Una Visión del Autismo desde su Interior

Temple Grandin

Texto original: An Inside View of Autism(http://www.autism.com/autism/first/inside.htm)

***Nota del editor**: la traducción de este texto no cumple los estándares de calidad mínimos fijados para los contenidos de este sitio web, pero pese a ello, y en base a su interés, se ha decidido incluirlo aquí.*

- Introducción
- Falta de Lenguaje
- Ritmo y Musica
- Problemas de Audición
- Problemas Táctiles
- Aproximación–Distanciamiento
- Máquina del Apretón
- Ansiedad en la Pubertad
- Medicación
- Lenta Mejora
- Historia Familiar
- Síntomas de Privación Sensorial
- Fijaciones Directas
- Visualización
- Habilidades Sabias ("Savants")
- Déficits y Habilidades
- Aprendiendo a Leer
- Mentor
- Quien Ayudó a Recuperarme
- Programas para Autismo
- Referencias

Introducción

Soy una mujer de 44 años, autista, que tiene una exitosa carrera internacional diseñando equipo para el ganado. Completé mi doctorado en Ciencias Animales en la Universidad de Illinois en Urbana y soy ahora profesora auxiliar de Ciencias Animales en la Universidad Estatal de Colorado. La intervención temprana a la edad de 2 años y medio me ayudó a superar mi impedimento.

Dos de los temas tratados en este capítulo son la frustración de no poder hablar y los problemas sensoriales. Mis sentidos eran supersensibles al ruido fuerte y al tacto. Los ruidos fuertes herían mis

oídos y trataba de evitar el tacto para no tener sensaciones intensas.

Construí una máquina de apretar que me ayudó a calmar mis nervios y a tolerar el tacto. En la pubertad comencé a tener horribles ataques de ansiedad, "nervios", que empeoraron con la edad. La medicación antidepresiva alivió la ansiedad. En la última sección del capítulo se discutirá como dirigí mis fijaciones a actividades constructivas y a una carrera, junto con la importancia de un mentor. Mi habilidad y áreas deficitarias son tratadas en detalle. Todo mi pensamiento es visual, como videos exhibidos en mi imaginación. Aún conceptos abstractos tales como estar con otra persona se visualizan por el uso de la imagen de la puerta.

Falta de Lenguaje

No poder hablar era una frustración total. Si los adultos me hablaban directamente yo podía entender todo lo que ellos decían, pero no podía hacer que mis palabras salieran. Era como un gran tartamudeo. Si yo era sometida a una situación de ligera tensión, a veces las palabras superaban la barrera y salían. Mi terapeuta de lenguaje supo introducirse en mi mundo. Ella me sostenía por el mentón y me hacía mirar sus ojos y decía "pelota". A los 3 años, "pelota" (ball) salió como "bah," dicho con gran tensión. Si la terapeuta me empujaba demasiado duro yo tenía una rabieta, y si ella no presionaba lo bastante no se lograba ningún progreso. Mi madre y maestros querían saber porqué gritaba. Chillar era la única manera en que podía comunicarme. A menudo yo pensaría lógicamente, "voy a gritar ahora porque quiero decirle a alguien que no quiero hacer algo".

Es interesante que mi lenguaje se pareciera al lenguaje tensionado (dificultoso) de niños pequeños operados de tumores de cerebelo. Rekate, Grubb, Aram, Hahn, y Ratcheson (1985) encontraron que la cirugía por cáncer que lesionaba el vermis, los núcleos profundos y ambos hemisferios del cerebelo producía pérdida temporaria del lenguaje en niños normales. Los sonidos de las vocales eran los primeros en volver, y el lenguaje receptivo era normal. Courchesne, Yeung-Courchesne, Press, Hesselink, y Jernigan (1988) informaron que 14 de 18 autistas de nivel elevado a moderado tenían los lóbulos VI y VII del vermis cerebeloso de menor tamaño. Bauman y Kemper (1985) y Ritvoe y cols. (1986) también descubrieron que los cerebros de autistas tenían un número de células de Purkinje en el cerebelo más bajo que lo normal. En mi propio caso una Resonancia Magnética reveló anormalidades del cerebelo. Yo soy incapaz de caminar en tandem (la prueba standard de "caminar en línea" que hace la policía a chóferes ebrios). Termino cayendo de costado, pero mis reacciones son normales con otras pruebas simples de disfunción del cerebelo.

El estímulo vestibular a veces puede estimular el lenguaje en niños autistas. El balanceo lento de un niño en un columpio, puede a veces, ayudar a iniciar el lenguaje (Ray, Kind, y Grandin, 1988). Ciertos tipos de movimientos suaves, coordinados, son difíciles para mí, aunque parezco normal al observador casual. Por ejemplo, cuando opero el equipo hidráulico, que tiene una serie de palancas, puedo operar una palanca por vez perfectamente. Coordinar el movimiento de dos o tres palancas a la vez es imposible. Esto explicaría porqué no aprendí a tocar un instrumento musical, aunque tengo talento musical innato para el tono y la melodía. El único instrumento musical que dominé es silbar con mi boca.

Ritmo y Musica

En toda la escuela elemental mi lenguaje no era todavía completamente normal. A menudo me tomaba más tiempo que a otros niños hacer que mis palabras salieran. Cantar, sin embargo era fácil. Yo tengo una entonación perfecta y puedo repetir fácilmente la melodía de una canción que he oído sólo una o dos veces.

Todavía tengo muchos problemas con el ritmo. Puedo dar palmas para seguir un ritmo sola, pero soy incapaz de sincronizar mi ritmo con el ritmo de otra persona. En un concierto soy incapaz de dar palmas en tiempo con la música con el resto de las personas. Una falta de ritmo durante las ejecuciones al piano de autistas fue observada por Park y Youderian (1974). Se ha relacionado problemas del ritmo con algunos problemas del lenguaje autista. Los bebés normales se mueven en sincronismo con el lenguaje del adulto (Condon y Sander, 1974). Los autistas dejan de hacer esto. Condon (1985) también encontró que los autistas y, en menor grado, disléxicos y tartamudos tengan una deficiente respuesta de orientación. Un oído oye un sonido antes que el otro. La asincronía entre los oídos es a veces mayor de un segundo. Esto ayudaría a explicar ciertos problemas del lenguaje. Hay personas que todavía me acusan de interrumpir. Debido a una falta de ritmo defectuoso, es difícil determinar cuando debo interrumpir en una conversación. Es difícil seguir el ritmo ascendente y descendente de una conversación.

Problemas de Audición

Mi oído es como un audífono con el control de volumen fijado en "extra fuerte". Es como un micrófono abierto que recoge todo. Tengo dos opciones: prendo el micrófono y me inundan los sonidos o lo desconecto. Mi madre decía que a veces actuaba como si estuviera sorda. Pruebas del oído indicaron que mi oído era normal. No puedo modular el estímulo auditivo entrante. Muchos autistas tienen problemas con la modulación de las aferencias (entradas) sensoriales (Ornitz, 1985), y reaccionan ya sea en exceso o en forma escasa. Ornitz (1985) sugiere que algunos déficits cognoscitivos puedan ser causados por deformaciones de las aferencias sensoriales. Los autistas también tienen anormalidades profundas en los mecanismos neurológicos que controlan la capacidad de cambiar la atención entre estímulos diferentes (Courchesne, 1989).

Soy incapaz de hablar por teléfono en una oficina ruidosa o aeropuerto. Todos pueden usar los teléfonos en un ambiente ruidoso, pero yo no puedo. Si trato de dejar fuera el ruido del fondo, también dejo fuera el teléfono. Un amigo mío, un autista de alto nivel, era incapaz de oír una conversación en el vestíbulo de un hotel relativamente tranquilo. Tiene el mismo problema que yo tengo, pero peor.

Se debe proteger a los autistas de ruidos que los molesta. Ruidos súbitos fuertes hieren mis oídos como el taladro de un dentista cuando toca un nervio. Un hombre dotado, autista de Portugal escribió, “salté fuera de mi piel cuando los animales hicieron ruidos” (White y White, 1987).

Un niño autista cubrirá sus orejas porque ciertos sonidos hieren sus oídos.

