Entrevista con Temple Grandin

Harvey Blume

Traducción: Cristóbal Santiago

A un niño autista puede encantarle una aspiradora, otro puede temerla. Algunos niños autistas se sienten atraídos por el sonido del agua que corre o que salpica, y se pasarán horas tirando de la cadena del water, mientras que otros pueden hacerse pis de miedo ya que este ruido les suena como si fueran las cataratas del Niágara.

Sé lo que significa que mi corazón se ponga a latir con fuerza cuando oigo la bocina de un coche en medio de la noche. Tengo una sensibilidad hiperaguda en el oído y una respuesta al miedo que se parece más a la de un animal que están cazando que a la de un ser humano.

He observado una gran similitud entre ciertos tipos de cánticos y rituales oratorios y el balanceo de un niño autista.

Extracto de *Pensando en fotografías y otros relatos sobre mi vida con autismo*.

Harvey Blume: Dadas todas las variaciones que existen, ¿qué definición de autismo destacarías?

Temple Grandin: El autismo es un trastorno neurológico. El niño nace con ello. Está producido por un desarrollo inmaduro del cerebro (esto ha sido verificado con autopsias en el cerebro) y no es debido a la mala educación impartida por parte de los padres o a agresiones medioambientales.

HB: Se solía decir que la causa eran unos padres fríos, una "madre nevera".

TG: Definitivamente, esto es incorrecto. Es un problema neurológico.

HB: ¿Han podido aislar las partes del cerebro afectadas?

TG: Es la amígdala, el centro de las emociones, así como las partes inferiores del cerebro (sistema límbico y cerebelo), que controlan el movimiento e integran la sincronización de los distintos sistemas cerebrales. No es un tipo de daño como un tumor, es un desarrollo inmaduro. El grado de severidad del autismo varía con la severidad del nivel de inmadurez cerebral.

Algunos estudios han encontrado circuitos adicionales en las partes del cerebro relacionadas con el pensamiento visual. Además, los cerebros de los autistas tienden a ser algo mayores. Existe un momento en la niñez en el que se elimina el exceso de circuitos. Se denomina eliminación selectiva de sinapsis. Algunos investigadores piensan que el cerebro autista es mayor porque parte de esta reducción selectiva no se llevó a cabo.

HB: Por lo tanto, no hay solamente un subdesarrollo, sino también un sobredesarrollo.

TG: En algunas áreas. Es como si fuera una computadora con un disco duro de 100 gigabytes, pero con poca capacidad de procesamiento. La persona tiene más capacidad de almacenamiento, pero a expensas de su capacidad de proceso.

Si alguien me dice la palabra "barco", veo imágenes de barcos específicos. No tengo un concepto de barco. Entonces, ¿cómo me construyo un concepto de barco? Tengo que mirar todas estas diapositivas y videos de barcos concretos que tengo en mi memoria, y después preguntarme cuál es el

denominador común que describe a todos los barcos. Bueno, todos flotan sobre el agua y se utilizan para transportes diversos.

Además, mi forma de pensar es asociativa y no lineal. Es como navegar en Internet.

HB: ¿No pensamos todos de manera asociativa?

TG: Algunas personas piensan de una forma más lineal que otras. Si digo la palabra "barco", la mayoría de la gente tiene en mente como una especia de fotografía genérica de un barco. Para algunas personas verbales, no existe una fotografía de este tipo.

HB: Vd. hace lo mismo que el resto de la gente, sólo que de una manera más consciente. Es Vd. más consciente de sus propios procesos.

TG: Esto es cierto, mis procesos mentales no son procesos ocultos. Las únicas cosas que no veo en mi mente son un tipo de cosas, como por ejemplo, los caminos para andar.

HB: El hecho de que sus procesos mentales sean más transparentes, ¿no le hacen sentirse más mecánica?

TG: Algunos científicos especializados en inteligencia artificial creen que pueden construir una computadora que duplique al cerebro. Mucha gente piensa que esto no es posible. Yo pienso que es posible, porque puedo visualizar gran parte de mis procesos mentales.

HB: Al leer sobre la supremacía del pensamiento visual en las personas autistas, no entendía cómo pueden los autistas sentirse atraídos por la palabra escrita. Después me enteré de la existencia de un grupo sobre autismo en Internet y me informaron rápidamente sobre la hiperlexia (una condición que incluye la obsesión por lo escrito junto con dificultades en la comunicación verbal y en la interacción social).

