, y una mayor duración del tiempo necesario para que una cría adquiera la autosuficiencia. La socialización estimula el desarrollo de nuevos sistemas cerebrales. Se hace necesario identificar a los restantes miembros del grupo, y deducir su actividad inmediata a partir de sus gestos actuales y de su comportamiento anterior. Ello requiere la construcción de modelos mentales de los demás y de uno mismo, y la atribución a unos y otros de intenciones (propósitos, objetivos). La combinación de los modelos conceptuales, la memoria y la socialización también hace posible el aprendizaje y la creación de una protocultura.

- **Hace 5 Ma** algunos de estos primates, primero al este de África y más tarde al sur, empiezan a andar sobre las dos patas posteriores, cosa que les libera las extremidades anteriores para manipular objetos. Son los primeros homínidos, de los cuales en la actualidad subsisten cuatro géneros: los orangutanes, los gorilas, los chimpancés y los humanos.
- **Hace 2 Ma** el Homo Habilis (primer representante del género Homo) tiene ya una capacidad craneal de 600 cm³, y empieza a construir las primeras herramientas, especialmente para la caza.
- **Hace 1,5 Ma** el Homo Erectus, con una capacidad craneal que empezó con 850 cm³ para llegar a los 1100 cm³ un millón de años más tarde, fue perfeccionando la técnica de construcción de herramientas. Con ellas, mediante la caza en grupos coordinados, y el uso del fuego, consigue una mejor alimentación, que favorece su despliegue hasta zonas de Asia y Europa.
- **Hace 0,2 Ma (200.000 años)** aparece el Homo Sapiens (nosotros/as), con una capacidad craneal de 1350 cm³. Desde el suroeste de África terminará por expandirse por todo el mundo, reemplazando a los primeros homínidos. El lenguaje es su característica más destacada y le proporciona una capacidad de comunicación incomparablemente más rica, ligada a su capacidad de conceptualización.
- **Hace 70.000 años** una enorme explosión volcánica en la isla de Sumatra vuelve a cubrir la tierra con un manto de ceniza, y agrava una era glacial que ya estaba en marcha. El Homo Sapiens está a punto de extinguirse, pero consigue sobrevivir una reducida población, seguramente de unas 1000 parejas (algunos investigadores rebajan este número a 500). Ello explicaría la reducida variación actual en el ADN de los humanos.
- **Hace 32.000 años** el Homo Sapiens pinta animales y escenas de caza en las paredes y los techos de las cuevas, quizás como parte de rituales mágicos. De aquella época se conservan dos excelentes ejemplos: los de los Cro-Magnon, en Alemania, y los de las cuevas Chauvet, en Francia. También fabrican colgantes y ornamentos para el cuerpo, y pequeñas estatuas.
- **Hace 12.000 años** se produce lo que se conoce como la Revolución Neolítica. Los humanos, que hasta entonces habían sido cazadores y recolectores en comunidades móviles, empiezan a cultivar la tierra, a domesticar los animales, y a establecerse en sedes estables. Se crean los primeros pueblos y ciudades, se establecen sistemas de riego, se diversifica la asignación de tareas, se crean estructuras políticas y administrativas, y se desarrollan la arquitectura, y el arte.
- **Hace 8.000 años** empiezan a utilizarse sistemas para dejar constancia de transacciones o acuerdos. Estas primeras “escrituras” suelen ser imágenes que representan objetos o acciones concretas, o sirven para contar.
- **Hace 6.000 años** se crean los primeros estados, que en los milenios posteriores intentarán expandirse mediante guerras.
- **Hace 5.000 años** en diversas partes del mundo empiezan a utilizarse escrituras fonéticas, en las que los símbolos ya no representan objetos o acciones, sino sonidos (sílabas o letras).
- **Hace 2.600 años** los filósofos griegos se plantean el conocimiento de las cosas físicas (el universo) y las no físicas (el razonamiento, los números, la justicia), y establecen el método filosófico como la vía para alcanzar este conocimiento.

- **Hace menos de 600 años** Johannes Gutenberg inventa la imprenta moderna, que facilita la difusión de la cultura.
- **Hace 400 años** el nacimiento de la ciencia física moderna y sus progresivos éxitos en la explicación del funcionamiento del universo y la materia, ocasionan que la filosofía dé un vuelco con el fin de incluir estos nuevos conocimientos.
- **Hace 250 años** empezaba en el Reino Unido un fenómeno que después debía extenderse a la Europa continental y al resto del mundo, y que se conoce como la Revolución Industrial. En el transcurso de 60 años, se produjeron una serie de cambios radicales en la industria, la agricultura y el transporte, que habrían de repercutir fuertemente en las condiciones culturales, sociales y económicas.
- **Hace 100 años** la teoría de la relatividad y la física cuántica empiezan a mostrarnos un mundo cada vez más extraño, que se aparta de todo lo que podíamos suponer a partir de la experiencia de nuestros sentidos.
- **Hace muy pocos años** los progresos en las comunicaciones están transformando la sociedad de una manera que apenas empezamos a vislumbrar.

Herederos de nuestro pasado

Solemos considerar que la historia de la humanidad empieza a partir de la existencia de registros escritos, es decir, hace unos 4.000 años. Se podría pensar que todo lo que ha podido influir en nosotros es lo que ha sucedido en este período de tiempo. Pero la construcción de lo que somos empezó realmente en el mismo momento del Big Bang, y cada momento desde entonces nos ha dejado, de una u otra manera, su huella. Si recogiéramos la historia del universo en un documental que durara 24 horas, el Homo Sapiens no aparecería hasta un segundo antes del final, y lo que hemos llamado la historia de la humanidad duraría menos de 3 centésimas de segundo. Pero cada momento de estas 24 horas —no solamente estas 3 centésimas ni siquiera el último segundo— está grabado en cada uno de nosotros, y define una parte de lo que somos.

A veces imaginamos el proceso de la evolución como un ingeniero que cada vez que quiere cambiar el funcionamiento de un mecanismo, lo rehace completamente. Como si dijera: “Ahora quiero que el pez vaya por tierra: le quitaré las aletas y le diseñaré unas nuevas extremidades adecuadas”. O bien: “El cerebro se ha quedado pequeño, lo cambiaré por otro”. Nada más lejos de la realidad. En primer lugar, la evolución no es más que el nombre que damos a un proceso natural que es la consecuencia de la vida, es decir, de la capacidad de reproducción de los seres vivos. Cada vez que la información genética de un organismo se copia para formar un descendiente, en la copia se producen pequeños errores. Cuando estos errores perjudican al nuevo organismo, será menos probable que pueda llegar a la edad de reproducción. Pero si los cambios resultan favorables, tienen más probabilidades de ser transmitidos a las nuevas generaciones. Se trata de un fenómeno lento, pero que ha dispuesto de 4.000 millones de años para llegar al punto actual.

Este funcionamiento no puede efectuar cambios radicales de diseño, como sería eliminar las aletas y generar en su lugar unas patas, o eliminar un cerebro que no cubre ya las nuevas necesidades para sustituirlo por otro totalmente diferente. La evolución conserva aquello que había funcionado bien, y

va haciendo pequeñas adaptaciones progresivas, o añadiendo poco a poco nuevos componentes sobre los antiguos, para complementarlos. De esta manera en cada nuevo animal encontraremos los mecanismos que ya utilizaban sus antecesores¹⁹³. Es lo que sucede en el cerebro humano, en el que podemos distinguir tres partes —el cerebro triple— correspondientes a tres etapas de nuestro pasado evolutivo¹⁹⁴:

- **El complejo reptiliano**, o complejo-R, que comprende el tronco encefálico y el cerebelo, es el más antiguo (heredado de los reptiles) y controla las funciones básicas para el mantenimiento del cuerpo, como el ritmo del corazón, la respiración y la temperatura, los movimientos básicos para mantener el equilibrio, el sexo, el instinto de supervivencia y las reacciones primarias automáticas. Es muy fiable y rápido, pero poco flexible. Suele funcionar de manera autónoma e inconsciente. Su funcionamiento está *pregrabado* y es invariable: el conocimiento que acumula le proviene evolutivamente de los anteriores individuos de su especie y de las predecesoras.
- **El sistema límbico** está formado por el hipocampo, la amígdala y el hipotálamo. Tiene su origen en los primeros mamíferos. Codifica los comportamientos y las experiencias en función de sus resultados, convirtiéndolos en emociones, para aprender de los errores. Decide las acciones a tomar —como lucha o huida— aplicando criterios de búsqueda del placer y evitación del dolor. A diferencia del cerebro reptiliano, el sistema límbico se adapta progresivamente —aprende— con la experiencia del individuo. Genera juicios de valor que influyen en nuestro comportamiento, muchas veces de manera inconsciente.
- **El neocórtex** apareció con los primates y se encuentra especialmente desarrollado en los humanos. Es un sistema que dispone de una gran flexibilidad y capacidad de crear modelos conceptuales y establecer relaciones lógicas, todo lo cual ha posibilitado el pensamiento abstracto, la conciencia, y el lenguaje. Es más lento de proceso que las otras dos partes. Con él el aprendizaje se transmite más allá del individuo y aparece el concepto de cultura.

A medida que se incorporaban las nuevas partes, también se establecían interconexiones entre ellas, de manera que no pueden considerarse sistemas separados. No obstante, incluso en nuestra experiencia diaria a menudo observamos cómo cada uno de estos sistemas actúa de forma autónoma,

¹⁹³ Nuestra herencia evolutiva tiene también consecuencias negativas. Muchos de los problemas de salud de los humanos actuales son debidos a que nuestro cuerpo no estaba diseñado inicialmente para el sistema de vida actual —muy sedentario— sino para el de nuestros antecesores. Un fenómeno como el del hipo tiene su causa en el mecanismo que controlaba la respiración de los anfibios, que debían conmutar entre el uso de las branquias y el de los pulmones. Si te interesan estas curiosidades evolutivas, puedes leer el libro *"Your Inner Fish: A Journey into the 3.5-Billion-Year History of the Human Body"* (Tu pez interior: un viaje por los 3500 millones de años de historia del cuerpo humano) de Neil Shubin.

¹⁹⁴ Este modelo del cerebro triple (*triune brain*) fue propuesto por Paul D. MacLean (1913-2007) a partir de sus trabajos en la Yale Medical School y el National Institute of Mental Health, a partir de los años 1950. El modelo es elegante y se ha utilizado para explicar ciertos comportamientos, pero también ha recibido algunas objeciones. Así por ejemplo, la división del cerebro en tres partes (prosencéfalo, mesencéfalo y romboencéfalo) no es un hecho exclusivo de los primates, sino que se observa en todos los vertebrados. El propio MacLean, en su libro *"The triune brain in evolution: role in paleocerebral functions"*, reconoce que incluso los peces poseen un cerebro frontal, aunque poco desarrollado. Otra crítica que se le hace es que considera que el cerebro humano constituye el punto más elevado de la adaptación evolutiva, mientras que en realidad el cerebro de cada especie está adaptado a sus necesidades específicas, e incluso otras especies están mejor adaptadas a su entorno que lo que los humanos lo estamos al nuestro.

decidiendo cosas distintas, lo que incluso puede ocasionar situaciones de conflicto, como cuando tenemos que escoger entre nuestras emociones (sistema límbico) y la razón (neocórtex).