Es como una reacción de sobresalto excesivo. Un ruido súbito (igual que uno relativamente débil) a menudo hará que mi corazón galope o corra. Anormalidades del cerebelo jugarían un papel en el aumento de la sensibilidad al sonido. Investigaciones en ratas indican que el vermis del cerebelo modula las aferencias sensoriales (Crispino y Bullock, 1984). La estímulación del cerebelo con un electrodo hará a un gato hipersensible al sonido y al tacto (Chambers, 1947).

Todavía detesto lugares con ruidos confusos, tales como los centros comerciales. Los ruidos agudos continuos tales como los ventiladores de baños o los secadores del pelo me molestan. Puedo cerrar mi oído y retirar los demás ruidos, pero ciertas frecuencias no pueden ser excluyentes. Es imposible para un niño autista concentrarse en un aula si se le bombardea con ruidos que sacuden a través de su cerebro como un avión a motor. Ruidos agudos, chillones eran los peores. Un bajo retumbo no tiene efecto, pero la explosión de un petardo hiere mis orejas. Como un niño, mi institutriz me castigaba por hacer estallar una cartera de papel. El ruido súbito, grave, era una tortura.

Aún ahora, todavía tengo problemas con la afinación. Cuando escucho una canción favorita por la radio me doy cuenta de que me perdí la mitad. Mi oído se cierra. En la universidad tenía

constantemente que tomar apuntes para evitar el desconectarme. El joven de Portugal también escribió que mantener una conversación era muy difícil. La voz de la otra persona se desvanecía y aumentaba como una distante estación de radio (White y White, 1987).

Problemas Táctiles

A menudo me portaba mal en la iglesia porque las faldas me producían comezón. La ropa del domingo se sentía diferente de la ropa de todos los días. La mayoría de las personas se acostumbran a sentir tipos diferentes de ropa en unos minutos. Aún ahora, evito de llevar tipos nuevos de ropa interior. Me toma tres o cuatro días adaptarme a la ropa nueva.

Cuando era niña, en la iglesia, las faldas y las medias me enloquecían. Mis piernas me dolían durante el frío invierno cuando usaba una pollera. El problema era el cambio de pantalones que usaba toda la semana a una pollera el domingo. Si yo hubiera llevado pollera todo el tiempo, no habría podido tolerar los pantalones. Hoy en día compro ropas que se sienten parecidas. Mis padres no tenían ni idea porqué me comporté tan mal. Unos cambios simples en la ropa habrían mejorado mi conducta.

Se pueden desensibilizar algunas sensibilidades táctiles. Alentar a un niño a frotar la piel con telas de textura diferente, a menudo ayuda. Las terminaciones nerviosas de mi piel son demasiado sensibles. Estímulos que eran insignificantes para la mayoría de las personas, eran para mí como la tortura de la gota china. Ayres (1979) lista muchas sugerencias buenas de métodos de desensibilizar el sistema táctil.

Aproximación–Distanciamiento

En mi libro *Emergencia: Etiquetado Autista* (Grandin y Scariano, 1986), describo el anhelo del estímulo de presión. Era una situación de aproximación-distanciamiento. Quería sentir el placer de ser abrazado, pero cuando las personas me abrazaban, los estímulos pasaban por encima mío como una ola. Cuando tenía 5 años, soñaba con un aparato mecánico en el que podría entrar, que aplicaría una presión confortante. Poder controlar el aparato era muy importante. Tenía que poder detener el estímulo cuando se volvía demasiado intenso. Cuando me abrazaban, me ponía rígida y me alejaba para evitar. El ponerse rígido y escogerse era como un animal salvaje que huye. Como a un niño, a mí me gustaba poner bajo el sofá cojines y que mi hermana se sentara en ellos. En varias conferencias de autismo, he tenido 30 o 40 padres que me dicen que su niño autista busca estímulos de presión intensa. Una investigación hecha por Schopler (1965) indicó que niños autistas prefieren estimulación sensorial proximal tal como tocar, saborear, u olfatear a estimulaciones sensoriales distales, tales como el oído o la vista.

Máquina del Apretón

A la edad de 18 construí una máquina de apretar. Se reviste este aparato completamente con espuma de goma o de latex, y el usuario tiene control completo sobre la duración de la presión aplicada. Una descripción completa de la máquina está en Grandin (1983, 1984), y Grandin y Scariano (1986). La máquina proporciona presión a grandes áreas del cuerpo.

Me tomó un tiempo largo aprender a aceptar el sentimiento y no tratar de elejarme de él. Informes en la literatura indican falta de empatía en los autistas (Bemporad, 1979; Volkmar y Cohen, 1985). Siento que la falta de empatía se debería en parte a una falta de aferencias táctiles confortantes.

Un día hace aproximadamente 12 años, la relación con un gato siamés cambió después de haber usado la máquina de apretar. Este gato corría de mí, pero después de usar la máquina, aprendí a acariciar al

gato más suavemente y decidió quedarse conmigo. Tenía que conformarme antes de poder darle consuelo al gato (Grandin, 1984).

He encontrado de mis propias experiencias con la máquina de apretar que yo casi nunca fui agresiva después de usarla. Para aprender a relacionarme con la gente mejor, primero tenía que aprender cómo recibir consuelo de la presión consoladora de la máquina de apretar. Hace 2 años escribí “me doy cuenta que a menos que acepte la máquina de apretar no podré nunca dar amor a otro ser humano” (Grandin, 1984). Durante mi trabajo con ganado, encontré que el tocar a los animales aumenta mi empatía por ellos. Tocar y acariciar el ganado me hace sentir tierna hacia ellos. La máquina de apretar también tenía un efecto calmante sobre mi sistema nervioso.

Máquinas de apretar han estado en uso en las clínicas que trabajan con autistas y niños hiperactivos. Lorna King, una terapeuta ocupacional en Phoenix, Arizona, informa que tiene un efecto calmante sobre el comportamiento hiperactivo. Terapeutas han encontrado que el estímulo por presión profunda tiene un efecto calmante (Ayres, 1979). Estudios en animales y humanos han demostrado que la estimulación por presión reduce la activación del sistema nervioso (Kumazawa, 1963; Melzack, Konrad, y Dubrobsky, 1969; Takagi y Kobagasi, 1956).

Presión en los lados del cuerpo induce relajación en cerdos (Grandin, Dodman, y Shuster, 1989).

Ansiedad en la Pubertad

Como niña era hiperactiva, pero no me sentí "nerviosa" hasta que llegué a la pubertad. En la pubertad mi conducta empeoró. Gillberg y Schaumann (1981) describen deterioro de la conducta en la pubertad en muchos autistas. Poco después de mi primer período menstrual, comenzaron los ataques de ansiedad. El sentimiento era como un sentimiento constante de miedo. Cuando las personas me preguntan a que se parece, yo les digo: “sólo imaginen como se sienten cuando hacen algo verdaderamente provocador, de ansiedad tal como su primer compromiso de hablar en público”.

Ahora solo imaginen si se sintieran de esa forma la mayor parte del tiempo sin ninguna razón. Tenía palpitaciones, palmas sudadas y movimientos inquietos.

Los "nervios" eran casi como hipersensibilidad más que ansiedad. Era como si mi cerebro corriese a 200 millas por hora, en lugar de 60 millas por hora. El Librium y Valium no me proporcionaron alivio. Los "nervios" siguieron un ciclo diario y estaban peor en el final de la tarde y principios de la noche. Menguaban tarde por la noche y temprano en la mañana. La nerviosidad constante tenía ciclos, con una tendencia a empeorar en primavera y otoño. Los "nervios" también menguaron durante la menstruación.

A veces los "nervios" se manifestaban en otras formas, durante semanas tuve brotes horribles de colitis. Cuando los ataques de colitis estaban en actividad, el sentimiento de fiebre por miedo escénico desaparecía.

Estaba desesperada buscando alivio. En un carnaval descubrí que dando un paseo a caballo en el *Rotor Ride* (caballo mecánico) proporcionaba alivio temporal. La intensa presión y estímulo vestibular calmaron mis nervios. Bhatara, Clark, Arnold, Gunsett, y Smeltzer (1981) han encontrado que girar en la silla dos veces por semana reduce la hiperactividad en niños pequeños.