Me di cuenta de que la escritura, que es un sistema formal con reglas y sin contacto cara a cara, era a menudo mucho más compatible con la personalidad autista que el hablar.

TG: Muchos de estos niños que son hiperléxicos aprenden el significado de las palabras emparejándolas con las imágenes que corresponden a cada palabra. Para dar sentido y contenido a estas palabras, tienen que ligarlas con imágenes.

HB: Le pregunté a una persona autista en Internet, que escribe realmente muy bien, cómo sería la comunicación en persona. Me respondió que sería mucho más difícil; mi cara no le proporcionaría más información que unas pequeñas ondulaciones en la superficie de un lago.

TG: Así es como soy yo. No registro información al observar caras. Si puedo hablar con alguien por teléfono, a mí me sirve tanto como si lo estuviera viendo en persona; aquí si que capto los matices. Todo este tema del contacto visual…

HB: Es cierto, Vd. no me está mirando.

TG: Sus ojos no me dicen nada.

HB: ¿Qué ocurre cuando Vd. me mira a los ojos?

TG: Siento cierto rechazo. Los ojos se mueven mucho. Prefiero concentrarme en el timbre de su voz. Quiero escuchar su tono. Esta es mi guía, la misma que usan los animales. Mi pensamiento se parece mucho al de los animales. Los animales son muy sensibles al tono de voz. El contacto visual significa

una amenaza o un reto.

HB: Oliver Sacks usó como título de su libro *Un antropólogo en Marte* una frase que Vd. utilizó para describirse a sí misma.

TG: Tuve que aprenderlo todo sobre cómo actuar y cómo jugar. Cuando era una niña pequeña, sabía que era diferente, pero no sabía en qué. Después fui a la universidad y leí en una revista que los hombres de las cavernas no podían fabricar herramientas a menos que tuvieran lenguaje. Me pregunté por qué necesitaban el lenguaje para desarrollar herramientas.

No me di cuenta de la amplitud de esta diferencia hasta que no escribí *Pensando en imágenes*, y empecé a preguntar a la gente. Lo mismo ocurre con los problemas sensoriales. Cuando era pequeña, el sonido hacía daño a mis oídos. No me di cuenta de que había algo biológicamente diferente en mí que me hacía más difícil escuchar los sonidos. Simplemente pensaba que los demás eran más fuertes. No entendía que mi capacidad sensorial era de alguna manera diferente.

HB: Está el caso de Jerry Newport, una persona genial que nunca podía conservar un trabajo, en parte porque siempre se llevaba a uno de sus loros al trabajo con él. El programa *60 minutos* le dedicó una parte en la que describía que su momento clave ocurrió al ver la película Rain Man. Cuando al personaje autista le pedían que multiplicara mentalmente 4.343 por 1.234 en su cabeza, Jerry Newport dijo en voz alta 5.359.262 antes de que Dustin Hoffman diera la respuesta en la película. La gente sentada delante de él se volvió para mirarle. Y se dijo a sí mismo “Oh, oh, soy autista”.

TG: Jerry tiene una habilidad especial propia de un genio para los números; yo no soy capaz de hacer esto. Jerry no es tan visual como yo. Existe una escala continua. En un extremo están las personas como Jerry Newport (no muy visuales, con gran capacidad numérica y mucha memoria). En el otro extremo se encuentran las personas no verbales, con deficiencia severa, que necesitan estar supervisados durante toda su vida. A medida de que te vas alejando de Jerry, los problemas sensoriales tienden a agravarse. Es el caso de Donna Williams (autora de *Nadie en ninguna parte: la extraordinaria autobiografía de una persona autista*). Sus problemas sensoriales son tan graves que no puede ver y oír al mismo tiempo; no puede hacer las dos cosas simultáneamente.

HB: Escribe Vd. sobre autistas que perciben el sonido como un color, que pueden captar y sentirse molestos por un aleteo en una lámpara de luz de 60 ciclos por segundo, y que pueden oír mucho más allá del alcance normal del oído.