La diferente forma de trabajo del complejo reptiliano y el sistema límbico la podemos experimentar con situaciones como la siguiente. Andando por un bosque, veo de repente en el suelo una forma delgada y larga, retorcida, que se mueve. Inmediatamente doy un salto, creyendo que se trata de una serpiente, hasta que me doy cuenta que no se trataba más que de un tronco que había movido accidentalmente al caminar. En otra ocasión abro la luz de la habitación y me asusto al ver una rata delante del armario, que luego resulta ser un zapato —y lo que parecía la cola no era más que el cordón desatado. ¿Qué ha sucedido en estos ejemplos?

Cuando llega al cerebro la primera imagen del tronco o del zapato, ésta es tratada inicialmente por el cerebro reptiliano, que es el más rápido, pero también el más elemental. Durante millones de años sólo sobrevivieron los individuos que fueron capaces de responder de manera inmediata ante cualquier posible amenaza, y por tanto la evolución ha primado la rapidez por encima de la exactitud. Así el cerebro reptiliano dispone sólo de una imagen difusa, en la que sólo se aprecia la forma general del objeto, que es comparada con un catálogo de formas registradas y evaluadas como peligrosas en ocasiones anteriores. Al encontrar una posible coincidencia, sin esperar ninguna confirmación —mejor prevenir que lamentar— lanza una rápida acción, que puede ser la huida —el salto— o la preparación para la defensa —el susto, que no es otra cosa que la producción de hormonas que preparan nuestro cuerpo para la acción—.

Mientras esto se produce, las imágenes llegan a las capas superiores del cerebro, donde son procesadas con más detenimiento. Como que la imagen recibida no es lo bastante definida, se envía una orden a los ojos para que centren y enfoquen la mirada en el objeto, para permitir analizarlo con más detalle. De este modo finalmente se llega a la conclusión de que no se trataba de una serpiente o una rata, sino un tronco o un zapato. En vista de ello, se procede a restablecer el estado normal del organismo. Sólo han pasado unos milisegundos, pero si se hubiera tratado de un peligro real, podrían haber sido decisivos.

El yo como herramienta

Déjame que repita una frase que he escrito hace sólo cuatro párrafos: *“a menudo observamos cómo cada uno de estos sistemas actúa de forma autónoma, **decidiendo cosas distintas**, lo que incluso puede ocasionar situaciones de conflicto, como cuando tenemos que escoger entre nuestras emociones (sistema límbico) y la razón (neocórtex)”*.

En los primeros organismos que incorporaban órganos sensores y motores, la relación entre unos y otros era directa, y consiguientemente la respuesta era automática. A medida que el número y el tipo de sensores y motores aumentaba, fue necesario intercalar entre unos y otros un nuevo órgano —el cerebro— que integrase y procesase las distintas señales para generar el comportamiento adecuado. Pero muchos de los animales que han aparecido durante los últimos centenares de millones de años son tan complejos que su cerebro ha tenido que acumular un número importante de sistemas especializados en tareas y procesos concretos.

Cada uno de estos sistemas puede ser considerado por sí mismo como un pequeño cerebro, que recibe las señales procedentes de determinados órganos sensores, dispone de acceso a una memoria en la que guarda datos de experiencias anteriores y esquemas conceptuales que ha ido construyendo a lo largo de su vida, combina y procesa unos y otros, y genera unas respuestas —químicas, eléctricas— destinadas a producir efectos en el cuerpo. Resulta evidente que los mismos problemas de coordinación que había en los primeros organismos con diversos sensores, existen también aquí entre los diversos sistemas, pero a una escala mucho mayor.

Para solucionarlo, existe un complejo entramado de fibras neuronales que unen los diferentes sistemas cerebrales entre ellos y con el córtex prefrontal. Esta es una zona en la parte anterior del cerebro, en el inferior de la frente, que se encarga de la toma de decisiones, la represión de impulsos inadecuados, el establecimiento de objetivos y la planificación (lo que se conoce normalmente como sistema ejecutivo). Si se produce un daño en esta zona o en sus conexiones con el resto, se genera un importante cambio de comportamiento del individuo, por lo que se cree que es el sistema más relacionado con la personalidad.

Para llevar a cabo este objetivo de control general, el sistema ejecutivo genera un modelo de identidad personal, que hace que todos los sistemas cerebrales se vean como parte de una sola entidad, que es el *yo* (en inglés *self*: uno mismo). Este *yo* es el que toma la decisión en la situación del párrafo inicial de este apartado. No se trata, pues, de ninguna entidad inmaterial, sino de una herramienta a la que se ha llegado evolutivamente porque resultaba útil y beneficiosa para la supervivencia de los animales con cerebros complejos¹⁹⁵.

Esta necesidad de conceptualizar una identidad para poder gestionarla, se nos muestra claramente cuando manipulamos cualquier herramienta. Pongamos por ejemplo la conducción de un coche. Si para conducir tuviésemos que pensar qué hace cada pieza del coche y cómo están relacionadas unas con otras, nos resultaría una tarea muy difícil o casi imposible. Pero si en lugar de esto imaginamos el coche como un todo que tiene una manera de funcionar (una personalidad, una identidad) específica, entonces podemos hacerlo con toda naturalidad.

Ahora bien: ¿se trata sólo de esto? ¿Es el *yo* tan sólo un modelo de trabajo, o realmente esta sensación que tengo de ser *yo* corresponde a una realidad? Nos da miedo y nos desagrada plantearlo. Nos da miedo porque queremos creer que este *yo* vivirá siempre, y si el *yo* es sólo una herramienta del organismo, está claro que cuando se acaba el organismo se acaba el *yo* (o quizás antes, cuando el funcionamiento cerebral ya está suficientemente dañado como para perder esta capacidad de producción del modelo). I nos desagrada porque nos parece que esto destruye la visión ideal que tenemos de un *yo* inmaterial, y lo rebaja a la actuación mecánica de un simple objeto, por muy complejo que éste sea.

¹⁹⁵ La cualidad del *yo* se manifiesta en diversos grados. Los animales que la tienen más desarrollada —además de los humanos— son los que son capaces de reconocerse a sí mismos en un espejo, como los chimpancés, los delfines, los elefantes, y las urracas. La prueba suele consistir en pintar una mancha de color en una parte del cuerpo que el animal no puede ver directamente (mientras está anestesiado) y cuando despierta ponerlo delante de un espejo. Los animales citados, al verse reflejados, entienden que son ellos los que tienen la mancha e intentan quitársela frotando la parte correspondiente del cuerpo.

Deseamos que nuestro yo sea eterno, pero de hecho está cambiando día a día. Lo que caracteriza más íntimamente el yo es la memoria, los esquemas mentales, la manera de reaccionar ante los acontecimientos, todo lo que acostumbramos a denominar la personalidad. Pero todo esto se modifica continuamente. La memoria de cuando era pequeño no incluía los hechos que me han sucedido después, y ahora ya he olvidado muchas de las cosas que me ocurrieron entonces¹⁹⁶. Los esquemas mentales los he ido formando y modificando con el paso del tiempo, no tienen nada que ver los que tengo ahora con los que tenía a los 5 años, o a los 15, o a los 30. La manera de reaccionar frente a los acontecimientos también es muy diferente. Entonces, ¿puedo decir que mi yo actual es el mismo yo de aquel niño?

Con la magia o los efectos especiales podemos dejarnos llevar por la ilusión de lo que vemos, pero cuando aquéllos fallan, entonces nos damos cuenta del truco que había escondido. Apliquemos esta idea al yo: ¿Qué pasa cuando el mecanismo cerebral (el truco) que genera el yo falla? El primer ejemplo lo encontramos con los trastornos disociativos de la identidad (o trastornos de personalidad múltiple, según la ICD-10). En estos casos la persona muestra dos o más identidades o personalidades, cada una de ellas con su carácter y sus memorias propias, que pueden llegar a ser muy diferentes. Anteriormente se consideraba que eran personas poseídas por el diablo, y se intentaba exorcizarlas. Las causas de este fenómeno no se conocen con certeza, pero suelen atribuirse a traumas infantiles que pueden haber creado una segunda personalidad en un intento de aislar la vivencia traumática. También en algunos casos se han apreciado alteraciones fisiológicas al cerebro. En cualquier caso, se trata de una alteración en el funcionamiento del mecanismo del yo.

En los casos anteriores las personalidades se presentan de modo alternativo, y el paso de la una a la otra se produce en un tiempo variable. Pero existe un fenómeno diferente que puede provocar un cierto desdoblamiento parcial de identidad *simultáneo*. Se dan algunos casos muy graves de epilepsia que no mejoran con ningún tratamiento, en los que, como última solución, se practica una intervención quirúrgica consistente en cortar una parte importante del cuerpo caloso (un haz de fibras nerviosas que une los dos hemisferios cerebrales). Las personas que han sido sometidas a esta operación tienen el cerebro dividido y presentan unos comportamientos singulares. El mismo Roger W. Sperry (1913 – 1994), que obtuvo el Premio Nobel de Medicina el año 1981 por sus trabajos sobre el cerebro dividido, después de haber observado el comportamiento de personas sometidas a esta intervención, y de haber realizado numerosos experimentos, lo describe así: “*Nuestra propia interpretación, basada en un gran número y variedad de pruebas no verbales, es que el hemisferio menor¹⁹⁷ es en efecto un sistema*

¹⁹⁶ Más todavía: tenemos la idea de que la memoria es como un diario personal en el que anotamos todo lo que nos ocurre, y que las anotaciones permanecen allí invariables hasta que las vamos a buscar. Las investigaciones actuales sobre el funcionamiento de la memoria nos muestran una realidad muy diferente. La memoria es un proceso dinámico, que necesita irse reconstruyendo continuamente, y esta reconstrucción puede modificar —y de hecho lo hace, en mayor o menor medida— los recuerdos en función de los esquemas mentales actuales. De esta manera, podemos estar convencidos que determinados hechos del pasado fueron diferentes de como en realidad sucedieron. Por ello algunas técnicas psicoanalíticas resultan especialmente peligrosas, ya que el proceso de *recuperar unos recuerdos perdidos* (supuestamente origen de los problemas actuales de la persona) puede provocar la creación de falsos recuerdos.

¹⁹⁷ En las personas diestras, el hemisferio menor es el derecho, y el dominante el izquierdo. Anteriormente se creía que el hemisferio menor sólo se encargaba de las tareas más *mecánicas*, y se creía que las actividades más *humanas* eran exclusivas del hemisferio dominante.

consciente por sí mismo, que percibe, piensa, recuerda, razona, quiere y siente, todo a un nivel característicamente humano, y que tanto el hemisferio izquierdo como el derecho pueden ser conscientes simultáneamente en diferentes, y a veces mutuamente conflictivas, experiencias mentales que se desarrollan en paralelo"¹⁹⁸.