Mientras visitaba el rancho de mi tía, observé que en el ganado manejado en una máquina de apretar a veces se tranquilizaba después de aplicársele presión. Unos pocos días después ensayé la máquina de apretar y proporcionó alivio por varias horas. Mi máquina de apretar fue moldeada según la máquina de apretar usada en el ganado. Tenía dos funciones: (1) ayudará a relajar mis "nervios" y (2) proporcionará un reconfortante sentimiento de ser sostenido. Antes de construir la máquina de apretar

el único modo de obtener alivio era el ejercicio o la labor manual extenuante. Investigación con autistas y pacientes mentalmente retardados han mostrado que el ejercicio vigoroso puede disminuir las estereotipias y el comportamiento alterado (McGimsey y Favell, 1988; Walters y Walters, 1980). Hay otras dos maneras de combatir los nervios: ocuparse en una intensa actividad, o retirarse y tratar de minimizar estímulos externos. La fijación sobre un objeto tiene un efecto de calmante. Cuando yo era editor de *Arizona Farmer Ranchman*, acostumbraba a escribir tres artículos por noche. Mientras tecleaba furiosamente, me sentía más calmada. Estaba más nerviosa cuando no tenía nada que hacer.

Con la edad, los nervios se pusieron peor. Hace ocho años, tuve una operación del ojo que desencadenó el peor brote de "nervios" de mi vida. Comencé despertándome en el medio de la noche con mi corazón golpeando y pensamientos obsesivos sobre quedarme ciega.

Medicación

En la próxima sección, voy a describir mis experiencias con la medicación. Hay muchos subtipos de autismos, y una medicación que funciona para mí, sería inútil para otro caso. Padres de niños autistas deben obtener consejo médico de profesionales que conocen de lo último en investigación médica.

Leí en la biblioteca médica que drogas antidepresivas tales como Tofranil (imipramina) eran eficaces por tratar pacientes con ansiedad endógena y pánico (Sheehan, Beh, Ballenger, y Jacobsen, 1980). Los síntomas descritos en ese papel sonaron como mis síntomas, hasta que decidí probar con el Tofranil. 50 mg a la hora de acostarme tuvieron un efecto casi mágico. A la semana, los sentimientos de nerviosismo comenzaron a irse. Después de estar tratada con Tofranil por 4 años, cambié a Norpramin de 50 mg (desipramine), que tiene menos efectos secundarios. Estas píldoras han cambiado mi vida. La colitis y otros problemas de la salud relacionados con la tensión, se curaron.

El Dr. Paul Hardy en Boston ha encontrado que el Tofranill y el Prozac (fluoxetina) son eficaces para tratar ciertos adolescentes y adultos autistas de alto nivel. Tanto el Dr. Hardy y el Dr. John Ratey (comunicación personal, 1989) han aprendido que deben usarse dosis muy pequeñas de estas drogas. Estas dosis son generalmente mucho menores que las prescritas para la depresión. Dosis demasiado elevadas pueden causar agitación o exitación y dosis demasiado bajas no producirán efecto. Mis ataques de "nervios" eran cíclicos y he tenido recaídas con la droga. Requería fuerza de voluntad para mantenerme con la dosis de 50 mg y permitir que la recaída mejorara por sí misma. Tomar la medicina es como ajustar el tornillo del carburador del auto. Antes de tomar la droga, el motor funcionaba continuamente. Ahora funciona a velocidad normal. Yo ya no tengo fijaciones y ya no soy "impulsiva". El Prozac y el Anafranil (clomipramina) han sido muy efectivos en autistas que tienen síntomas de obsesivo-compulsivos o pensamientos obsesivos. Las dosis eficaces de Prozac han ido de dos cápsulas de 20 mg por semana a 40 mg por día. Dosis demasiado alta causará agitación y exitación. Si una persona autista se vuelve agitada se debe bajar la dosis. Otras drogas prometedoras para autistas agresivos adolescentes y adultos son el Beta Bloqueadores. Los Beta Bloqueadores reducen mucho el comportamiento agresivo (Ratey y cols., 1987).

Lenta Mejora

Durante los ocho años que he tomado antidepresivos, ha habido una mejora firme en mi lenguaje, sociabilidad, y postura. El cambio era tan gradual que no me di cuenta de él. Aún cuando sentí alivio de los "nervios", me tomó tiempo desaprender viejos modelos de conducta.

Dentro del último año, tuve la oportunidad de visitar a un viejo amigo que me había visto antes de estar depresiva. Mi amigo, Billie Hart, me dijo que era una persona completamente diferente. Dijo que caminaba y me sentaba en posición encorvada y que ahora mi postura es recta. El contacto visual

había mejorado y dejé de revolverme en la silla. También me di cuenta de que no me faltara la respiración todo el tiempo, y dejé de tragar saliva constantemente.

Varias personas que he encontrado en reuniones de autistas han visto firmes mejoras en mi lenguaje y amaneramientos en todo el período de ocho años que he tomado las medicinas. Mi vieja amiga, Lorna King, también se dio cuenta de muchos cambios. "Su lenguaje parecía presionado saliendo en estallidos casi explosivos. Su vieja tendencia a perseverar, desapareció" (Grandin y Scariano, 1986).

Yo tenía una falta extraña de conciencia de mis rarezas de lenguaje y actitudes hasta que miré videos. Pienso que se pueden usar videos para ayudar a muchos autistas de alto nivel que tienen habilidades lingüísticas y sociales.

Historia Familiar

Hay mucho que se puede aprender desde la historia familiar. Durante mis viajes a conferencias de autismo, he encontrado a muchas familias con trastorno afectivo en la historia familiar. Se ha informado sobre la relación entre autismo y trastorno afectivo también en la literatura (Gillberg y Schaumann, 1981). Historias familiares de autistas de alto nivel a menudo contienen ansiedad o pánico al trastorno, depresión, alergia a las comidas, y trastorno en el aprendizaje. En muchas de las familias que me he entrevistado, los desórdenes nunca eran formalmente diagnosticados, pero un interrogatorio cuidadoso los reveló.

Mi propia historia familiar contiene nerviosos y ansiosos en ambos lados. Mi abuela tiene depresión apacible, y el Tofranil le ha resultado también de maravillas para ella. También ella es muy sensible a los ruidos fuertes. Me dijo que cuando era una niña pequeña, el sonido del carbón bajando por el vertedero era una tortura. Mi hermana se siente molesta por confunsos ruidos de varias fuentes. Por el lado de mi padre hay carácter explosivo, perseverancia es un tema, nerviosidad extrema, y alergia a las comidas. Ambos lados de mi familia contiene artistas. Hay también señales de anormalidad del sistema inmunológico en mí y mis hermanos. Tenía herpes a los 3 años y mi hermano los tuvo a los 4. Mi hermana tenía serias infecciones en los oídos, similares a las infecciones de los oídos en muchos autistas jóvenes. Mi papá, mi hermano, y yo, todos tenemos eczema.

Síntomas de Privación Sensorial

Los animales colocados en un ambiente que restringe severamente las aferencias sensoriales desarrollan muchos síntomas autistas tales como comportamiento estereotipado, hiperactividad, y auto-mutilación (Grandin, 1984). ¿Porqué un autista y un león en una árida jaula de hormigón tienen algunos síntomas en común? De mi experiencia me gustaría sugerir una respuesta posible. Como la estimulación auditiva y táctil a menudo me agobiaba, yo pude haber creado una restricción sensorial evitando aferencias que eran demasiado intensas. Mi madre me dijo que cuando era un bebé, yo me ponía rígida y me tiraba hacia atrás. Por tirarme hacia atrás, no se recibía la estimulación táctil que es necesaria para el desarrollo normal. El estudio en animales mostraron que restricción sensorial en cachorros y ratas bebé, tienen un efecto muy perjudicial sobre el desarrollo del cerebro. Los cachorros criados en una inóspita se vuelven hiperexcitables, y su EEGS (ondas cerebrales) todavía contiene signos de hipervigilia seis meses después de haber salido de la perrera (Melzack y Burns, 1965). Niños autistas también tienen un EEG desincronizado, lo que indica un nivel alto de vigilia (Hutt, Hutt, Lee, y Ounstead, 1965). Cuando se cortan los bigotes de ratas bebé, hace que las partes del cerebro que reciben las aferencias de los bigotes se vuelvan demasiado sensibles (Simons y Land, 1987). La anormalidad es relativamente permanente; las áreas del cerebro todavía son anormales después que crecieron de nuevo los bigotes. Algunos autistas también tienen un metabolismo del cerebro demasiado activo (Rumsey y cols., 1985).