TG: A pesar de que tomo antidepresivos para calmar muchas de mis reacciones, puedo estar en un hotel y si alguien silba en la calle, literalmente, mi corazón empieza a palpitar.

HB: Una señora describió a su hijo autista en Internet como un muchacho no verbal que se obsesionaba con las antenas de televisión y el funcionamiento de las televisiones. ¿Porqué esta fascinación con la televisión?

TG: Nosotros tuvimos una televisión cuando yo tenía 5 años y veía el programa *Howdy-Doody Show*. Yo sabía que el programa llegaba a través de la antena del tejado, así que una vez salí fuera para ver si podía observar las imágenes. Pensaba que venía una imagen después otra, como hojas de fotografías que entraban por la antena.

Yo sabía donde se encontraba la estación emisora, era una torre muy alta, y nunca vi imágenes que salieran de ella. Me preguntaba cómo Howdy-Doody bajaba desde la antena hasta la televisión, cómo bajaba a través de los cables.

HB: ¿Cómo ayuda a una persona autista el recibir un diagnóstico correcto?

TG: En ese momento, él será consciente de que sus procesos mentales son diferentes.

Yo solía pelearme en los trabajos de ingeniería. Me decía: ¿cómo pueden ser estos ingenieros tan estúpidos? ¿No se darán cuenta de que esto no va a funcionar?

HB: Vd. ha escrito que una cierta cantidad de la rigidez autista tradicional puede serle beneficiosa. Le ayuda a terminar el trabajo.

TG: Le proporciona a uno motivación. Si hubiese tomado antidepresivos en la universidad, a lo mejor no me hubiera ido tan bien. Posiblemente no hubiera tenido el suficiente impulso.

Existe una tendencia demasiado grande por parte de los autistas a decir que el mundo debería adecuarse a ellos. Creo que es necesario que exista alguna compensación en lo referente a los problemas sensoriales. Pero lo que muchas personas necesitan es saber hacer algo muy bien, como por ejemplo el trabajo artístico, o la programación de ordenadores, algo que pueda ser un trabajo. Se tiende a quejarse demasiado y a no trabajar lo suficiente en los talentos.

HB: En su primer libro, *Emergencia, rotulada autista*, escribió sobre "la ansiedad de que mis emociones me venzan y no poder cumplir con mi destino". ¿Es frecuente en los autistas de alto funcionamiento el sentir que son especiales y que tienen un destino que cumplir?

TG: Muchos no piensan así. Afortunadamente, tuve un buen profesor de ciencias que enfocó mis obsesiones hacia la ciencia.

HB: *Emergencia* fue escrito con la ayuda de alguien. Se equilibraron las partes desniveladas. Vd. escribió su nuevo libro, *Pensando en imágenes*, sola y contiene signos ocasionales de autismo, transiciones bruscas del pensamiento que no son fáciles de seguir para el lector.

TG: Estos saltos mentales son obvios para mí. Voy a escribir otro libro en donde trataré de explicar que el pensamiento asociativo funciona como los enlaces en Internet. Uno puede encontrarse en una página sobre bicicletas y uno quisiera saber cómo cambiar de bicicletas a perros. Quizás sea algo como perros persiguiendo bicicletas. Y hay un enlace a una página en la que se trata de cómo entrenar a los perros para que sean obedientes. Existe una lógica en todo esto. No es totalmente irracional.

HB: Vd. escribe: "Cuando quiero describir cómo me siento realmente con respecto a alguna cosa, me puedo expresar mejor por escrito".

TG: Me siento más próxima a mis emociones por escrito que verbalmente. Cuando estoy haciendo una entrevista como ésta, ¡tengo tantas cosas almacenadas para decir!

HB: Mi trabajo consiste en poder superar eso.

TG: No lo conseguirá.

HB: Vd. hace dos tipos de analogías sobre sí misma: una es sobre los animales.

TG: Los animales no te piden demasiado. Son simples. Me siento muy tranquila cuando estoy rodeada de ganado.

HB: La otra comparación es con el software y las máquinas, con la World Wide Web, con Internet, con las computadoras…

TG: Antes de usar este lenguaje de computadoras, me refería a fotografías y películas en mi cabeza. La razón por la que utilizo un vocabulario propio de Internet es porque no hay nada más cercano a la

forma en la que pienso que la World Wide Web. La forma en que las páginas están entrelazadas es exactamente igual que mi forma de pensar.