Como que cada hemisferio suele estar especializado en determinadas funcionalidades¹⁹⁹ y controla la mitad opuesta del cuerpo, cada uno se comporta de manera distinta, e intenta interpretar lo que hace el otro. Por ejemplo, en uno de los experimentos con personas con *cerebro dividido*, se coloca a la persona frente a un dispositivo, de manera que cada ojo vea una imagen diferente. Por ejemplo, el ojo izquierdo ve una pala y el ojo derecho una gallina. Se le pregunta después qué es lo que ha visto, y responde que una gallina (porque el que responde es el hemisferio izquierdo, que es el que tiene la capacidad del lenguaje, y como que el hemisferio izquierdo controla la parte derecha del cuerpo, lo que ha visto es la gallina). Entonces se le pide que dibuje con la mano izquierda lo que ha visto, y dibuja una pala (porque la mano izquierda está controlada por el hemisferio derecho, que controla el ojo izquierdo que ha visto la pala; si se le pide que lo dibuje con la mano derecha entonces dibujará la gallina). Cuando se le pregunta por qué ha dibujado la pala se muestra sorprendido, porque el hemisferio izquierdo ha visto la gallina y no entiende por qué el derecho ha dibujado una pala, así que trata de buscar una explicación y dice que supone que lo ha hecho porque la pala sirve para limpiar el gallinero donde se encuentra la gallina.

Estas personas a veces experimentan conflictos entre las acciones de uno y otro lado del cuerpo, pero con el tiempo aprenden estrategias adaptadoras. Una de ellas consiste en dar órdenes en voz alta (desde el hemisferio izquierdo, encargado del lenguaje), para que el hemisferio derecho las reciba y pueda coordinarse con el izquierdo. En cierto modo, es como si se tratase de dos siameses, sólo que generados mediante una operación.

Una anécdota que nos puede hacer reflexionar sobre el concepto de identidad es la de aquella persona que afirmaba haber usado toda la vida el mismo cuchillo. Algunas veces le había cambiado la hoja, y otras el mango, pero el cuchillo le había durado siempre. ¿Es la identidad de aquel cuchillo una realidad, o sólo un concepto? Cuando un niño o una niña une las piezas de un juego de construcciones para formar un castillo, si después lo deshace y lo vuelve a montar exactamente igual con las mismas piezas, ¿es el mismo castillo? ¿Y si lo hace con otras piezas, pero idénticas a las anteriores? ¿Y si con las mismas piezas construye un castillo distinto, o una casa?

Al fin y al cabo, nosotros somos una complicada construcción hecha con piezas que han servido para otros montajes. Cuando el cuerpo se descompone al morir, sus átomos no desaparecen, sino que cambian las asociaciones que tenían con otros átomos, se esparcen y pasan a formar parte de la tierra,

¹⁹⁸ *"It is our own interpretation based on a large number and variety of nonverbal tests, that the minor hemisphere is indeed a conscious system in its own right, perceiving, thinking, remembering, reasoning, willing, and emoting, all at a characteristically human level, and that both the left and the right hemisphere may be conscious simultaneously in different, even in mutually conflicting, mental experiences that run along in parallel."* Roger Wolcott Sperry en *"Lateral specialization in the surgically separated hemispheres"* (1974). El destacado es mío.

¹⁹⁹ En las personas diestras, el izquierdo suele encargarse del lenguaje, las matemáticas y la lógica, y el derecho de las habilidades espaciales, el reconocimiento de las caras, la imaginación visual y la música.

o de las plantas, o de los animales, o de otros humanos. Con el paso del tiempo, los diferentes procesos que tienen lugar en la tierra hacen que los átomos se trasladen largas distancias, distribuyéndose aleatoriamente. Cuando se forme y se desarrolle un cuerpo humano, utilizará algunos de estos átomos. De hecho, el número de átomos que forma el cuerpo humano es tan grande, que por pura ley de probabilidades, podemos afirmar que cada uno de nosotros tenemos algunos átomos de Aristóteles, de Shakespeare, de Marie Curie, o de Hitler²⁰⁰.

¿Cómo es ser humano?

La identidad por ella misma sólo es un concepto que se puede tener de uno mismo o de otro. Yo tengo el concepto de mi identidad, pero también lo tengo del de la tuya, o de la del gato de los vecinos, o de la de mi coche, o de la del alcornoque del jardín, o de la del ordenador en el que estoy escribiendo ahora. Por la propia utilidad del mecanismo cerebral que genera el concepto de identidad, lo utilizamos para definir y dotar de un sentido a cualquier conjunto estructurado, no solamente del mundo físico, sino del mental.

En cambio, hay otro fenómeno que, aún estando íntimamente relacionado con el de la identidad, sólo puede ser experimentado desde el interior de uno mismo. Se trata de la conciencia, es decir, de la experiencia subjetiva que cada uno de nosotros tenemos, mediante la cual tenemos sensaciones y nos damos cuenta de que somos los protagonistas de estas sensaciones. Se trata de un fenómeno que sólo se puede vivir en primera persona. Yo no puedo experimentar lo que tú sientes cuando ves una puesta de sol o cuando te duele la cabeza o cuando hueles el aroma del pan recién hecho. Sólo puedo *imaginar* que sientes algo parecido a lo que yo sentiría en una situación similar, pero tal vez tus sensaciones y las mías sean muy distintas.

La conciencia es un fenómeno difícil de definir y aún más difícil de explicar, pero todos tenemos claro que somos conscientes de lo que experimentamos y de lo que hacemos. En la cueva de Jebel Qafzeh, en Israel, se encontraron restos de entierros rituales de humanos anatómicamente bastante similares a los actuales, que se han datado con una antigüedad alrededor de los 100.000 años²⁰¹. Esto parece un signo de que ya entonces aquellos antepasados nuestros se daban cuenta de la peculiaridad del fenómeno de la conciencia e intentaban encontrarle —o atribuirle— un significado, en una búsqueda que continúa en nuestros días.

Pero antes que nada, ¿qué propiedades de la conciencia podemos observar directamente? La primera de ellas es que no somos conscientes de todo lo que nos pasa, sino sólo de una parte. Así, hay algunos procesos corporales que en las condiciones habituales son inconscientes, como la digestión, el ritmo cardíaco, la regulación de la temperatura y la presión arterial, y la mayor parte del tiempo la

²⁰⁰ La idea de que todos tenemos átomos de Shakespeare la expuso Bill Bryson en su libro *"A Short History of Nearly Everything"* (2003). Para hacer el cálculo hay que definir cuándo se considera que un átomo ha pertenecido a alguien. Así, hay átomos que sólo han entrado en nuestro sistema respiratorio o digestivo y después han sido expulsados. Otros en cambio, han pasado a formar parte de nuestro cuerpo durante un tiempo más o menos largo, e incluso algunos pueden haber permanecido en él a lo largo de toda nuestra vida.

²⁰¹ *"Uniquely human: the evolution of speech, thought, and selfless behavior"* de Philip Lieberman, publicado por Harvard University Press (1993).

respiración. Además, en cada momento sólo somos conscientes de algunas de las percepciones de nuestros sentidos, las que tienen que ver con el objeto de nuestra atención. Así por ejemplo, si estamos absortos en una lectura interesante seguramente no nos daremos cuenta que fuera está oscureciendo. O si estamos cenando con un grupo en un restaurante, de entre las muchas conversaciones sólo seremos conscientes de la que mantenemos en nuestra mesa²⁰². O cuando estamos trabajando en la oficina entre la actividad general no nos damos cuenta del ruido que hace el aire acondicionado.

No ser conscientes de algo no quiere decir, sin embargo, que nuestros sentidos no capten este algo, sino que entre nuestros sentidos y nuestra conciencia se interpone un **filtro que decide** qué percepciones deben pasar al nivel consciente y cuáles no. La prueba de que realmente nuestros sentidos están percibiendo y procesando estos fenómenos **sin la participación de nuestra conciencia** la podemos encontrar en los mismos tres ejemplos que acabo de exponer. Así, cuando estoy leyendo, si lo que sucede tras la ventana no es que oscurece, sino que aparece una persona, instantáneamente la visión de la ventana salta al nivel consciente, para alertarnos del hecho. O si cuando estamos cenando en el restaurante, una de las conversaciones de las otras mesas cita un nombre o un hecho que nos interesa, inmediatamente la atención salta a aquella conversación para intentar averiguar lo que están comentando. O si en la oficina de repente una avería apaga el aire acondicionado, entonces nos daremos cuenta de ello y exclamaremos: “¡Qué descanso!”. En los tres casos lo que ha sucedido es que en el momento en que el filtro (que funciona de manera autónoma e inconsciente) ha detectado un hecho que considera importante, lo sube al nivel consciente para que pueda ser tratado por el sistema ejecutivo.

La segunda observación directa que podemos hacer es que la conciencia, además de ser habitualmente parcial, desaparece también de manera total como consecuencia de procesos corporales originados por causas naturales o provocadas. La más evidente de estas causas es el sueño: cuando dormimos dejamos de ser conscientes (pero continúan funcionando los sentidos y el filtro de control: así, si estamos acostumbrados a dormir en un lugar en el que son habituales ciertos ruidos nocturnos, éstos no nos despertarán, pero un ruido diferente lo hará, como también lo harán los ruidos a los que sabemos que tenemos que prestar atención, como el despertador, o el lloro del nuestro hijo pequeño). También podemos perder la conciencia por otras causas naturales, como una lipotimia o un estado de coma²⁰³, o provocadas, como la anestesia o ciertas drogas.

²⁰² Bien, este ejemplo concreto no es muy aplicable a los Aspies, que, como he dicho en otro momento, solemos tener dificultades en separar la conversación de nuestro grupo de las restantes conversaciones y de los ruidos de fondo.

²⁰³ Generalmente se cree que las personas en estado vegetativo (que parecen haber despertado de un coma pero no muestran ningún signo de darse cuenta de nada) no perciben ni son capaces de ninguna actividad intelectual. Sin embargo, un experimento reciente parece demostrar lo contrario. A una mujer de 25 años que, a causa de un traumatismo cerebral severo provocado por un accidente de tráfico, llevaba cinco meses en estado vegetativo, se la observó con imaginería por resonancia magnética funcional (fMRI) mientras se le daban instrucciones de palabra. En unas se le decía que imaginase que estaba jugando a tenis. En otras que entraba por la puerta de casa e iba recorriendo las habitaciones. Los mapas de respuestas cerebrales respectivos fueron comparados con los de otros individuos de control a los que se habían dado las mismas instrucciones, y se observó que se correspondían completamente. Es decir, que la mujer no solamente oía y entendía lo que se le decía, sino que era capaz de ejecutar mentalmente lo que se le estaba pidiendo. (“*Detecting Awareness in the Vegetative State*” de Adrian M. Owen, et al., publicado en la revista Science 313, 1402, año 2006).