¿A menudo quisiera saber, si yo hubiera recibido más estímulo táctil cuando niña, hubiera sido menos "hiper" de adulta? El manipular las ratas bebé produce adultos menos emocionales, más deseos de explorar un laberinto (Denenbert, Morton, Kline y Grota, 1962; Ehrlich, 1959). La estimulación táctil es sumamente importante para los bebés y ayuda a su desarrollo (Casler, 1965). Los terapeutas han encontrado que niños que evitan la estimulación táctil confortante puede aprender a disfrutarlo si su piel es cuidadosamente desensibilizada. Frotar fuerte la piel con telas de texturas diferentes a menudo ayuda. El estímulo con presión fuerte también reduce el impulso a retirarse.

Nací con problemas sensoriales secundarios (debido a anormalidades del cerebelo), pero quizás el daño neurológico secundario es causado por la evitación del tacto. Las autopsias de cinco cerebelos de autistas indicaron que anormalidades del cerebelo ocurren durante el desarrollo fetal, y muchas áreas del sistema límbico eran inmaduras y anormales (Bauman, 1989). El sistema límbico no madura totalmente hasta dos años después del nacimiento. Quizás la falta de tacto empeoró algunos de los problemas de la conducta. En mi libro, yo describo estúpidas fijaciones del "cuarto de baño" que me produjeron en muchos trastornos. Un trabajo interesante de McCray (1978) muestra una relación entre la falta del estímulo táctil y la masturbación excesiva. La masturbación se detuvo cuando los niños recibieron más afectos y caricias. Quizás las fijaciones del "cuarto de baño" nunca habrían ocurrido si yo hubiera disfrutado del afecto y las caricias.

Últimamente se ha hecho publicidad de un tratamiento en el que un niño autista es sostenido a la fuerza y abrazado hasta que deja de resistirse. Si me hubieran hecho esto a mí, yo lo hubiera encontrado altamente agresivo y estresante. Varios padres de niños autistas me han dicho que una forma más suave de terapia es eficaz y mejoró el contacto visual, idioma, y sociabilidad. Powers y Thorworth (1985) informaron de resultados similares. Quizás sería beneficioso si los bebés autistas fueran suavemente palmoteados cuando ellos se echaban atrás. Mi reacción era como la de un animal salvaje. Al principio el tacto era adverso y luego se volvió agradable. El rechazo del tacto debe ser roto lentamente como la domesticación de un animal. Si se puede desensibilizar un bebé y enseñarle a disfrutar la estimulación táctil, se pueden reducir los problemas de futuro de conducta.

Fijaciones Directas

Hoy tengo una carrera exitosa diseñando equipo de ganado porque mi maestro de ciencia de la escuela secundaria, el Sr. Carlock, usó mi fijación en la ganadería para motivarme a estudiar psicología y ciencia. También me enseñó cómo usar los índices científicos.

Estos conocimientos me ayudaron a saber más sobre el Tofranil. Mientras el psicólogo escolar quería disuadirme de la máquina de apretar, el Sr. Carlock me alentó a leer periódicos científicos para poder aprender porqué la máquina tiene un efecto de relajación. Cuando dejé Arizona para irme a graduar a la escuela, salí al campo a estudiar las reacciones del ganado. Este fué el principio de mi carrera.

Hoy viajo por todo el mundo diseñando ganado para los mataderos de grandes empresas. Soy una reconocida jefa de campo y he escrito encima de 100 artículos técnicos y científicos sobre manipulación del ganado (Grandin, 1987). Si los psicólogos hubieran estado satisfechos al quitarme mi máquina de apretar, quizá me sentaría en alguna parte delante de un televisor, pudriéndome en lugar de escribir este capítulo.

Algunos de los más exitosos autistas de alto nivel han dirigido fijaciones de la niñez a carreras profesionales (Bemporad, 1979; Grandin y Scarino, 1968; Kanner, 1971). Cuando Kanner (1971) revisó a sus originales 11 casos, había dos éxitos mayores. La persona más afortunada convirtió una fijación de la niñez por los números en un trabajó de cajero en un banco. El granjero que lo crió, le encontró metas para su fijación en los números; él le dijo que podía contar las hileras de maíz si araba el campo.

Muchas de mis fijaciones inicialmente tenían una base sensorial. En el cuarto grado, estuve atraído a elegir un poster porque me gustó el sentimiento del poster, como a un hombre le gusta un sandwich. Terapeutas profesionales han encontrado que un chaleco de peso a menudo reduce la hiperactividad.

Aunque la fijación del cartel comenzó fuera con una base sensitiva, me volví interesado en la elección. Mis maestros debían haber aprovechado de mi fijación en los carteles para estimularme e interesarme en los estudios sociales. Un colegio electoral me hubiera motivado a estudiar matemática. Estudiando podía haberme motivado teniendo que leer artículos del periódico sobre las personas en los carteles. Si un niño se interesa por una aspiradora, entonces usa un libro de instrucción de la aspiradora como un texto.

Otra de mis fijaciones eran las puertas corredizas automáticas de vidrio. Inicialmente me atraían las puertas, porque me gustó la sensación de vigilar los movimientos de un lado a otro. Entonces gradualmente las puertas asumieron otro significado, que hablaré en la próxima sección. En un adolescente de alto nivel, el interés en puertas corredizas se puede usar para estimularlo en el interés sobre las ciencias. Si mi maestro me hubiera desafiado a aprender como trabajar la caja electrónica que abrió la puerta me habría interesado primero en la electrónica. Las fijaciones pueden ser tremendos motivadores. Los maestros necesitan usar las fijaciones para motivar en lugar de tratar de estamparlos fuera. Un pequeño interés se necesita para fijar actividades constructivas. Se pueden usar al principio también con niños de alto nivel, Simons y Sabine (1987) nombran muchos buenos ejemplos.

Las fijaciones se necesitan diferenciar de estereotipias tales como aleteo de mano o movimientos de giros. Una fijación es un interés en algo externo, tales como aviones, radios, o puertas corredizas. Ocuparse de la conducta de estereotipos por períodos largos de tiempo daña al sistema nervioso. En un experimento, cerdos en una inóspita jaula que se manifestaban en gran medidad comportamiento estereotipado tuvieron un crecimiento dendrítico anormal en la corteza somatosensorial (Grandin, 1989).

Visualización

Todo mi pensamiento es visual. Cuando pienso sobre conceptos abstractos tales como salir con personas, yo uso imágenes visuales tales como la de la puerta de vidrio corrediza. Las amistades deben ser encaradas cuidadosamente porque de otra forma la puerta corrediza puede quebrarse. La visualización para describir conceptos abstractos también es descripta por Park y Youderian (1974). Cuando era un niño tenía visualizaciones para ayudarme a entender la plegaria del Señor. El "poder y la gloria" eran torres eléctricas de alta tensión y un llameante sol con arco iris. La palabra "trespass" (pecados) entrada ilegal era visualizada con un cartel de prohibido pasar sobre el árbol del vecino. Algunas partes de la plegaria eran incomprensibles. Los únicos pensamientos no visuales que tengo eran de música. Actualmente no uso más la imagen de puertas corredizas para entender las relaciones personales, pero todavía tengo que relacionar una relación particular con algo que yo leí, por ejemplo, la pelea entre Jane y Joe era como la disputa entre Estados Unidos y Canadá sobre el acuerdo de comercio. Casi todos mis recuerdos se relacionan con imágenes visuales de eventos específicos. Si alguien dice la palabra "gato", mis imágenes son de gatos individuales sobre los que leí o conocí yo. No pienso en un gato generalizado.