Le digo a la gente, si realmente quieres entender cómo pienso, ¿por qué no te vas a Internet e insertas la palabra "tranvía"?. Comienza aquí y esperas a ver a dónde te lleva.

HB: En cierto modo, el día del autismo ha llegado, con la película de Rain Man, sus libros, Oliver Sacks, la película que piensa estrenar Steven Spielberg sobre Jerry y Mary Newport. Y Vd. indica que esto no ha sido del todo accidental. Estamos en la era del pensamiento asociativo, la era de Internet. Y estamos fascinados con la relación entre los hombres y las máquinas, con máquinas que pueden volverse hostiles o amables, con personas aprendiendo a sentirse como máquinas. Piense, por ejemplo, en las películas de Blade Runner y Terminator.

TG: En cierto momento, Steven Spielberg estuvo interesado en hacer una película sobre mí. Una de las razones por las que no lo hizo es que no existía un romance. El quería un interés basado en el amor. Y simplemente, yo no lo tengo.

Mi ansiedad empeoró con la edad. Si hubiera tomado antidepresivos en la universidad, hubiera dañado mi impulso y mi motivación. Si no los hubiera tomado al comienzo de la treintena, hubiera sufrido un colapso nervioso.

La ansiedad es el gran problema para mucha gente con autismo. Convencí a dos de mis amigos para que tomaran Prozac, y dijeron que era sin duda alguna lo mejor que les había pasado. Les ayuda a calmarse y así pueden manejar bien las cosas en el trabajo. Una de estas personas es una señora que diseña circuitos para controlar el equipo automatizado de una fábrica, una vez más un trabajo especializado en el cual ella se ha convertido en una experta.

Existe una fuerte base genética en el autismo. Muchos padres de niños autistas son doctores e ingenieros, brillantes y socialmente reservados. Se requiere mucho espacio en el "disco duro" del cerebro para tener el gusto de la socialización e integrar todas las emociones. Los autistas no tienen tanto espacio libre en su disco duro.

HB: El personaje de Data, de Star Trek, era un héroe para Vd. Decía Vd. que si alguna vez conseguía toda la emoción humana que él deseaba, no, sería un tan buen calculador de alta velocidad.

TG: Existen teorías sobre canalización en el cerebro, lo que significa que ciertos circuitos se rompen y todos los recursos del cerebro se canalizan hacia una cosa, como el pensamiento visual. Mis emociones y la información contenida en mi mente no están ligadas sin costuras. No se mezclan necesariamente. Puedo separar mis emociones de mis memorias. Conozco a gente que no puede ni siquiera activar su memoria sobre su divorcio, por ejemplo. Por lo menos, yo puedo abrir el archivo y mirar en él.

HB: Vd. cita a Leo Kanner, el hombre que postuló el diagnóstico de autismo en 1943, diciendo que los autistas a los que les va bien son aquéllos que tuvieron alguna profunda experiencia de autoconocimiento durante la adolescencia.

TG: Se dieron cuenta de que tenían que cambiar algo de su manera de ser. En mi caso, fueron mis mentores los que me ayudaron a comprender que tenía que cambiar algunas cosas.

HB: ¿Cree Vd. que es posible que, para alguna gente, la influencia decisiva pueda venir de un libro?

TG: Sí. Me han escrito otras personas autistas y me han dicho "He leído tu libro y me he dado cuenta de quién soy".

HB: ¿Qué tipo de lecturas hace?

TG: Muchas cosas sobre hechos concretos, científicos y revistas de noticias. Leer sobre buen diseño realmente me encanta. Algunos activistas de los derechos de los animales quieren cerrar las fábricas que procesan la carne. Yo quiero diseñar una forma práctica para mejorarlas. Mi diseño se usa en un treinta por ciento de los mataderos de vacuno en este país.

HB: Vd. trata de minimizar la ansiedad que siente el animal.

TG: Los animales se asustan de las mismas cosas que los niños autistas, algo fuera de su lugar, un charco de agua, un trozo de papel en el suelo, cosas brillantes, gente que se mueve allá arriba.

HB: Vd. plantea la siguiente pregunta: "¿Por qué un leopardo enjaulado en un zoológico tiene similitud con el autismo?" ¿Cuál es la respuesta?