La naturaleza del fenómeno de la conciencia plantea infinidad de preguntas: ¿Se trata de un fenómeno exclusivo de los humanos? ¿Es una cualidad que se tiene completamente o no se tiene, o por el contrario se da en diversos grados? ¿Es algo externo a la materia, o en cambio es inherente a la misma? ¿Es una cualidad que emerge de la complejidad? ¿Para qué sirve la conciencia, o dicho de otra manera, cómo seríamos si no la tuviésemos? ¿Podría un robot llegar a ser consciente? Si hay otros animales conscientes, ¿cómo es su conciencia? ¿Cómo es ser un murciélago?²⁰⁴

Los filósofos, a lo largo de milenios, y más recientemente los neurocientíficos, han elaborado múltiples teorías para intentar explicar la conciencia. Antes de exponer la que encuentro más ajustada a los conocimientos actuales, comentaré dos tipos de experimentos (unos relacionados con ciertos problemas de visión, y otros con la temporización de nuestros sentidos y acciones) que apuntarían en esta línea.

Algunos daños cerebrales pueden producir lo que se conoce como visión ciega (*blindsight* en inglés). La persona afectada pierde la visión —aunque sus ojos están en perfectas condiciones— debido al mal funcionamiento de una zona del córtex visual primario llamada V1. En la década de 1970, Lawrence Weiskrantz²⁰⁵ observó que estas personas tenían cierta capacidad de visión, aunque no eran conscientes de ello. Así por ejemplo, mostraba a la persona con visión ciega un cuadro con líneas, a veces horizontales y a veces verticales, y le preguntaba cuál era su orientación. La persona manifestaba no saberlo porque no veía las líneas. Sin embargo, cuando Weiskrantz insistía y le pedía que intentase adivinarlo, la persona probaba, ¡y acertaba!

En los últimos 35 años han continuado los experimentos con este fenómeno, comprobándose efectivamente que estas personas realmente ven sin ser conscientes de ello. En un experimento realizado en el Laboratorio de Neurociencia Cognitiva y Afectiva de la Universidad de Tilburg, en Holanda, una persona con daño bilateral en el córtex visual primario, a consecuencia de dos accidentes vasculares cerebrales que le habían provocado una ceguera clínica total, fue capaz de caminar a lo largo de un pasillo en el que se habían colocado un conjunto de obstáculos de diversos tipos, sin chocar con ninguno de ellos²⁰⁶.

²⁰⁴ Esta pregunta es el título de un célebre artículo de Thomas Nagel (*“What is it like to be a bat?”*, publicado en *The Philosophical Review* LXXXIII, 4; October 1974: 435-50). En él destaca la diferencia entre la subjetividad y la objetividad a través del ejemplo de los murciélagos. Sabemos cómo se orientan, cómo se comportan, pero no podemos saber cómo sienten estas experiencias: no podemos saber *cómo es ser un murciélago*. Nos encontramos en una situación en la que sabemos que la materia y la mente pueden ser la misma cosa (como lo son la materia y la energía), pero no sabemos cómo. Nagel pone el ejemplo de una persona que no conociese el proceso de la metamorfosis, y encerrara una oruga dentro de una caja estéril. Si unas semanas después abre la caja y encuentra en su interior una mariposa, podrá deducir que la oruga se ha convertido en mariposa, pero no entenderá cómo.

²⁰⁵ Profesor Emérito del Departamento de Psicología Experimental de la Universidad de Oxford, en el Reino Unido, que publicó sus estudios sobre este tema en el libro: *“Blindsight: A Case Study and Implications”* publicado el año 1986 por Oxford University Press, del cual se hizo una segunda edición revisada y ampliada en 2009 con el título *“Blindsight: a case study spanning 35 years and new developments”*.

²⁰⁶ *“Intact navigation skills after bilateral loss of striate cortex”* de Beatrice de Gelder & al, publicado en *Current Biology*, Vol 18 No 24, R1128-1129. El vídeo del experimento está accesible en la web, a través de la página <http://download.cell.com/current-biology/mmc/journals/0960-9822/PIIS0960982208014334.mmc2.avi>.

El otro tipo de experimentos que quiero destacar son los que llevó a cabo Benjamin Libet en la Universidad de California el año 1979²⁰⁷. Algunas intervenciones quirúrgicas cerebrales requieren que el paciente esté consciente, únicamente con anestesia local. Libet obtuvo permiso del mismo para efectuar durante la operación un experimento que consistía en insertar electrodos en el cerebro y detectar el tiempo que tardaba desde que se aplicaba un estímulo a la piel de la persona hasta que ésta era consciente de ello. El tiempo medio obtenido fue de 500 milisegundos (medio segundo), muy superior al que se necesita para una respuesta automática, que suele ser de unos 200 milisegundos (un quinto de segundo).

Años más tarde, el mismo Libet ideó una variante del experimento, de más fácil realización, ya que no requería el acceso al interior del cerebro. A los participantes se les colocaba en una mesa frente a un reloj que medía milisegundos, se les conectaban unos electrodos electroencefalográficos, y se les pedía que pulsasen un botón en el momento que ellos quisieran, fijándose en la posición del reloj cuando lo hiciesen, y anotándola después. Al final del experimento, se recogían y comparaban los momentos exactos de: la pulsación del botón, el instante en el que el participante decía que había hecho esta pulsación, y el momento en que el encefalograma había detectado el inicio de la actividad cerebral para iniciar la acción de la pulsación. Los resultados mostraron que transcurría un tiempo de unos 200 milisegundos desde el instante en que el participante decía haber tomado la decisión, hasta el momento exacto en que el botón había sido pulsado, lo que corresponde al lógico tiempo mecánico de ejecución de la acción. Pero lo que resultó más sorprendente fue que la actividad encefalográfica se iniciaba 300 milisegundos *antes del momento correspondiente a la decisión del participante*. La persona creía tomar la decisión *después* de que el cerebro ya hubiese empezado a actuar. Estos resultados causaron una gran polémica y fueron objeto de muchas y muy diferentes interpretaciones. Algunos concluyeron que nuestra sensación de que tomamos decisiones libremente es falsa, ya que cuando conscientemente creemos decidir algo, en realidad la decisión ya ha sido tomada en el cerebro. La mayoría intentaban aprovechar el resultado como argumento para justificar su posición previa en este continuo debate.

Los siguientes son mis puntos de vista sobre tres aspectos claves de la conciencia: su funcionamiento, su relación con la materia, y su eventual perdurabilidad.

La maquinaria consciente

La teoría que me parece que se puede ajustar más a los actuales conocimientos y a los resultados de los experimentos es la del espacio de trabajo global (Global Workspace Theory) de Bernard J. Baars²⁰⁸. Parte de la base de que el cerebro es un conjunto de sistemas especializados semiautónomos que trabajan en paralelo, sin que su actividad sea percibida de manera consciente por la persona (de la que forma parte el cerebro). Estos sistemas reciben los estímulos percibidos por los sentidos, los integran y completan de acuerdo a una serie de patrones almacenados en memorias especializadas. Cuando el

²⁰⁷ "Subjective referral of the timing for a conscious sensory experience: A functional role for the somatosensory specific projection system in man" de B. Libet, E.W. Wright, B. Feinstein, y D. Pearl, publicado en *Brain*, 102(1):193-224 (1979).

²⁰⁸ Muchos de sus trabajos están accesibles en internet: <http://bernardbaars.pbworks.com/>.

resultado de estos procesos está protocolizado, genera las respuestas pertinentes directamente — inconscientemente.

Todos estos sistemas (el visual, el auditivo, etc.) tienen acceso a un espacio de trabajo global. Cuando la respuesta no está prevista o se produce una situación que el sistema considera de interés especial, envía a este espacio una petición de atención. Las diferentes peticiones compiten entre ellas y un sistema ejecutivo central decide a cuál debe concederle el foco, en cuyo caso lo publica para que el resto de sistemas reciban información del mismo. En cada momento sólo hay un sistema que tiene el foco de atención. Esto evita que las respuestas de los múltiples sistemas se interfieran, y explica por qué en cada momento sólo tenemos el centro de atención en un tema.

De esta manera, el *paralelismo* de los sistemas cerebrales se convierte en un *flujo secuencial* que puede ser procesado linealmente por un intérprete, con la ayuda de una memoria de trabajo consciente, de corta duración, que sólo puede almacenar un reducido número de elementos (media docena o pocos más). Este intérprete consciente interactúa con el sistema del yo y con un grupo de sistemas de contexto inconscientes: perceptuales, conceptuales, culturales y de objetivos.

En resumen, el objetivo de la conciencia es coordinar un sistema complejo formado por múltiples componentes, seleccionando sus peticiones y asignándoles nuevas tareas. Constituye un compromiso entre la organización (para las situaciones rutinarias) y la flexibilidad (ante acontecimientos no previstos). Permite el aprendizaje: la solución de nuevas situaciones se hace de manera consciente (procesándolas en el foco de atención) y luego esta solución se convierte en un patrón que puede ser ejecutado de manera inconsciente por los sistemas autónomos. Por ejemplo, cuando aprendemos a conducir decimos que *tenemos que poner nuestros cinco sentidos*, pero cuando ya tenemos mucha práctica, se convierte en un proceso autónomo (que sólo requerirá la atención del ejecutivo central cuando se produzca una circunstancia imprevista en la conducción).

Los conceptos de la teoría del espacio de trabajo global no solamente parecen ajustarse al funcionamiento real de la conciencia, sino que han servido de base para que Stan Franklin y otros colegas de la Universidad de Memphis hayan desarrollado el LIDA (Learning Intelligent Distribution Agent), un proyecto de inteligencia artificial que se sirve de la estructura descrita para resolver problemas complejos.

Emergiendo de la materia

La explicación del funcionamiento de la conciencia (suponiendo que sea el que acabo de exponer) no soluciona el problema de cómo la experiencia subjetiva puede nacer de la materia que forma el cerebro. ¿Hay que pensar que si el LIDA o proyectos similares evolucionan hasta llegar a reproducir algún día el funcionamiento del proceso cerebral, entonces los robots que los implementen serán conscientes?²⁰⁹

El siglo pasado empezamos a descubrir que la materia no es como creíamos. La célebre fórmula $E=mc^2$ nos enseñó que la materia se puede convertir en energía —dejando de ser materia— y viceversa, en un

²⁰⁹ ¿Y si lo son o no, cómo lo sabremos?

proceso verificado diariamente en las centrales nucleares (y también, desgraciadamente de forma incomparablemente más trágica, en Hiroshima y Nagasaki). Los últimos avances de la física nos muestran una materia tan desconcertante, que suponer que cada partícula material contiene una mínima conciencia, no resultaría mucho más sorprendente.

Quizás estas partículas elementales, cuando se unen en un sistema complejo como es el cerebro, pueden llegar a generar esta experiencia subjetiva que llamamos conciencia. De la misma manera que unas cantidades de caucho, aluminio, vidrio, cobre, etc, pueden combinarse para formar un coche, ¿no puede la conciencia emerger de otros elementos diferentes? Según estos puntos de vista, tendríamos que suponer que la conciencia es una cualidad que puede manifestarse en cualquier magnitud, de manera continua desde la más pequeña hasta la más grande.

¿Qué sucede cuando la materia se dispersa?