Mi carrera como diseñadora de equipamiento para ganado maximiza mis talentos y minimiza mis déficits. Todavía tengo problemas de manejar grandes cantidades de información verbal. La dirección de una gasolinera tiene más de tres etapas, tengo que escribirlos. Las estadísticas son sumamente difíciles porque soy incapaz de mantener una parte de la información en mi mente mientras realizo la siguiente etapa. El álgebra es casi imposible, porque no puedo tener una imagen visual y mezclo mis pasos en la secuencia. Para aprender estadística yo tengo que tener un tutor y anotar las instrucciones

para hacer cada prueba. Cada vez que hago una prueba "T" o un chi-cuadrado, tengo que usar las notas. No tengo problemas de comprender la estadística, porque puedo ver la distribución normal o sesgada en mi cabeza. El problema es que yo no puedo recordar la secuencia para hacer los cálculos. Yo puedo tener una línea de regresión en una gráfica llena de puntos visualmente. La primera vez que traté de hacerlo, sólo me equivoqué en pocos grados. También tengo muchos rasgos disléxicos, tales como invertir números y mezclar palabras con sonidos similares tales como "over" y "other". También derecha e izquierda están mezcladas.

El pensamiento visual es un recurso para un diseñador de equipo. Yo soy capaz de "ver" como todas las partes del proyecto encajan de ver los problemas potenciales. Nunca deja de asombrarme como los arquitectos e ingenieros pueden hacer así muchas equivocaciones tontas en edificios. El accidente desastroso en el que pasarelas del Hotel Hyatt Regency cayeron y mataron 100 personas, fue causado por errores de visualización. Todos los cálculos eran correctos pero el diseño original del arquitecto era imposible de construir. Posteriores errores de visualización hechos durante la construcción duplicaron la carga sobre soportes. Los requisitos académicos probablemente tienen a muchos pensadores visuales fuera de estas profesiones. Diseñar una pieza de equipo con una mente secuencial sería tan difícil para un ingeniero como las ecuaciones de estadística lo son para mí. El pensador secuencial no puede ver el conjunto. He observado en muchas ocasiones en la industria donde un técnico de mantenimiento inteligente, con educación secundaria diseña una pieza de equipo después que todos los ingenieros han fallado. Puede ser un pensador visual no reconocido. Puede haber dos tipos básicos de pensamientos, visual y secuencial. Farah (1989) concluyó que “pensar en imágenes es distinto de pensar en lenguaje”, yo he tenido la oportunidad de entrevistar a personas inteligentes que tienen muy poco pensamiento visual. Un profesor me dijo que los hechos le salen de su mente instantáneamente para recordar hechos, tengo que leerlos de una página de un libro o "pasar un video" de algún evento previo.

Hay sin embargo, un área de visualización en la que no soy bueno. A menudo no reconozco caras hasta que he conocido a una persona por mucho tiempo. Esto a veces causa problemas sociales, porque yo a veces no respondo a un conocido porque no lo reconozco. Einstein era un pensador visual que fracasó en sus requerimientos de lenguaje en la secundaria y se apoyó sobre métodos visuales de estudio (Holton, 1971–1972). La teoría de la relatividad estaba basada en imágenes visuales de vagones en movimiento y de cabalgar en haces de luz. En una reunión sobre autismo tuve la oportunidad de visitar algunos de los parientes de Einstein. Su historia familiar tenía una alta incidencia de autismo, dislexia, alergias alimentarias, inteligencia, y talento musical. Einstein tenía muchos rasgos autistas. Un lector astuto puede encontrarlos en Einstein y Einstein (1987) y Lepscky (1982).

En mi propia historia familiar, mi abuelo materno era coinventor del piloto automático para aviones, y por el lado de mi padre, mi bisabuelo era un "maverick" que comenzó la mayor granja de corporativa de trigo del mundo. Mis dos hermanas y un hermano son pensadores visuales. Una hermana es dislexica y es brillante en el arte de decorar casas. Mi hermano puede construir cualquier cosa pero tuvo problemas con el cálculo cuando trató de especializarse en ingeniería. Es ahora un banquero muy exitoso que se destacó en todos los otros temas en el liceo. Mi hermana menor es escultora y le iba bien en la escuela. Mi madre y abuelos maternos eran todos buenos en matemática superior y muchas personas por el lado de mi madre eran conocidas por su intelecto.

Hacer elaborados dibujos de corrales para ganado de acero y concreto es fácil. Puedo visualizar una película de la instalación terminada en mi imaginación. Sin embargo, dibujar caras humanas realistas es muy difícil. En una ocasión diseñé una instalación para manejo de búfalos. Como era un contrato de gobierno por licitación, cada pieza de acero tenía que ser visualizada y dibujada en 26 hojas de dibujo detallado. Yo me siento más orgullosa de este trabajo porque fui capaz de visualizar todo exactamente antes de la construcción, excepto que a una escala menor. Cuando era niña, mis padres y

maestros alentaron mi talento artístico. Es importante alentar los talentos.

Las discusiones con otros autistas de alto nivel han revelado métodos visuales de pensamiento en tareas que a menudo son consideradas no visuales. Un brillante programador autista me dijo que él visualizaba el árbol del programa en su mente y después sólo rellenaba la codificación en cada rama. Un compositor autista me dijo que él hacia "cuadros musicales".

Yo era hábil en construir cosas, pero cuando recién comencé a trabajar con dibujos, me tomó tiempo aprender cómo las líneas de un dibujo se relacionaban a la figura en mi imaginación. Cuando construí una casa para mis tíos, tuve dificultades de aprender las relaciones entre marcas simbólicas en los dibujos y la construcción actual. Se construyó la casa antes de aprender a bosquejar. Ahora puedo traducir al instante un dibujo en una imagen mental de una estructura terminada. Mientras sufría sobre los planos de la casa, pude rescatar cuadros de mi memoria de un agregado de la casa que se construyó cuando tenía ocho años. Imágenes mentales de mi memoria de la niñez me ayudaron a instalar ventanas, interruptores de luz, y plomería. Repetí los "videos" en mi imaginación.

Habilidades Sabias ("Savants")

los estudios han mostrado que cuando autistas savants se vuelven menos fijados y más sociales, pierden sus habilidades tales como contar cartas, cálculos de fechas, o habilidades térmicas (Rimland y Fein, 1988). Desde que comencé a tomar la medicación he perdido mi fijación, pero no he perdido mi habilidad de visualización. Algunos de mis trabajos mejores han sido hechos mientras estaba medicada.

Mi opinión es que los savants pierden su habilidad porque pierden la atención fijada. El contar cartas (como se ve en la película *Rain man*) no es misterio para mí. Pienso que los savants visualizan sus cartas sobre una mesa en un modelo, como una serie de relojes o el dibujo de una alfombra Persa. Para decir que cartas están todavía en la baraja, simplemente tienen que mirar en su modelo. La única cosa que me impide contar cartas o hacer cálculos de fecha, es que ya no tengo la concentración para mantener una imagen visual completamente estable durante un largo período de tiempo. Yo especulo que los savants socializados todavía tienen sus habilidades de visualización. Todavía tengo la habilidad del tono perfecto aún cuando no lo uso. Si yo tuviera más concentración, podría repetir canciones mucho más largas después de repetirlas una vez.

En mi caso, las imágenes visuales más fuertes son de cosas que evocó emociones fuertes, tales como trabajos importantes. Estas memorias nunca se marchitan y se mantienen exactas. Sin embargo, yo era incapaz de recordar imágenes visuales de las casas, un camino frecuentemente recorrido hasta que hiciese el esfuerzo de concentrarme en ellas. Una imagen visual fuerte contiene todos los detalles, y puede ser rotada y hacer moverse como una película. Imágenes más débiles son como figuras ligeramente desenfocadas o pueden tener detalles perdidos. Por ejemplo, en una planta envasadora de carne, yo puedo visualizar con precisión la parte de equipo que yo diseñé pero soy incapaz de recordar cosas de las que no me ocupo, tales como el techo encima del equipo, baños, escaleras, oficinas, y otras áreas de poco o ningún interés. Las memorias de asuntos de interés moderado se hacen más borrosas con el tiempo.

