

## «NO EXISTEN PALABRAS PARA DESCRIBIR LO QUE SIENTO»

MARGARET WHELAN

Executive Director  
Geneva Centre For Autism  
Toronto, Ontario

*Las piezas del puzzle del autismo* cambian constantemente según las personas ajenas a la experiencia del autismo intentan interpretar los déficit, conductas, y habilidades destacables de la gente que lo padece. Durante los últimos 50 años, las «piezas» del puzzle han ido cambiando de trastorno emocional a psicosis, a trastorno de la comunicación y a trastorno del comportamiento; de retraso mental profundo a trastorno social y a trastornos neurológicos que incluyen trastornos del movimiento y sensoriales.

Actualmente, la mayoría de la gente reconoce que no se trata de un puzzle de una sola imagen. Mientras en EE.UU. se acepta ampliamente que la causa de los síntomas del autismo no es una psicosis ni una carencia emocional, el resto de las interpretaciones mencionadas anteriormente pueden constituir una parte del trastorno. El grado de afectación varía en gran medida de una persona a otra.

De todas estas teorías, las pautas de investigación y selección de tratamiento que durante los últimos 50 años se han desviado hacia los aspectos más urgentes del trastorno, han sido a menudo las que proporcionaban los pacientes autistas. Las aportaciones de personas destacables como Temple Grandin, Donna Williams, Jim Sinclair, Darren White, Sean Barron, Thomas McKean, Georgiana Stehli, etc., nos han proporcionado una serie de experiencias y explicaciones que nos han abierto los ojos ante los modos de conducta desde una perspectiva que a menudo pasamos por alto los que tratamos de ayudar.

Algunas de las aportaciones más fascinantes son las descripciones de la percepción sensorial. Casi todas las aportaciones de primera mano han descrito alguna distorsión de uno o más canales sensoriales de la visión cerebral, el oído, el olfato, gusto o tacto. Estas personas

describen detalladamente las distorsiones de ambos extremos ( hiposensibilidad e hipersensibilidad), que a menudo fluctúan, alternan y varían con el transcurso del tiempo. Temple Grandin, en su libro *Emergence: Labelled Autistic* (1986) explica su sensibilidad táctil:

«Quería que me abrazaran con afecto. Al mismo tiempo, me retraje de los mimos de mi tía, gruesa, demasiado afectuosa y dulce. Recibir su afecto era como ser engullido por una ballena. Incluso el contacto con mi profesor me hacía estremecer y retraerme. Quería, pero me retraía. Estaba presa de mi sistema nervioso dañado. Era como si una puerta corrediza de cristal me separara de un mundo de amor y comprensión humana. Existe un equilibrio al enseñar al niño autista el goce del contacto y al asustarle con el temor a ser atosigado. El comportamiento táctil defensivo y la hipersensibilidad son muy parecidos. Por ejemplo, todavía no puedo soportar la ropa de lana... No me gustan los camiones porque me desagrada el contacto de mis piernas, una contra otra.

En *Nobody Nowhere* (1982) la autobiografía de Donna Williams, publicada recientemente, la autora describe las tremendas y reveladoras experiencias de vivir con autismo. Sus percepciones hipersensibles de visión, oído y tacto explican las extrañas pautas de comportamiento que definían su autismo:

«Mi cama estaba rodeada y completamente cubierta de pequeños puntitos que yo llamaba estrellas, de forma que me parecía yacer en una especie de místico ataúd de cristal. (desde entonces he aprendido que, en realidad, son partículas de aire, aunque mi visión era tan sensible que a menudo adquirían un matiz hipnótico, mientras que el resto del mundo se «desvanecía»).».

«Hablaba compulsivamente cuando estaba nerviosa. A veces hablaba sola. Una razón para ello es que yo me sentía estremadamente sorda cuando no decía nada. Era como si mis sentidos sólo funcionasen consistentemente cuando me movía dentro de mi propio mundo, lo que suponía aislarse de los demás. Años después, me volvieron a graduar el oído. Por entonces, encontraron que tenía un oído más fino que la media, y que podía oír frecuencias que, normalmente, sólo oyen los animales. El problema con mi oído era obviamente una fluctuación en la conciencia que yo tenía de mi oído. Esra como si mi consciencia fuera una marioneta, cuyas cuerdas sujetara firmemente la mano del estrés emocional.».

«Sentía que todo contacto era doloroso, y me asustaba.».

A la Sra. Williams también se le había diagnosticado *Síndrome de Sensibilidad Escotópica*, un trastorno de la visión definido por Helen Irlen. El trabajo de la Dra. Irlen con personas disléxicas en los años 80 le permitió reconocer un grave problema de percepción visual que

se mitigaba con el uso de lentes tintadas. Donna Williams describió su visión hiperaguda, que le hacía fijarse en los diminutos detalles de las partes de lo que veía y le impedían enfocar las cosas en su conjunto. Describe sus experiencias visuales antes y después de un tratamiento con lentes coloreadas especiales, llamadas gafas de Irlen, en un artículo titulado *A Sight For Sore Eyes*, (1994):

«Me puse las gafas y le dije a Pual: «mira tu cara, está junta. Tu cabeza y tu cuerpo están unidos del todo».

«La habitación ya no estaba abarrotada, no era agobiante ni peligrosa. El molesto ruido de fondo que oía siempre en primer plano, el ruido de las máquinas de las habitaciones lejanas, el ronroneo del tráfico, el murmullo de fondo de la gente hablando, ni siquiera los adivinaba».