Desde los entierros rituales de los primeros *homo sapiens*, como los hallados en la cueva de Jebel Qafzeh que antes comentaba, los humanos siempre nos hemos preocupado por lo que nos pasará después de la muerte. Lo que le pasa a la parte material —el cuerpo— ya lo sabemos: se descompone y los átomos acaban dispersándose por la tierra, pasando a formar parte de distintos materiales u organismos, e incluso de otros humanos. Entonces, si nuestro yo y nuestra conciencia son propiedades *inherentes* a la materia o que *emergen* de ella, ¿qué les sucede cuando la materia se dispersa?

La respuesta dependería precisamente de cuál sea la modalidad de relación entre la materia y la conciencia, es decir, de si la conciencia es inherente a la materia o emergente de ella:

- Si es inherente, la conciencia debe seguir el mismo camino que la materia. Es decir, la conciencia como un todo con identidad propia se desintegra en sus componentes elementales —asociados a los átomos—, que se irán combinando con otros átomos para formar nuevas conciencias (humanas o de otro tipo). Así, de la misma manera que podemos decir que en nuestro cuerpo hay átomos de Shakespeare, también podremos decir que tenemos elementos de su conciencia —y algún día otras personas, animales, plantas o la propia tierra tendrán elementos de la nuestra. En suma, sólo existe una conciencia universal formada de infinitas partículas que se agrupan y se desagrupen, de la misma manera que en el invierno vemos las bandadas de estorninos formar nubes que se mueven como un todo con identidad propia, pero que se pueden partir y volver a juntar en nuevas unidades.
- Si es emergente de la complejidad —como el coche que surge de la multiplicidad de materiales que lo forman— entonces desaparece completamente cada vez que el conjunto se deshace, y se conserva sólo la potencialidad de una nueva construcción. En este caso, las nuevas conciencias no tendrán ninguna relación con las anteriores: cada vez será un principio y un fin.

Personalmente, pienso que la primera opción parece la más coherente con la visión actual del universo y la materia. Quedaría, para responder a la preocupación humana por su persistencia, saber si el universo es eterno, pero seguramente el propio concepto del tiempo tal como lo percibimos necesita también un salto cualitativo en nuestro conocimiento.

El mantenimiento del orden social

Todos los organismos están dotados de un instinto de supervivencia que está por encima de cualquier otro impulso. Por mucho que alguien se quiera suicidar, no podrá hacerlo dejando de respirar: su cuerpo se negará a obedecerlo. Las sociedades humanas, como macroorganismos que son, experimentan también la necesidad de buscar su supervivencia y prosperidad, y para ello establecen y mantienen un sistema de reglas y convenios de comportamiento, que hacen cumplir con herramientas de dos tipos:

- Las primeras son presiones psicológicas que se van instituyendo con el paso del tiempo hasta llegar a formar parte de la cultura del colectivo (convenciones sociales, tabúes, supersticiones, etc.).
- Cuando las primeras no son suficientes, se utiliza el castigo en su doble utilidad: reforzar el temor al rompimiento de las normas por las consecuencias que puede acarrear, y evitar la reincidencia mediante el aislamiento (prisión) o la eliminación (pena capital) del individuo perturbador.

El refuerzo psicológico a través de la cultura social consiste en la asociación de una emoción negativa con los actos contrarios a las normas, y una positiva con los actos conformes a las normas. Los tres pares de emociones morales (negativa / positiva) más usados son:

- **Culpabilidad / inocencia.** Es el usado generalmente en el mundo occidental y, en general, en las sociedades individualistas.
- **Vergüenza / honor.** Propio de oriente y países árabes, en los que la adhesión al grupo, normalmente la familia, tiene prioridad sobre conceptos éticos. Se dan variaciones en la respuesta del individuo según la cultura. Así, mientras que en los países árabes la respuesta a la vergüenza suele ser la venganza, en Japón puede ser el suicidio.
- **Miedo / poder.** Utilizadas en culturas primitivas, regímenes dictatoriales, y determinadas sociedades cerradas, pero también de manera más o menos limitada, en todas las culturas como medida extrema cuando los restantes métodos no son suficientes.

En los dos primeros casos, la emoción negativa y la positiva se presentan alternativamente a cada persona en función de su acatamiento de las normas. En cambio, en el tercer caso, cada emoción está asignada previamente a grupos de personas diferentes, independientemente de su comportamiento (un grupo reducido tiene el poder, y la mayoría de la sociedad experimenta el miedo, mantenido por la amenaza del castigo).

En las sociedades éticamente avanzadas, los castigos se rigen según unos códigos o leyes. Normalmente se considera que una acción contra las normas es punible si la persona la ha llevado a cabo en el ejercicio de su libre voluntad. Para valorar esta condición, se considera necesario que tuviese intención de hacerlo y que pudiese haberlo evitado. En situaciones normales, estas condiciones pueden ser determinadas con claridad, pero no siempre es así, y ello lleva a conflictos de decisión, e incluso a contradicciones en las propias leyes. Así en nuestro país una misma circunstancia (como es haber cometido el hecho bajo los efectos del alcohol u otras drogas) en unos casos resulta ser un atenuante (en las agresiones) y en otros un agravante (en infracciones de tráfico).

En el último caso se puede considerar que la alteración temporal de las facultades mentales ha sido causada por un acto voluntario previo (la ingestión de la droga), y que por tanto la consecuencia es también voluntaria. Pero ¿y si la alteración mental es producida por una enfermedad congénita o un accidente cerebral? La respuesta inmediata que solemos dar es que en este caso la persona no es responsable de sus actos, pero no siempre resulta fácil determinar donde está el límite de un trastorno mental. ¿Y si la persona ha vivido toda la vida en un ambiente cerrado que ha condicionado su formación y su manera de ver el mundo?²¹⁰ ¿Podemos acusar a una persona por el entorno en el que ha nacido, por la formación que ha recibido? O a la inversa, ¿Se merece un gran científico que le admiremos porque ha nacido con una capacidad intelectual extraordinaria? Si suponemos que la teoría del espacio global de trabajo es correcta, y queremos premiar o castigar la intención, entonces tendríamos que situar la esencia de la voluntad en el ejecutor central, y considerar que los sistemas autónomos pueden ser consecuencia de condicionantes externos.

Replantear la moral

Dejando a un lado la dificultad práctica de valorar la acción del ejecutor central ante la presión de los sistemas autónomos, se nos plantea todavía una cuestión más básica: ¿y si es el ejecutor central el que ha sufrido un daño? Esta pregunta nos conduce a otra consideración que moralmente nos repugna de entrada: ¿Hay alguna diferencia entre un ejecutor *malvado* y un ejecutor *dañado*? ¿Qué diferencia hay entre un asesino en serie que ha actuado por pura maldad o que lo haya hecho por algún problema en su cerebro? En resumen, ¿qué diferencia hay entre la maldad y la locura?

Cuando un aparato o mecanismo se estropea (pongamos por ejemplo un coche, o un ordenador, o una lavadora) no decimos que es malvado, sino que tiene alguna avería. En cambio, cuando una persona (o a veces también lo aplicamos a ciertos animales que conviven con nosotros, como los perros) actúa en contra de las normas socialmente establecidas, no decimos que está averiado (o loco), sino que ha actuado mal, que ha sido, al menos en aquella acción, malvado. La diferencia está en que en el caso de las personas y de algunos animales, les atribuimos una intención, es decir, una actuación orientada a la consecución de unos objetivos individuales. En cambio, los mecanismos inanimados no tienen intenciones, y por ello no les atribuimos responsabilidad.

Pero si resulta que las intenciones y los objetivos no son más que la conceptualización de unas actividades ejecutadas por mecanismos cerebrales, entonces cuando este mecanismo, de acuerdo a su funcionamiento interno, toma unas decisiones contrarias a las normas sociales, ¿tenemos algún motivo para calificar este funcionamiento interno como malvado o como defectuoso?²¹¹ Estos calificativos sólo

²¹⁰ Un caso que adquirió gran popularidad en Estados Unidos fue el juicio celebrado el año 1924 contra Richard Loeb y Nathan Leopold, dos estudiantes extremadamente inteligentes y muy ricos que secuestraron y mataron a un chico de 14 años, como un juego para demostrar que podían cometer el crimen perfecto. Su abogado defensor, Clarence Darrow, consiguió que fuesen condenados a cadena perpetua, en lugar de la pena de muerte, alegando que habían sido víctimas de su formación y de las ideas del superhombre de Nietzsche. Resulta interesante la lectura de su discurso de conclusiones, de 12 horas de duración, que puedes encontrar en <http://www.law.umkc.edu/faculty/projects/ftrials/leoploeb/darrowclosing.html>.

²¹¹ No quiero perderme ahora en estos detalles, pero ambos conceptos son revisables. **Malvado** significa actuar intencionadamente en contra de las normas establecidas en la sociedad a la que se pertenece (conducir por la izquierda en nuestro país es malvado, pero no lo es en el Reino Unido). Esta definición convierte en malvados a

son valoraciones que hacemos de una actividad que se produce de manera natural, como resultado de unas configuraciones cerebrales producto de múltiples factores. Sería como atribuir maldad o defecto a una lluvia intensa que hace desbordar un río e inunda un pueblo. Simplemente se trata de una consecuencia de la aplicación de las leyes de la naturaleza a una determinada configuración de los elementos que se da en un momento determinado. Que sus consecuencias resulten trágicas para nuestra existencia individual no altera para nada su valoración intrínseca.

Debemos replantearnos muchas de nuestras valoraciones morales. Los humanos nos vanagloriamos de la nobleza²¹² de nuestros sentimientos, que nos situaría por encima de los comportamientos de los animales. Pero analicemos por ejemplo uno de los sentimientos que se suelen considerar más elevados, más puros, y que ha inspirado infinidad de alabanzas poéticas²¹³: el amor maternal. En realidad se trata de un instinto arraigado por causas evolutivas para la protección de los propios genes, que existe en muchas especies animales. Se suele argumentar que en los humanos este instinto está ennoblecido por la razón, que puede refinar su expresión, pero este es un proceso adicional, que se genera a posteriori, y que podría aplicarse a cualquier otro acto humano.

Precisamente sobre el tema del amor (ya sea maternal, familiar, a la pareja, a los amigos) me interesa destacar un aspecto que yo creo importante, y que tiene que ver con el Asperger. Los Aspies tenemos afectados —en un grado más o menos importante según cada caso— los mecanismos sociales innatos, como la empatía, que están en el origen de los lazos emocionales. De pequeños no generamos espontáneamente los vínculos que les son naturales al resto de niños y niñas. Con el tiempo, aprendemos a substituir —con éxito variable dependiendo de cada persona— los mecanismos emocionales que nos faltan por otros de racionales, y llegamos a generar enlaces afectivos con un número de personas, generalmente más reducido que en el caso de los neurotípicos. El nuestro, sin embargo, es un amor diferente, que no ha nacido de los sistemas autónomos del cerebro para ser después *ennoblecido*, sino que ha tenido su origen en el centro de las decisiones racionales, en un acto de voluntad suficientemente intenso como para llegar a despertar sentimientos y emociones tan o más ricas que las “normales”, aunque no las sepamos expresar. ¿No es más noble este amor *a contradi dirección*, que lleva de la razón a la emoción, y no a la inversa? ¿No es más humano un amor que nace en el centro mismo de aquello que consideramos el valor máspreciado del ser humano?