Yo hice un pequeño experimento de memoria en uno de mis trabajos. Después de estar alejada de la planta por 30 días, traté de recordar una parte de la planta que me había ocupado poco y de otra parte de la que me había ocupado intencionadamente. No había diseñado de estos lugares. El primer lugar era la sala de conferencias de la planta, y la otra era la entrada al cuarto que albergaba mi equipo. Pude dibujar un mapa bastante exacto de la oficina, pero hice equivocaciones grandes en el amueblamiento de la sala de conferencias y el revestimiento del techo. El cuarto que yo visualicé estaba vacío y le faltaban detalles. En cambio, visualicé la puerta de la entrada del cuarto del equipo

con mucha precisión, pero tuve una equivocación del estilo del pomo de la puerta. La puerta visualizada tenía mucho mayor detalle que la visualización de la sala de conferencias. No presté atención a la sala de conferencias aún cuando negocié con los gerentes de la planta en ese cuarto.

Los talentos necesitan nutrirse y ensancharse en algo útil. Nadia, una autista bien conocida, dibujó de niña maravillosos cuadros con perspectiva (Seifel, 1977). Cuando aumentó las habilidades rudimentarias sociales, ella dejó de dibujar. Posiblemente se podía haber reavivado el talento con estímulos de los maestros. Seifel (1977) describe como Nadia dibujó cuadros en servilletas y papeles sobrantes. Requería equipo de dibujo propio. Treffert (1989) informó en varios savants que no perdió sus habilidades de savant cuando se volvió más social. El uso de habilidades de savant le animó.

A la edad de 28 años, mis bosquejos mejoraron drásticamente después que observé a un dibujante talentoso llamado David. La construcción de una casa me enseñó cómo entender los proyectos, pero ahora tenía que aprender a dibujarlos. Cuando comencé a dibujar instalaciones para el ganado, yo usé los dibujos de David como modelos. Tenía que "pretender" que era David. Después de comprar un lápiz para los bosquejos igual al de David, yo coloqué algunos de sus dibujos y entonces procedí a dibujar una rampa de carga para el ganado. Yo sólo copié su estilo, como un savant tocando música, excepto que mi rampa era un proyecto diferente. Cuando terminé, yo no podía creer que lo había hecho.

Déficits y Habilidades

Hace cinco años, tomé una serie de pruebas para determinar mis habilidades e impedimentos. En la prueba de Razonamiento Espacial en Hiskey Nebraska, mi puntuación fue la máxima. En la prueba de Relaciones Espaciales de Woodcock-Johnson, yo sólo tuve un puntaje promedio porque era una prueba de velocidad contra reloj. No soy una pensadora rápida: me lleva tiempo formar una imagen visual. Cuando inspecciono un lugar para equipamiento en una planta empacadora de carne, me lleva 20 a 30 minutos de mirar el edificio para registrar totalmente el sitio en mi memoria. Una vez hecho esto yo tengo un "video" que puedo ver de nuevo cuando estoy trabajando en el dibujo. Cuando dibujo, la imagen de una nueva pieza de equipo, gradualmente emerge. A medida que aumenta mi experiencia, requería menos medidas para inspeccionar adecuadamente un trabajo. En muchos trabajos de remodelación, el ingeniero de planta a menudo mide un conjunto de objetos que van a ser destruidos. El ingeniero no puede visualizar cómo quedará el edificio cuando se destruyan partes de él y se agrega una parte nueva.

Cuando niña, yo tenía puntuaciones de 120 y 137 en el Wechsler. Yo tenía puntuaciones superiores en Memoria, para oraciones Vocabulario de Figuras y Antónimos-Sinónimos en el Woodcock-Johnson. En la Memoria de Números gané la prueba repitiendo los números fuerte. Yo tenía una memoria de largo plazo extremadamente mala tales como números de 65 es la edad de jubilación, y yo imagino a alguien en Sun City, Arizona. Si no puedo tomar notas, no puedo recordar lo que las personas me dicen a menos que pueda traducir la información verbal a cuadros visuales. Recientemente estuve escuchando una conferencia médica grabada mientras conducía. Para recordar información tal como las dosis de medicamentos discutidas en la grabación, tuve que crear una figura para representar la dosis. Por ejemplo, 300 mg es un campo de fútbol con zapatos en él. Los zapatos me recuerdan que el número es 300 pies, no yardas.

Tuve un puntaje de segundo grado en el sub-test de mezcla en el Woodcock-Johnson donde tenía que identificar palabras pronunciadas lentamente. El sub-test de aprendizaje audiovisual fué otro desastre. Tenía que memorizar el significado de los símbolos arbitrarios, tales como que un triángulo significa "caballo", y leer una frase compuesta de símbolos. Sólo pude entender aquellas que podía hacerme una figura para cada símbolo. Por ejemplo, imaginé el triángulo como una bandera llevada por un caballo y jinete. Idiomas extranjeros eran casi imposibles. La formación de conceptos era otra prueba

de resultados muy malos. El nombre de esta prueba verdaderamente me fastidiaba, porque soy hábil en formar conceptos en el mundo real. Mi habilidad para visualizar amplios conceptos unificadores de cientos de artículos de revistas me han habilitado para adelantarme a los "expertos" en muchos asuntos de ganado. La prueba involucra seleccionar conceptos tales como "grande, amarillo" y entonces buscarlo en otro conjunto de cartas. El problema era que no podía mantener el concepto en mi mente mientras miraba otras cartas. Si se me hubiera permitido escribir el concepto, podría haberlo hecho mejor.

Aprendiendo a Leer

Mi madre era la salvación para la lectura. Nunca habría aprendido a leer por el método que requiere memorización de cientos de palabras. Las palabras son demasiado abstractas para recordarlas. Ella me enseñó con el viejo sistema fonético. Después que aprendí laboriosamente todos los sonidos, pude pronunciar palabras. Para motivarme, leyó una página y entonces se detuvo en una parte excitante. Yo tenía que leer la próxima frase. Gradualmente leyó menos y menos. La señora de David W. Eastham en Canadá le enseñó a su hijo autista a leer de una manera similar, usando algunos métodos de Montessori. Muchos maestros pensaron que el muchacho era retardado. Él aprendió a comunicarse por mecanografía, y escribió bellas poesías. Douglas Biklen en la Universidad Syracuse enseñó a algunas personas autistas no verbales a escribir fluidamente en la máquina de escribir. Para prevenir la perseveración en una tecla y equivocaciones de tecla, la muñeca de la persona es aguantada por otra persona.

El método de lectura desarrollado por Miller y Miller (1971) también habría sido útil. Para aprender verbos, cada palabra tiene tres letras dibujadas para parecerse a la acción. Por ejemplo, "caer" tendría letras que caen y "correr" tendría letras que parecieran corredoras. Este método necesita ser desarrollado más allá para aprender los sonidos del lenguaje. Aprender los sonidos habría sido mucho más fácil si yo tuviera un dibujo de tren choo-choo para la ch y un gato (cat) para el sonido de la "c". Para vocales largas y cortas la "a" larga se puede representar con una figura de alguien rezando. Esta carta podría usarse para la "pr" y una "a" larga con un círculo alrededor en una tarjeta y la "a" en otra.

Al principio, leer en voz alta era la única manera que podía leer. Hoy, cuando leo silenciosamente, uso una combinación de visualización instantánea y palabras sonoras. Por ejemplo, una frase de una revista —“detiene varios peatones en una calle de la ciudad”— fue vistas instantáneamente como cuadros en movimiento. Frases que contienen palabras más abstractas como "manifestó" o "obligación" son pronunciadas fonéticamente.

Cuando niña a menudo hablaba en voz alta porque hacía mis pensamientos más "concretos" y "reales". Hoy, cuando estoy sola diseñando, hablo en voz alta sobre el diseño. El hablar activa más regiones del cerebro que sobre el pensamiento.