TG: Los paseos dentro de la jaula. El leopardo los realiza por falta de estímulos sensoriales. El autista lo hace porque la estimulación sensorial es tan abrumadora que tiene que andar rítmicamente y mecerse para bloquear los estímulos dolorosos.

HB: ¿Qué hay sobre los autistas y el humor?

TG: El humor es también de tipo visual. Y muchas de mis emociones son muy simples, como las de un niño. Puedo estar caminando en el aeropuerto, riéndome. Estaciono mi coche en el parking y en tres viajes sucesivos veo una paloma muerta. Y empiezo apensar: ¿qué pasaría si levanto la paloma muerta, dónde podría ponerla? Veía un pequeño agujero en el pasamanos del balcón, y pensé que la podría poner ahí, con medio cuerpo para afuera. Hay muchas esculturas en el aeropuerto, así que pensé que podría hacerlo pasar por parte de la escultura. Había pasado por encima de esta paloma muerta un montón de veces en el aeropuerto. En Denver, simplemente no se recogen las palomas muertas. Estaba pensando en que podría ponerla enfrente de la puerta del departamento de mantenimiento.

HB: ¿Y el humor de otras personas?

TG: Tengo que aprender a distinguir cuando las personas están bromeando. Tengo problemas con esto.

HB: ¿Había otras cosas, aparte de Data y Spock, que te gustaron en Star Trek?

TG: Tenía principios morales bien definidos. Me gusta que mis principios morales sean simples. En el campo científico o de diseño de equipos, tengo una inteligencia compleja, pero emocionalmente, soy una niña. He reemplazado la complejidad emocional con la complejidad intelectual.

HB: ¿Usa Vd. todavía su máquina de dar abrazos?

TG: Cuando estoy en casa. Pero casi nunca estoy en casa mucho tiempo. He aprendido a vivir sin ella. Empleaba la mayor parte del tiempo en evitar el estrés. De alguna manera, pensé que si pudiera entender mi mundo psíquico, estaría menos nerviosa. Estuve años haciendo esto, hasta que llegaron los medicamentos.

HB: ¿Cómo se relacionan el estrés y la ansiedad con el pensamiento visual?

TG: No creo que exista relación. Antes pensaba que debía existir una razón psicológica para la ansiedad. No sabía que era sólo biología, pura biología.

HB: Simplemente un esquema de circuitos extraño.

TG: Sí. Es parte del síndrome. El sistema nervioso está hiper, hiper, hiper. En mucha gente autista el sistema nervioso simpático está funcionando al máximo todo el tiempo.

Tenía ataques de ansiedad por nada. Dado como es la mente, trataba de asociarlo con algo. Cumplir con mi destino tenía que ver con mi idea de que podía hacer desaparecer mi ansiedad. Un niño maltratado tiene una razón para la ansiedad. Está inducida por un trauma. Yo no tuve ninguno. Mi oído es hipersensible, mi sistema táctil es supersensible y los estímulos que son insignificantes para cualquier persona producían en mí una respuesta de ansiedad. Pura biología.

HB: Al final de *Pensando en imágenes*, dice Vd. que le gustaría que el lugar donde muere un animal se considerara sagrado: “Es necesario introducir un ritual en los mataderos tradicionales. Sin palabras. Solamente un momento de silencio. Me lo puedo imaginar perfectamente”.

TG: Matar a un animal no es lo mismo que cortar la hierba. Termina una vida. Esto es algo que debemos tomar en cuenta seriamente. ¿Qué significa la palabra "sagrada"? No se trata como si fuera una cosa ordinaria. Matar ganado no es lo mismo que moler grano en un molino.

HB: ¿Cuáles son sus sentimientos sobre la religión?

TG: Cuando estaba en el quinto curso, pensaba que era ridículo que una religión fuera mejor que otra. Es como las compañías de teléfono. Todas hacen lo mismo, ya sea MCI, ATT, British Telecom o Sprint.

HB: Vd. ha dicho que cuando está con un animal, puede decir cómo se siente, de la misma manera que un médico debería hacer con un paciente.

TG: Pero no lo ven así.

HB: Lo cree literalmente así, no?

TG: Creo que sí.

Contacto: espectroautista@googlegroups.com