Un peligroso salto cualitativo

Durante las últimas décadas la física y la neurociencia están haciendo progresos que empiezan a cambiar nuestra visión de la materia y de la mente. El mundo que surge de ellos es tan sorprendente,

personas que han luchado contra el poder establecido haciéndolo en defensa de nobles ideales y de otras personas, y han acabado consiguiendo importantes mejoras sociales. **Defectuoso** significa que no se ajusta a aquello para lo que fue creado. También esto es discutible, ya que la existencia de errores en los organismos vivos es un elemento imprescindible para la evolución. Sin ellos, en la tierra no habría ningún otro organismo más que la primera molécula con capacidad de reproducción (y por tanto, mucho menos nadie que pudiese plantearse ahora estos aspectos morales). Por tanto, al menos en el caso de la evolución, los errores son parte del funcionamiento correcto del sistema, y no puede hablarse de ellos como defectos.

²¹² La utilización del término *nobleza* ya debería prevenirnos, ya que el *noble* —cuando se utiliza la palabra como sustantivo— lo es por herencia, no por sus cualidades intrínsecas.

²¹³ Y también otras no tan poéticas, como los célebres tatuajes “*amor de madre*”.

que a menudo los mismos investigadores reconocen que avanzan a oscuras, haciendo descubrimientos que no saben cómo interpretar, encontrando datos que esperan un significado. Físicos y neurocientíficos intuyen que están avanzando a través de túneles paralelos, y que las luces —aún tenues y borrosas— que unos y otros vislumbran a lo lejos, son las mismas. Unos y otros caminan hacia el mismo punto.

Lo que encontrarán al final, cuando ambos caminos confluyan, nadie puede imaginarlo en este momento, pero a buen seguro significará un salto cualitativo de una magnitud similar o superior a la de las otras grandes transformaciones sucedidas en la historia de la humanidad. Pero como todo gran cambio, implicará una crisis de los valores actuales y el difícil y peligroso camino hacia el establecimiento de unos nuevos paradigmas. ¿Qué sucederá cuando nos abandonen las muletas que nos sostenían y no solamente tengamos que caminar por nosotros mismos, sino saltar a un espacio vacío sin saber qué hay debajo, o peor todavía, sin saber si hay algo?

En paralelo, las circunstancias que nos rodean han iniciado un proceso de aceleración continua que parece presagiar un salto cualitativo hacia un nuevo macroorganismo con identidad propia, emergido de la integración de los humanos y la tecnología, y en el que los individuos pasarán a ser meros componentes elementales que cumplen tareas específicas, ignorantes de la conciencia global y los objetivos que la mueven, de la misma manera que en el cuerpo humano cada célula cumple una función elemental, movida por unos hilos que nada tienen que ver con los de la persona a la que pertenece.

El mundo en el que nací me parece cada vez más lejano, como si nunca hubiese existido y fuese sólo un sueño, o un producto de mi imaginación. No era un mundo idílico, ni mucho menos: era cruel y oscuro, y primitivo en el mal sentido de la palabra. Del mundo que se aproxima sólo sé que será muy diferente, y que se acerca a gran velocidad. Recuerdo ahora dos maldiciones que suelen atribuirse a una adaptación de antiguos proverbios chinos, que dicen: “*Así encuentres lo que buscas*” y “*Que vivas tiempos interesantes*”. Después de tanto tiempo, parece que llega la hora de que ambas se cumplan²¹⁴.

No me he olvidado

Había empezado mis reflexiones en este capítulo intentando responder a la pregunta de si el Asperger era efectivamente un trastorno o sólo una diferencia de carácter. Con lo que he expuesto queda clara mi respuesta: ambos son la misma cosa. El Asperger es una parte de mi carácter, una parte de mí. Sin él yo sería otra persona.

²¹⁴ De hecho, hay una tercera maldición en este grupo: “*Que las autoridades se percaten de ti*”. Ya hace tiempo que los poderes (económicos, políticos, y de todo tipo) se han percatado de nosotros y de cómo nos pueden manipular. ¿De qué nuevos medios dispondrán en esta nueva etapa?

Final de etapa

Llego al final de este libro, y con él al final de una etapa que ha tenido un significado especial en mi vida. Ha sido un proceso que emprendí al descubrir el Asperger, y que me ha llevado a conocer cosas que no imaginaba. Como cuando tras una larga caminata alcanzas la cima de una montaña, ahora se me ofrece una nueva perspectiva del mundo, pero también, y sobretodo, de mí mismo. Si me has acompañado, te doy las gracias, y me gustaría pensar que quizás a ti también te ha aportado algo esta andadura.

Durante este tiempo más de una vez he pensado cómo habría podido ser todo si aquél niño que yo fui hubiese sido diagnosticado y hubiese recibido la ayuda adecuada (cosa casi imposible en aquél tiempo y en aquél país). Sin duda mi vida hubiese sido completamente diferente, y no hubiese tenido que pasar por muchas de las cosas que he pasado. Pero no lo cambio. Me siento satisfecho de cómo estoy ahora, con los que están a mi lado, con lo que tengo. Me siento orgulloso de haber llegado hasta aquí. Y celebro que no me haya sucedido como a tantas personas que no lo han llegado a descubrir nunca, y que han tenido que marchar de aquí con este peso encima suyo.

Ramon Cererols
L'Ametlla del Vallés, gener del 2010
(11 meses después)

(página en blanco)

DOCUMENTACIÓN

Desde que oí la palabra Asperger por primera vez, me obsesioné con la idea de reunir todo tipo de información sobre este trastorno. Con la dedicación típica de los Aspies empecé a buscar libros, artículos académicos, materiales diversos de asociaciones y organismos médicos y psicológicos, documentos de conferencias y seminarios, informaciones diversas en internet, documentales, etc., que trataran este tema. En los once meses que han transcurrido desde entonces, he leído decenas de libros y centenares de artículos académicos y otros documentos, y he consultado muchos más. La mayoría los tengo guardados en formato electrónico, clasificados en 93 carpetas que en este momento acumulan 1848 documentos, y otros los guardo en papel o los he accedido a través de bibliotecas.


Cuando empecé pensaba que sería difícil encontrar información de un tema del que no había oído hablar nunca, pero pronto comprendí cuán equivocado estaba. Sólo el catálogo de *Jessica Kingsley Publishers* —seguramente la editorial líder mundial en libros sobre el espectro autista— contiene 387 títulos que cubren los diversos aspectos del Asperger (laborales, sexualidad y relaciones de pareja, freakismo, psicoterapia, adultos, bullying en la escuela, aprendizaje, alcohol, habilidades especiales, creatividad, yoga, etc.). Una investigación de la palabra Asperger en internet devuelve más de cuatro millones de resultados desde Google o más de cinco millones desde Bing.


Algunos de los documentos con los que he trabajado los he ido citando en las notas a pié de página cuando me he referido a alguno de sus contenidos. Pero hay otros que me han parecido interesantes y que creo que te pueden ser de utilidad si buscas más información, por lo cual los relaciono en este apéndice. En él encontrarás bastantes textos recientes que reflejan las últimas investigaciones, así como las obras clásicas de autores reconocidos, o los artículos originales de Leo Kanner (1943) y Hans Asperger (1944). La mayoría son en inglés, porque esta es la lengua mayoritaria de los autores y las editoriales, pero cuando sé de la existencia de una traducción al español la incluyo²¹⁵.

²¹⁵ Puedes encontrar una relación de más de 40 libros sobre Asperger en español en la web de la Federación Asperger España: <http://www.asperger.es/libros.php>.


Libros sobre el Asperger y los trastornos del espectro autista en general


Empiezo por dos libros de pequeño formato, de lectura fácil y rápida. Pertenecen a sendas colecciones publicadas por Oxford University Press, que introducen a temas diversos, escritos por expertos en la materia.


 *Autism and Asperger Syndrome, the facts*
Simon Baron-Cohen
Oxford University Press, 2008, 157 págs (13x19,7 cm).


 *Autism. A Very Short Introduction*
Uta Frith
Oxford University Press, 2008, 129 págs (11,2 x 17,4 cm).

Para una información más completa, recomiendo en primer lugar dos obras de **Tony Attwood**, que además tienen la ventaja de estar traducidas al español. Attwood nació en Birmingham (Reino Unido) en 1952, y actualmente vive en Queensland (Australia). En el año 1992 fundó una clínica para el diagnóstico y tratamiento de personas con síndrome de Asperger en Brisbane, y es uno de los grandes expertos mundiales sobre Asperger.

 *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*
El libro más reciente de Tony Attwood, escrito en un lenguaje comprensible de manera que sirve tanto para padres y profesionales que tratan con personas con Asperger como para uso personal de los diagnosticados.
Jessica Kingsley Publishers, 2007, 397 págs.

 *Guía del Síndrome de Asperger*
Traducción al español del libro anterior.
Paidós, 2009, 624 págs.

 *Asperger's Syndrome: A Guide for Parents and Profesionales*
Un libro anterior de Tony Attwood, en la misma línea
Jessica Kingsley Publishers, 1998, 224 págs.

 *El Síndrome de Asperger: Una Guía para la Familia*
Traducción al español del libro anterior.
Paidós, 2002.

Uta Frith (antes Uta Aurnhammer) nació en Rockenhausen (Alemania) en 1941, y el año 1964 se trasladó a Londres. Fue la pionera de las teorías de la *ceguera mental* y de la falta de coherencia central. Aparte del librito que he citado al principio, sus libros más importantes sobre el autismo son, por orden cronológico:



Autism: Explaining the Enigma

Uta Frith propone la explicación de lo que sucede en la mente autista: la inhabilidad en la teoría de la mente, y la falta de una coherencia central (capacidad de unir piezas en un todo con significado).

Blackwell Publishing, 1989, 249 págs.



Autismo: Hacia una Explicación del Enigma

Traducción al español del libro anterior.

Alianza Editorial, 1999



Autism and Asperger Syndrome

Uta Frith. Incluye la traducción al inglés del artículo original de Hans Asperger.

Cambridge University Press, 1992, 257 págs.



Autism: Mind and Brain

Uta Frith y Elisabeth L. Hill. Recopilación de trabajos de diversos autores que desde sus respectivos puntos de vista estudian la relación entre la mente y el cerebro dentro el autismo.

The Royal Society, 2003; Oxford University Press, 2004, 298 págs.

Lorna Wing es una psiquiatra inglesa nacida en 1928. Su artículo "*Asperger syndrome: a clinical account*", que incluyo en el apartado de artículos, fue el que inició la utilización del nombre de Síndrome de Asperger. De entre sus libros, el más interesante a mi parecer es:



The Autistic Spectrum: A Parents' Guide to Understanding and Helping Your Child

Lorna Wing une a sus conocimientos su experiencia como madre de un niño autista para escribir un libro lleno de consejos para los padres y madres que se encuentran en esta situación.