Mentor

“Un maestro experimentado e imaginativo preparado para disfrutar y ser desafiado por el niño parece rápidamente haber sido un factor decisivo en el éxito y ubicación educativa de niños autistas de alto nivel” (Newson, Dawson, y Everard, 1982). Bemporod (1979) adelanta el concepto de mentor. Mi mentor en la escuela secundaria era el Sr. Carlock, mi maestro de ciencia. Métodos estructurados de modificación de la conducta que funcionan con niños pequeños a menudo son inútiles con niños mayores de alto nivel con inteligencia normal.

Tuve suerte de haber sido encaminada por el camino correcto después de la secundaria. Otros tres autistas de alto nivel no fueron tan afortunados. Un hombre tiene un doctorado en matemáticas y está

sentado en casa. Requería a alguien para dirigirlo en un trabajo apropiado. Enseñar matemática no funcionó; él debía haber obtenido un cargo de investigación que requiriera menos interacción con personas. La otra dama tiene un grado en historia y ahora trabaja haciendo un aburrido trabajo de ventas telefónicas. Necesita un trabajo donde pueda utilizar totalmente sus talentos. También necesita un mentor para ayudarla a encontrar un trabajo apropiado y a abrirle las puertas. Ambas personas requerían apoyo después de la universidad, y no lo recibieron. El tercer hombre marchaba bien en la escuela secundaria y también está en casa. Él tiene una verdadera habilidad para la investigación bibliográfica. Si alguna persona interesada trabajara con él, podría trabajar para un periódico investigando información de base para los reportajes. Tres de estas personas necesitan trabajo donde pueden usar al máximo sus talentos y minimizar sus déficits.

Otra autista que conozco tuvo suerte. Aterrizó en un trabajo de artes gráficas donde poner sus talentos de visualización en buen uso. Su moral se elevó cuando sus pinturas recibieron reconocimiento y se compraron por un banco local. Su éxito con las pinturas también abrió muchas puertas. En mi propio caso muchas puertas se abrieron después de que hice el paisaje para muestra de talentos de la universidad. Yo todavía era considerada una *nerd*, pero ahora era una "aseada" *nerd*. La gente respeta el talento aún cuando piensan que una es "rara".

La gente se interesó en mí después que vieron mis croquis y fotos de mis trabajos. Me hice una experta en una área especializada. Autistas de alto nivel probablemente nunca se ajusten realmente con el torbellino social. Mi vida es mi trabajo. Si un autista de alto nivel obtiene un trabajo interesante, él tendrá una vida plena. Paso la mayoría de las noches de viernes y sábados escribiendo trabajos y dibujo. Casi todos mis contactos sociales son con ganaderos o personas interesadas en autismo. Como los sujetos de Newson y cols. (1982), yo prefiero materiales de lectura verdaderos, no de ficción. Tengo poco interés en novelas como relaciones interpersonales complicadas. Como leo novelas, prefiero historias lineales que suceden en lugares interesantes con mucha descripción.

El mentor debe ser alguien que puede proporcionar apoyo en varios frentes diferentes. El empleo es sólo un área. Muchos autistas de alto nivel tienen que aprender sobre manejar su presupuesto de dinero, como hacer demandas sobre el seguro de salud, y consejo nutricional. Cuando la persona se vuelve más y más independiente del mentor puede ser menos necesitado, pero puede volver a necesitarse si pierde su trabajo o tiene alguna otra crisis.

Quien Ayudó a Recuperarme

Mucha gente me pregunta, "¿Cómo hizo para recuperarse?" Yo tuve mucha suerte de tener las personas correctas trabajando conmigo en el momento correcto. A la edad de 2 años, yo tenía todos los síntomas típicos autistas. En 1949 la mayoría de los doctores no sabían lo que era el autismo, pero afortunadamente un neurólogo sabio recomendó "terapia normal" en lugar de una institución. Me enviaron a una terapeuta de lenguaje que dirigía una escuela guardería especial en su hogar. Fue el profesional más importante en mi vida. A la edad de 3 años, mi madre contrató una institutriz que me mantuvo a mí y mi hermana constantemente ocupadas. Mi día consistía en actividades estructuradas tales como patinar, mecerse, y pintar. Las actividades eran estructuradas pero tenía pocas oportunidades para elegir. Por ejemplo, en un día determinado podía elegir entre hacer un muñeco de nieve o andar en trineo.

Realmente participé en todas las actividades. También conduje actividades musicales, y marchabamos alrededor del piano con tambores de juguete. Mis problemas sensoriales no se manejaron bien. Me hubiera beneficiado verdaderamente si hubiera tenido un terapeuta ocupacional entrenado en integración sensorial.

Fui a una escuela elemental normal con maestros mayores experimentados y con clases pequeñas. Mi

madre era otra persona importante que ayudó a mi recuperación. Trabajó muy estrechamente con la escuela. Usó técnicas que se usan hoy en día en los programas más exitosos para integrarme a la clase. El día antes que fuera a la escuela, ella y el maestro explicaron a los otros niños que necesitaban ayudarme.

Como se discutió antes, la pubertad fue un verdadero problema. Me echaron de la escuela por pelear. Entonces me trasladaron a una pequeña escuela rural para niños dotados con problemas emocionales. El director era un hombre innovador y considerado un "lobo solitario" por sus colegas psicólogos. Ahí fue donde encontré al Sr. Carlock. Otra persona sumamente útil fue mi tía Ana. Visitaba su rancho durante el verano.

En la escuela secundaria y universidad, las personas que me ayudaron más fueron los pensadores creativos convencionales. Los profesionales más tradicionales tales como un psicólogo escolar realmente fue dañino. Estaban demasiado ocupados tratando de psicoanalizarme y sacarme mi "máquina de apretar". Más tarde cuando me interesé en las plantas de embolsado de carne, Tom Rohrer, el gerente de la planta local se interesó en mí. Durante tres años visité su planta una vez por semana y aprendí la industria. Mi primer trabajo de diseño fue en su fábrica. Quiero dar énfasis a la importancia de una transición gradual del mundo de escuela al mundo de trabajo. Las visitas a la planta de embalaje fueron hechas mientras todavía estaba en la universidad. Personas con autismo necesitan introducirse gradualmente en un trabajo antes de graduarse. Los autistas con los que discutí antes podrían tener carreras excelentes si hubieran tenido un comerciante local que se interesara en ellos.

Programas para Autismo

Durante mis viajes he observado muchos programas diferentes. Es mi opinión hay programas tan efectivos para niños pequeños que tienen ciertos denominadores comunes son similares a pesar de las bases teóricas. La intervención precoz e intensa mejora el pronóstico. Las actitudes pasivas no funcionan. Mi institutriz era a veces mediocre, pero su intervención intensa y estructurada evitó que me replegara en mí. Ella y a mi madre sólo usaban sus buenos instintos. Los buenos programas hacen una variedad de actividades y usan más de un acercamiento. Un buen programa para niños pequeños debe incluir modificación flexible de la conducta, terapia de lenguaje, ejercicio, tratamiento sensitivo (actividades que estimulan el sistema vestibular y la desensibilización táctil), actividades musicales, contacto con niños normales, y mucho amor. La efectividad de tipos diferentes de programas va a variar de caso a caso. Un programa que es eficaz para un caso, puede ser menos eficaz para otro.

Referencias

1. Ayres, J. A. (1979). Sensory integration and the child. Los Angeles: Western Psychological Services.
2. Bauman, M. (1989). The anatomy of autism. In Conference Proceedings: Autism Society of America (pp. 10-12). Washington, DC: Autism Society of America.
3. Bauman, M., & Kemper, T.L. (1985). Histoanatomic observations of the brain, in early infantile autism. Neurology, 35, 866-874.
4. Bemporad, J.R. (1979). Adult recollections of a formerly autistic child. Journal of Autism and Developmental Disorders,9,179-197.
5. Bhatara, V., Clark, D.L., Arnold, L.E., Gunsett, R., & Smeltzer, D.J. (1981). Hyperkinesis treated with vestibular stimulation: An exploratory study. Biological Psychiatry, 61, 269-279.
6. Biklen, D. Communication unbound: Autism and praxis. Harvard Educational Review, 60,

291-314.