«Mira las flores rosas, qué suaves», dijo Paul. Mis ojos saltaron de los trocitos verdes a los rosa y a la tierra, contra un fondo de color sin sentido, forma ni diseño. «Ahora ponte las gafas», ordenó Paul. Tomé aire. Las flores volvieron a juntarse. Tenía una impresión general y los detalles de todas sus partes se habían perdido dentro del todo... Las cosas tenían sentido. Durante toda mi vida me habían enseñado por la fuerza a actuar como si las cosas tuvieran sentido, pero nunca lo habían tenido. «Dios mío», me dije, «esto debe ser lo que ve el resto de la gente». Este es su mundo, pensé».

**«A veces, cuando los demás niños me hablaban, casi no podía oírles y otras veces, su voz me sonaba como disparos.»**

«A menudo era vago en el colegio porque mis oídos distorsionaban las instrucciones del profesor o mi vista borrosa no me dejaba ver bien la pizarra».

La consciencia de la sensibilidad auditiva en el autismo llegó al público con la publicación de *The Sound of a Miracle* (1991). Anabel Stelhi describe la lucha de sus hijas contra el autismo y las sorprendentes ventajas que supuso una terapia poco conocida, diseñada para corregir la hipersensibilidad auditiva. Una vez corregida la intolerancia de determinadas frecuencias de sonido, la Sra. Stehli reconoció otros tipos de sensibilidad sensorial relacionados con la vista, el olfato y el tacto:

«Tenía una vista de lince». Debe ser eso por lo que el pelo de la gente le fascinaba. «Georgie», le pregunté, «cuando ves el pelo, ¿ves cada cabello claramente?» «Sí», respondió, «¿tú no lo ves igual?».

«Te gustaba el olor de ciertas comidas, y detestabas el olor de otras, Georgie, pero ¿y la gente? ¿y los animales?» «Eso todavía me

da problemas», dijo, «los perros, y los gatos, algunos desodorantes y lociones after-shave. Huelen tan fuerte que no puedo soportarlo, y el perfume me vuelve loca».

«Cuando le pregunté (sobre el tacto), dijo que tocar le producía una sensación «divertida», aunque ahora estaba mucho mejor, se había ido acostumbrando a medida que se hacía mayor».

Las descripciones hechas daban una explicación lógica de muchos de los patrones de comportamiento anómalos que Georgie mostraba de pequeña.

Un extraña experiencia conocida como *sinestesia*, que a menudo han descrito artistas y músicos, también la han descrito personas autistas. La sinestesia es la experiencia de recibir información sensorial a través de más de un sentido, cuando el estímulo normalmente se recibiría a través de uno solo, (es decir, oír un sonido dado produce la percepción visual de un color específico). En un artículo titulado *Exploring the Experience of Autism Through First Hand Accounts*, Cesaroni, L., Garber, M., (1991), una persona autista describía la experiencia como sigue: «Los sonidos van muchas veces acompañados de vagas sensaciones de color, textura, forma, movimiento, aroma o sabor. Es como si la información se recibiera de varias formas aunque el estímulo venga sólo de una fuente».

*La teoría de disfunción sensorial* como componente del autismo no es nueva. Muchos terapeutas se ocuparon de ella en el pasado. En 1974, Carl Delacato publicó *The Ultimate Stranger*. Su trabajo con niños autistas le llevó a formular una teoría sobre las raíces de los síntomas del autismo. Conceptualizó la idea del autismo como condición neurológica y demostró que la naturaleza de los daños cerebrales había producido una disfunción de la percepción. Teorizó que los cinco canales sensoriales estaban afectados de hipersensibilidad, hiposensibilidad o ruido blanco:

«Ahora he empezado a comprender estos patrones de conducta. Estos niños no eran psicóticos. Presentaban daños cerebrales y problemas sensoriales graves. No podían responder a los estímulos que llegaban a su cerebro desde el mundo exterior. Alguno de sus canales de recepción (vista, oído, tacto, gusto u olfato) estaba dañado de algún modo. Su extraño comportamiento repetitivo era un intento de, por medio de la estimulación repetitiva, normalizar ese o esos canales».

Los problemas de tales canales se encuadran en una de estas tres categorías:

1. Hiper: un sistema sensorial presto que permitía entrar demasiados mensajes sensoriales en el cerebro.

2. Hipo: un sistema sensorial lento que permitía entrar muy pocos mensajes sensoriales en el cerebro.
3. Ruido blanco: un sistema sensorial que funciona tan defectuosamente que su propio funcionamiento creaba una interferencia de sonido en el sistema.

En *Sensory Integration and The Child* (1979), Jean Ayres describe también una perspectiva teórica del autismo como resultado de una dificultad para modular e integrar la información a partir de los sentidos. Su trabajo incluía actividades terapéuticas destinadas a disociar y coordinar los sentidos táctil y propioceptivo.

*Un estudio de 30 personas autistas, realizado en el Geneva Centre, reveló algunas descripciones fascinantes de las experiencias sensoriales.* Muchas de estas aportaciones de primera mano describen un marcad paralelismo con las teorías propuestas por el Dr. Delacato hace más de veinte años. Cerca de la mitad de las personas que se sometieron al estudio tenían capacidad para la comuniación verbal, mientras que la otra mitad no era capaz de comunicarse verbalmente y recurrían a la comunicación facilitada para responder las preguntas del estudio. Estas preguntas trataban principalmente sobre los cinco canales sensoriales: vista, oído, olfato, gusto y tacto. También se preguntó a los participantes sobre sus habilidades en cuanto a memoria, movimiento, comportamiento y relaciones. El cuestionario intentaba captar las diferencias de percepción desde la infancia a la madurez. Esta información no puede ser concluyente, pero ofrece un abanico de percepciones individuales que puede proporcionar una visión más profunda de la experiencia del autismo.

Se puede disponer de la información de este estudio en forma de cuadernillo en el mostrador del Geneva Centre.