Ulysses Press, 2001, 240 págs.

La **Consejería de Educación de la Junta de Andalucía** ha publicado material muy interesante de ayuda al profesorado para la detección y tratamiento de los niños y niñas con las diversas variedades del espectro autista. De especial interés es esta serie de tres volúmenes:



Un acercamiento al Síndrome de Asperger: una guía teórica y práctica

Escrito por el Equipo Deletrea (Equipo Asesor Técnico de Asperger España: Sandra Freire, María Llorente, Ana González, Juan Martos, Candelas Martínez, y Raquel Ayuda) con la colaboración de Josep Artigas (Neuropediatra y Psicólogo del Hospital de Sabadell).

Disponible en formato PDF en la web de la Federación Asperger España (http://asperger.se/libro_det.php?id=1)

Junta de Andalucía y Asociación Asperger Andalucía.

 *Los trastornos generales del desarrollo. Una aproximación desde la práctica.*

Volumen 1: Los trastornos del espectro autista (153 págs)

Volumen 2: El síndrome de Asperger. Respuesta educativa (115 págs)

Volumen 3: Prácticas educativas y recursos didácticos (109 págs)

Los tres volúmenes están disponibles en formato PDF para facilitar su difusión al profesorado, y van acompañados de material audiovisual.

Junta de Andalucía, Consejería de Educación. Colección de Materiales de Apoyo al Profesorado.

Libros especialmente útiles para adultos:

 *Asperger Syndrome and Anxiety. A Guide to Successful Stress Management*

Nick Dubin fue diagnosticado de Asperger el año 2004. Tiene un título de especialista en psicología de la Michigan School of Professional Psychology, además de otros por las universidades de Oakland y Detroit Mercy. En el libro muestra cómo identificar los generadores de estrés en las diversas situaciones, y explica de manera práctica como la terapia cognitivoconductual puede ser usada para cambiar los patrones irracionales de pensamiento y disminuir la ansiedad.

Jessica Kingsley Publishers, 2009, 222 págs.

 *Managing With Asperger Syndrome: A Practical Guide For White Collar Profesionales*

Malcolm Johnson descubrió que tenía Asperger a la edad de 35 años, cuando ya llevaba varios en tareas directivas de medio y alto nivel. Además del libro, ha creado una web (<http://www.aspergermanagement.com/>) con abundante información de utilidad para los Aspies en el mundo de la empresa, no solamente los que trabajan en cargos directivos y de mando.

Jessica Kingsley Publishers, 2004, 240 págs.

 *Cognitive-Behavioral Therapy for Adult Asperger Syndrome*

Valerie L. Gaus se ha especializado en el tratamiento de adultos y adolescentes con trastornos del espectro autista, desde que se doctoró en Psicología clínica por la Universidad de Stony Brook en 1992. Se trata de un libro destinado a los psicólogos, para ayudarles con las características especiales de la terapia a adultos con Asperger.

The Guilford Press, 2007, 244 págs.

Otros libros de interés, de diversos autores, son:

 *Autism and its Medical Management. A Guide for Parents and Profesionales*







Michael G. Chez MD. Trata básicamente sobre el diagnóstico, las posibles causas, el tratamiento y la medicación.

Jessica Kingsley Publishers, 2008, 222 págs.

 *Understanding Autism. From Basic Neuroscience to Treatment*


Describe el estado actual de los conocimientos sobre el autismo desde los diversos puntos de vista (diagnóstico, epidemiología, genética, comportamiento, neurología, tratamientos, repercusiones económicas). Cada capítulo está escrito por uno o más autores, y el conjunto está editado por Steven O. Moldin, Ph.D. y John L.R. Rubenstein, M.D., Ph.D.




CRC Press, Taylor & Francis Group, 2006, 502 págs.

-  *Understanding the Nature of Autism and Asperger's Disorder*
Edward R. Ritvo, MD. El autor dice que su objetivo principal es explicar, a los que tienen autismo o Asperger, la naturaleza de su trastorno, y a los padres y familiares, esperanza y comprensión.
Jessica Kingsley Publishers, 2006, 174 págs.
-  *Autism Spectrum Disorders. A handbook for parents and professionals*
Diccionario enciclopédico del espectro autista, editado por Brenda Smith Myles, Terri Cooper Swanson, Jeanne Holverstott, y Megan Moore Duncan
Praeger Publishers, 2007, 512 págs.
-  *Understanding Autism for Dummies*®
Libro muy práctico para cualquier persona interesada en el espectro autista, con una presentación amena y agradable, escrito por Stephen M. Shore y Linda G. Rastelli.
Wiley Publishing, Inc, 2006, 365 págs.
-  *Asperger Syndrome*
Editado por Ami Klin, Fred R. Volkmar y Sara S. Sparrow
The Guilford Press, 2000, 464 págs.
-  *Mirroring people. The new science of how we connect with others*
Marco Iacoboni explica el descubrimiento y el mecanismo de las neuronas espejo, y su posible relación con los trastornos autistas.
Farrar, Straus and Giroux, 2008, 320 págs.
-  *Las neuronas espejo. Empatía, neuropolítica, autismo, imitación o de cómo entendemos a los otros*
Traducción al español del libro anterior.
Katz Editores, 2009, 270 págs.







Libros de experiencias personales

Cada vez son más las personas que describen sus experiencias en un libro, pero la pionera en este terreno fue Temple Grandin, nacida en 1947 en Boston (Estados Unidos). Sus libros más populares son:

-  *Thinking in pictures. My life with autism.*
Temple Grandin. El título hace referencia a que ella, como muchos autistas, no piensa con palabras, sino con imágenes. Su autismo la ha ayudado en su trabajo en el diseño de instalaciones para la industria cárnica.
Doubleday, 1995, Vintage, 2006, 270 págs.

-  *Pensar con imágenes: Mi vida con el autismo*
Traducción al español del libro anterior.
Alba Editorial, S.L.U., 2006, 345 págs.
-  *Animals in translation. Using the mysteries of autism to decode animal behavior.*
Temple Grandin y Catherine Johnson. La experiencia de Temple Grandin desde su doble perspectiva de científica y autista.
Simon & Schuster, 2005, 358 págs.
-  *The Unwritten Rules of Social Relationships*
Temple Grandin, Ph.D. y Sean Barron. Las normas sociales vistas por una autista.
Future Horizons, 2005, 400 págs.

Después, sobretudo a partir de 2004, otros han seguido sus pasos:

-  *Pretending to Be Normal: Living With Asperger's Syndrome*
Liane Holliday Willey explica en este libro su experiencia como mujer con Asperger que no conoció la causa de sus problemas hasta que su hija fue diagnosticada.
Jessica Kingsley Publishers, 1999, 173 págs.
-  *Multicoloured mayhem. Parenting the many shades of adolescents and children with autism, Asperger Syndrome and AD/HD*
Jacqui Jackson nos explica su vida como madre de tres chicas y cuatro chicos, los cuatro chicos todos en un punto diferente del espectro autista.
Jessica Kingsley, 2004, 256 págs.
-  *Autism — The eighth color of the rainbow. Learn to speak autistic*
Florica Stone describe sus experiencias como madre de un niño autista.
Jessica Kingsley, 2004, 298 págs.
-  *Coming out Asperger*
Dinah Murray. Sobre la respuesta al hecho de ser diagnosticados, como puede afectar a la autoestima y como comunicarlo a los demás.
Jessica Kingsley Publishers, 2006, 280 págs.
-  *Born on a blue day. Inside the extraordinary mind of an autistic savant.*
Autobiografía de Daniel Tammet, en la que nos explica como funciona su cerebro. Además de Asperger, tiene el síndrome del *savant*. En cierta ocasión recitó de memoria 22.514 cifras del número pi. Aprendió a hablar islandés en una semana.
Hodder & Stoughton, 2006, 256 págs.
-  *Nacido en un día azul: un viaje por el interior de la mente y la vida de un genio autista*
Traducción al español del libro anterior.
Sirio, 2007, 256 págs.



Look me in the Eye. My life with Asperger's

Escrito por John Elder Robison. Temple Grandin dice de este libro que es como hacer un viaje en unas salvajes montañas rusas a través de la vida del autor.

Crown Publishers, 2007, Three River Press, 2008, 302 págs.



Asperger's from the Inside Out. A supportive and practical guide for anyone with Asperger's syndrome.

Michael John Carley, director ejecutivo de The Global and Regional Asperger Syndrome Partnership, explica su experiencia con el Asperger y al frente del GRASP.

Perigee, 2008, 252 págs.



Parallel Play: Growing Up with Undiagnosed Asperger's

Tim Page, ganador de un premio Pulitzer, fue diagnosticado de Asperger a los 45 años.

Doubleday, 2009, 208 págs.

Artículos y trabajos

Este apartado podría llenar un libro entero, de modo que sólo incluiré algunos artículos y trabajos que tienen alguna característica especial. Empiezo por los que tienen un **interés histórico**:



Autistic Disturbances of Affective Contact

El trabajo en el que Leo Kanner explicaba los casos de ocho niños y tres niñas que trató desde el año 1938 en el Johns Hopkins Hospital y que identificó como ejemplos de lo que denominó Trastornos Autísticos del Contacto Afectivo.

The Nervous Child, 1943.



Early Infantile Autism 1943-1955

Leon Eisenberg M.D. y Leo Kanner M.D.

The American Journal of Orthopsychiatry, Julio 1956.



Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter (Psicopatía Autística en la Infancia)

El artículo original del Dr. Hans Asperger escrito en el año 1944, y traducido al inglés por Uta Frith en 1991 dentro de su libro *Autism and Asperger Syndrome*.



Asperger syndrome: a clinical account

Lorna Wing. El artículo que hizo que lo que entonces se llamaba "psicopatía autística" empezase a tener un reconocimiento amplio con el nombre de *síndrome de Asperger*.

Psychological Medicine. 11, febrero 1981, págs.115-129

En español podemos destacar algunos artículos del neuropediatra y psicólogo **Josep Artigas**, como:

 *Aspectos Neurocognitivos del Síndrome de Asperger*

Disponible en: <http://www.psyncron.com/se/docs/aspergerneurocognitivos.pdf>

Analiza los aspectos cognitivos que caracterizan el Asperger y la dificultad que presentan las diversas teorías (de la mente, de la disfunción ejecutiva, del cerebro hipermasculino, de la disfunción de la modulación sensorial) para ofrecer una explicación unitaria. Artigas sugiere que deben estar implicados diversos mecanismos neurobiológicos.


Revista de Neurología Clínica, 2000; 1: 34-44

Simon Baron-Cohen es conocido especialmente por sus teorías del cerebro hipermasculino y de la dualidad empatía-sistematización. Estos artículos reflejan los aspectos básicos de sus ideas:

 *The extreme-male-brain theory of autism*


Simon Baron-Cohen expone su teoría de que el autismo consiste en la exageración de las características del cerebro masculino.