7. Casler, L. (1965). Effects of extra tactile stimulation on a group of institutionalized infants. Genetic Psychology Monographs, 71, 137-175.
8. Chambers, W.W. (1947). Electrical stimulation of the interior cerebellum of the cat. American Journal of Anatomy, 80, 55-93.
9. Condon, W.S. (1985). Sound-film microanalysis: A means of correlating brain and behavior. In F.Duffy & N.Geschwind (Eds.), Dyslexia: A neuro-scientific approach to clinical evaluation. Boston: Little, Brown.
10. Condon, W., & Sander, L. (1974). Neonate movement is synchronized with adult speech. Science, 183, 99-101.
11. Courchesne, E. (1989). Implications of recent neurobiologic findings in autism, In Conference Proceedings; Autism Society of America, (pp. 8-9). Washington, DC: Autism Society of America.
12. Courchesne, E., Courchesnes-Yeung, R., Press, G.A., Hesselink, J.R., & Jernigan, T.L. (1988). Hypoplasia of cerebellar vermal lobules VI and VII in autism. New England Journal of Medicine, 318, 1349-1354.
13. Crispino, L., & Bullock, T.H. (1984). Cerebellum mediates modality-specific modulation of sensory responses of midbrain and forebrain in rats. Proceedings: National Academy of Science - Neurobiology, 81, 2917-2920.
14. Denenberg, V.H., Morton, J.R., Kline, N.J., & Grota, L.J. (1962). Effects of duration of infantile stimulation upon emotionality. Canadian Journal of Psychology, 16(1), 72-76.
15. Ehrlich, A. (1959). Effects of past experience on exploratory behavior in rats. Canadian Journal of Psychology, 13(4), 248-254.
16. Einstein, A., & Einstein, M.W. (1987). The collected papers of Albert Einstein (A. Beck & P. Havens, Trans.) Princeton, NJ: Princeton University Press.
17. Farah, M.J. (1989). The neural basis of mental imagery. Trends in Neuroscience, 12, 395-399.
18. Gillberg, B., & Schaumann, H. (1981). Infantile autism and puberty. Journal of Autism and Developmental Disorders, 11, 365-371.
19. Grandin, T. (1980). Observations of cattle behavior applied to the design of cattle handling facilities. Applied Animal Ethnology, 6, 19-31.
20. Grandin, T. (1983). Letters to the editor: "Coping strategies." Journal of Autism and Developmental Disorders, 13, 217-221.
21. Grandin, T. (1984). My experiences as an autistic child. Journal of Orthomolecular Psychiatry, 13, 144-174.
22. Grandin, T. (1987). Animal handling. In E. O. Price (ED.), Farm animal behavior, veterinary clinics of North America(Vol. 3, pp. 323-338). Philadelphia: W.B. Saunders.
23. Grandin, T. (1989). Effect of rearing environment and environmental enrichment on the behavior and neural development of young pigs. Doctoral dissertation, University of Illinois.
24. Grandin, T., & Scariano, M. (1986). Emergence: Labelled autistic. Novato, CA: Arena.
25. Grandin, T., Dodman, N., & Shuster, L. (1989). Effect of naltrexone on relaxation induced by lateral flank pressure in pigs. Pharmacology, Biochemistry and Behavior, 33.
26. Holton, G. (1971-1972). On trying to understand scientific genius. American Scholar, 41, 102.
27. Hutt, S.J., Hutt, C., Lee, D., & Ounsted, C. (1965). A behavioral and electroencephalographic

study of autistic children. Journal of Psychiatric Research, 3, 181-197.

28. Kanner, L. (1971). Follow-up study of eleven autistic children originally reported in 1943. Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 1, 112-145.
29. Kumazawa, T. (1963). Deactivation of the rabbit's brain by pressure application to the skin. Electroencephalography and Clinical Neurology, 15, 660-671.
30. Lepscky, I. (1982). Albert Einstein. New York: Barrons.
31. McCray, G.M. (1978). Excessive masturbation in childhood: A symptom of tactile deprivation. Pediatrics, 62, 277-279.
32. McGimsey, J.F., & Favell, J.E. (1988). The effects of increased physical exercise on disruptive behavior in retarded persons. Journal of Autism and Developmental Disorders, 18, 167-179.
33. Melzack, R., & Burns, S. K. (1965). Neurophysiological effects of early sensory restriction. Experimental Neurology, 13, 163-175.
34. Melzack, R., Konrad, K.W., & Dubrobsky, B. (1969). Prolonged changes in the central nervous system produced by somatic and reticular stimulation. Experimental Neurology, 25, 416-428.
35. Miller, A., & Miller, E.E. (1971). Symbol accentuation, single-track functioning and early reading. American Journal of Mental Deficiency, 76, 110-117.
36. Newson, E., Dawson, M., & Everard, P. (1982). The natural history of able autistic people: Their management and functioning in a social context. Nottingham, England: University of Nottingham Child Development Unit.
37. Ornitz, E. (1985). Neurophysiology of infantile autism. Journal of the American Academy of Child Psychiatry, 24, 251-162.
38. Park, D., & Youderian, P. (1974). Light and number: Ordering principles in the world of an autistic child. Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 4, 313-323.
39. Powers, M.D., & Thorworth, C.A. (1985). The effect of negative reinforcement on tolerances of physical contact in a preschool autistic child. Journal of Clinical Psychology, 14, 299-303.
40. Ratey, J.J., Mikkelsen, E., Sorgi, P., Zuckerman, S., Polakoff, S., Bemporad, J., Bick, P., & Kadish, W. (1987). Autism: The treatment of aggressive behaviors. Journal of Clinical Pharmacology, 7, 35-41.
41. Ray, T.C., King, L.J., & Grandin, T. (1988).The effectiveness of self-initiated vestibular stimulation in producing speech sounds in an autistic child. Journal of Occupational Therapy Research, 8, 186-190.
42. Rekate, H.L., Grubb, R.L., Aram, D.M., Hahn, J.F., & Ratcheson, R. A. (1985). Muteness of cerebellar origin. Archives of Neurology, 42, 697-698.
43. Rimland, G., & Fein, D. (1988) Special talents of autistic savants. In L.K. Obler & D. Fein (Eds.), The exceptional brain. New York: Guilford.
44. Ritvo, E., Freeman, B.J., Scheibel, A.B., Duong, T., Robinson, H., Guthrie, D., & Ritvo, A. (1986). Lower Purkinje cell counts in the cerebella of four autistic subjects. American Journal of Psychiatry, 143, 862-866.
45. Rumsey, J.M., Duara, R., Grady, C., Rapoport, J.L., Margolin, R.A., Rapoport, S.I., & Cutler, N.R. (1985). Brain metabolism in autism. Archives of General Psychiatry, 42, 448-455.
46. Schopler, H.R. (1965). Early infantile autism and the receptor process. Archives of General Psychiatry, 13, 327-337.
47. Seifel, L. (1977). Nadia: A case of extraordinary drawing ability in an autistic child. New York:

Academic Press.

48. Sheehan, D.V., Beh, M.B., Ballenger, J., & Jacobsen, G. (1980). Treatment of endogenous anxiety with phobic, hysterical and hyperchondriacal symptoms. Archives of General Psychiatry, 37, 51-59.
49. Simons, D., & Sand, P. (1987). Early tactile stimulation influences organization of somatic sensory cortex. Nature, 326, 694-697.
50. Simons, J., & Sabine, O. (1987). The hidden child. Kensington, MD: Woodbine House.
51. Takagi, K., & Kobagasi, S. (1956). Skin Pressure reflex. Acta Medica et Biologica, 4, 31-37.
52. Treffert, D.A. (1989). Extraordinary people: Understanding the savant syndrome. Ballantine Books, New York.
53. Volkmar, F.R., & Cohen, D.J. (1985). The experience of infantile autism: A first person account by Tony W. Journal of Autism and Developmental Disorders, 15, 47-54.
54. Walters, R.G., & Walters, W.E. (1980). Decreasing self-stimulatory behavior with physical exercise in a group of autistic boys. Journal of Autism and Developmental Disorders, 10, 379-387.
55. White, G.B., & White, M.S. (1987). Autism from the inside. Medical Hypothesis, 24, 223-229.

Contacto: espectroautista@googlegroups.com