Tager-Flusberg, H, (ed) Neurodevelopmental Disorders, MIT Press (1999)

 *The Autism-Spectrum Quotient (AQ): evidence from Asperger Syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians.*

Simon Baron-Cohen, Sally Wheelwright, Richard Skinner, Joanne Martin, y Emma Clubley

Journal of Autism and Developmental Disorders, 31, 5-17 (2001)

 *The Autism-Spectrum Quotient (AQ)—Adolescent Version*

Simon Baron-Cohen, Rosa A. Hoekstra, Rebecca Knickmeyer, y Sally Wheelwright


Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol. 36, No. 3, April 2006

 *The hyper-systemizing, assortative mating theory of autism*

Simon Baron-Cohen presenta en este artículo la teoría de la hipersistematización como la causa de que los autistas no puedan gestionar sistemas de alta variancia, como los sociales, y presenten resistencia a los cambios. La hipersistematización sería una ampliación de la teoría del cerebro hipermasculino. El autismo se produciría por la confluencia de un padre y una madre hipersistémicos (teoría del emparejamiento selectivo).

Progress in Neuro-Psychopharmacology & Biological Psychiatry 30 (2006), páginas 865 a 872

Algunos artículos sobre la **Teoría de la Mente**:

 *Mind Blindness and the Brain in Autism*

En este estudio, Uta Frith presenta una teoría para explicar la causa inmediata de la ceguera mental que está en el núcleo de los problemas sociales y de comunicación del espectro autista. A raíz de los resultados de experimentos e imaginación por resonancia magnética, llega a la conclusión de que el mecanismo de mentalización se produce en un sistema específico del cerebro constituido por tres regiones corticales: el surco paracingular de las regiones prefrontales medias, el surco temporal superior en la unión temporoparietal (especialmente la derecha), y el córtex periamigdalóide (especialmente izquierdo). Aparentemente, la anomalía cerebral que produce el autismo afecta a la conectividad de esta red y disminuye la actividad de las tres regiones. Dado que algunas personas del espectro autista pueden tener elevadas capacidades intelectuales y son

capaces de aprender por otros medios, pueden conseguir que la limitación quede reducida al ámbito específico y no afecte a su capacidad para procesar el resto de conocimientos.

Neuron, Vol. 32, 969–979, December 20, 2001



Theory of Mind and Self-Consciousness: What is it like to be Autistic?

Uta Frith y Francesca Happé. Los experimentos parecen sugerir que las habilidades de atribuir un estado mental a uno mismo y a los demás están estrechamente relacionadas. Las personas que fallan las pruebas de la teoría de la mente parecen fallar también en su autoconciencia.

Mind & Language, Vol. 14, No. 1, Marzo 1999, págs. 1-22.



Sampling the form of inner experience in three adults with Asperger syndrome

R.T. Hurlburt, F. Happé y U. Frith. Los tres adultos estudiados refieren sus pensamientos básicamente o exclusivamente en imágenes.

Psychological Medicine, 1994, 24, 385-395 (Cambridge University Press)

Los medios de comunicación se interesan cada vez más por el Asperger, y a veces comparan sus características con las de algunos **personajes de ficción**. Un par de ejemplos:



Autistic Treckdom

Matthew Baldwin considera a Mr. Spock (el personaje vulcaniano de Star Trek) como el ejemplo típico del Asperger. Baldwin dice que el Asperger es como el logo de FedEx: una vez lo conoces lo ves en todas partes.

The Morning News, publicado el 15 de mayo de 2009.

(Accesible en internet: http://www.themorningnews.org/archives/op-ed/autistic_treedom.php)



Hidden Clues

En este caso, la doctora Lisa Sanders compara el comportamiento de Sherlock Holmes con los síntomas del Asperger. Dado que Conan Doyle había estudiado medicina en la universidad de Edinburgh, y que sus relatos suelen contener descripciones médicas exactas, podría suceder que se hubiese inspirado en una persona concreta. Si fuese así, habría descrito un caso de Asperger más de 60 años antes que el propio Hans Asperger.

The New York Times, publicado el 4 de diciembre de 2009.

(Accesible en internet: <http://www.nytimes.com/2009/12/06/magazine/06diagnosis-t.html>)

Libros sobre temas relacionados

Para comprender la mente de un Asperger hay que comprender la mente en general. Estos son algunos de los libros que me han ayudado:



The Man Who Mistook His Wife For A Hat: And Other Clinical Tales

Oliver Sacks relata diversos ejemplos de trastornos neurológicos

Summit Books, 1985; Touchstone, 1998, 256 págs.



Descartes' Error. Emotion, Reason, and the Human Brain

Antonio Damasio expone en este libro que las emociones, lejos de afectar al proceso racional, son necesarias para su correcto funcionamiento.

G.P. Putnam's Sons, 1994; Penguin Books, 2005, 312 págs.



The Brain that changes itself. Stories of personal triumph from the frontiers of brain science.

Norman Doidge, MD, nos explica la neuroplasticidad a través de casos sorprendentes de personas que se han adaptado a importantes problemas cerebrales.

Penguin Books, 2007, 427 págs.



An Anthropologist on Mars. Seven paradoxical tales

Recopilación de ensayos de Oliver Sacks, algunos publicados en una primera versión en 1995, sobre casos de adaptación a diversas condiciones neurológicas.

Vintage Books, 1996, 328 págs.



Cartographies of the Mind. Philosophy and Psychology in Intersection

Massimo Marraffa, Mario De Caro y Francesco Ferretti. Conjunto de trabajos de diversos autores que pretenden encontrar un equilibrio entre la visión de nosotros como agentes racionales, intencionales y autoconscientes; y la concepción científica de que somos máquinas computacionales implementadas bioquímicamente.

Springer, 2007, 373 págs.



Brain-Wise: Studies in Neurophilosophy

Patricia Smith Churchland reexamina los conceptos del yo, la conciencia, la libre voluntad, la epistemología y la religión, bajo la luz de los progresos en la neurociencia.

The MIT Press, 2002, 438 págs



Shadow of the Mind. A search for the missing science of consciousness.

Roger Penrose especula sobre el proceso biológico de la conciencia y concluye que hay algo en la actividad cerebral que va más allá de la computación y no puede ser explicado con la ciencia actual.

Oxford University Press, 1994, Vintage, 2005, 457 págs.



The conscious mind. In search of a fundamental theory

David J. Chalmers analiza la relación entre el cuerpo y la mente y rehúsa la teoría materialista en favor del dualismo.

Oxford University Press, 1996, 414 págs.



Liberté et Neurobiologie. Réflexion Sur Le Libre Arbitre, Le Langage et Le Pouvoir Politique

John R. Searle intenta compatibilizar el concepto de libre voluntad con la teoría del determinismo a la que parece llevar la investigación actual neurobiológica.

Grasset et Fasquelle, 2004, 140 págs.



Musicophilia. Tales of music and the brain

Oliver Sacks explica el papel de la música en el cerebro y pone ejemplos en los que se utiliza como terapia.

Vintage, 2008, 425 págs.



Free will. A very short introduction.

Thomas Pink. Un librito de esta colección ya citada, que permite una introducción rápida a temas diversos, en este caso el de la libre voluntad.

Oxford University Press, 2004, 132 págs.



On intelligence

Jeff Hawkins y Sandra Blakeslee. Jeff Hawkins es el creador de la Palm, el primer ordenador de mano que obtuvo un éxito comercial, y más tarde fundó el Centro Redwood de Neurociencia Teórica. Uniendo ambas pasiones elaboró una teoría del funcionamiento del cerebro que aplicó a la inteligencia artificial, y es la que explica en este libro.

Holt Paperbacks, 2005, 272 págs



Kinds Of Minds: Toward An Understanding Of Consciousness

Daniel C. Dennett intenta explicar la conciencia, los distintos tipos de mentes que existen, y cómo podemos saberlo.

Basic Books, 1997, 192 págs.

Internet

Internet es un mundo en el que podemos encontrarlo todo, lo que constituye una riqueza inmensa, pero una riqueza que exige por parte nuestra un gran trabajo de selección. Por cada artículo serio, con contenido válido, hay muchos más que son, en el mejor de los casos, equivocados, y a veces, voluntariamente engañosos y malevolentes. En la lista que incluyo a continuación he procurado escoger lugares que me merecen confianza y ofrecen abundante información:



FEDERACIÓN ASPERGER ESPAÑA (<http://www.asperger.es/>)

Interesante tanto por sus contenidos (especialmente las secciones "El S. de Asperger" y "Publicaciones"), como por ser el punto de contacto con las distintas asociaciones de las comunidades, regiones y provincias. Contiene también información actualizada de las actividades que se llevan a cabo, y mantiene una extensa lista de enlaces de interés (asociaciones de todo el mundo, editoriales y librerías, foros, herramientas y tests, legislación, etc)..




PSYNCRON - Centro para el diagnóstico y tratamiento de trastornos del desarrollo que repercuten en el aprendizaje y la conducta (<http://www.psyncron.com/ca/index.html>)

El cuadro facultativo de este centro ubicado en Sabadell (Barcelona) comprende neuropediatras, psicólogos, neuropsicólogos, pedagogos, y psiquiatras, todos ellos especializados en los ámbitos

infantil y juvenil. Su web incluye publicaciones sobre los diversos trastornos que tratan, entre los que hay una sección dedicada a los TEA (http://www.psyncron.com/ca/articulos/articulo_autismo.html) y dos vídeos de sendas presentaciones de Josep Artigas, director del centro (<http://www.psyncron.com/ca/videos/>).

 *The Maternal & Child Health Library at Georgetown University*
(http://www.mchlibrary.info/KnowledgePaths/kp_autism.html)

Contiene enlaces a abundantes recursos para profesionales y familias, y sobre aspectos específicos de los trastornos autistas.

 *Centers for Disease Control and Prevention* (<http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/index.html>)

Información para afectados, familiares, cuidadores, educadores, medios de comunicación y personas con poder de decisión.

 *GRASP The Global and Regional Asperger Syndrome Partnership*
(<http://www.grasp.org/index.htm>)

Organización educativa y de defensa de las personas en el espectro autista. Sus estatutos especifican que el director ejecutivo, la totalidad del equipo de consejeros, y al menos la mitad del equipo directivo deben ser personas diagnosticadas con autismo, Asperger o PDD.

 *Autism Research Centre* (<http://www.autismresearchcentre.com/arc/default.asp>)

Dedicada a la investigación de las causas del autismo y de los métodos para su diagnóstico y tratamiento. Contiene publicaciones de la Universidad de Cambridge en colaboración con otros centros.

 *The National Autistic Society* (<http://www.autism.org.uk/autismdata>)

Información sobre una amplísima bibliografía (libros, artículos de investigación) sobre el autismo.

 *PubMed.gov del National Center for Biotechnology Information*
(<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez>)

Permite buscar entre cerca de 20 millones de artículos de biomedicina.

 *First Signs* (<http://www.firstsigns.org/>)

Destinado a ayudar en la detección de los primeros síntomas de los trastornos autistas.

A pesar de ser la obra de una sola persona, la siguiente web merece ser destacada por la extensa información que proporciona, con numerosos tests de detección y diagnóstico, y estar en español:

 *Espectro Autista* (<http://espectroautista.info/>)