

ACERCA DE MI AUTISMO

Jim Sinclair

Traducción: Carlos Poveda

Carlos.A.Poveda@worldnet.att.net

El artículo siguiente proviene de la página:

<http://www.angelfire.com/in/AspergerArtforms/autism.html>

Jim Sinclair es una persona con autismo/ Síndrome de Asperger, contribuyente asiduo de la lista de autismo de St. John's.

Sabrás acerca de mi autismo:

Lo que mi autismo me causa

Lo que significa para mí

Mis relaciones con otras personas

Cómo tengo que aprender

Te voy a contar cómo es la vida cuando eres autista.... Bueno, es difícil! La mejor forma de expresarlo es diciéndote lo que mi autismo me produce a mí, pero debo usar la terminología correcta (no te preocupes, bien usaré paréntesis para darte explicaciones, o bien crearé un nuevo enlace una página de glosario, si es que puedo averiguar cómo se hace esto!!!). También podría contarte esto en la forma que mi amigo Martin y yo hablamos al respecto, cuando yo visito su casa y nos dedicamos a hablar sobre ideas complicadas que se convierten fáciles de entender! Martin es un buen compañero, y él cree que existe un lado autista en todas las personas, si simplemente se lo admitiesen a si mismos.... El es un verdadero individuo, y esto es lo que me gusta de él, junto con su capacidad para divagar!

¿Cómo me afecta mi autismo? Qué me hace? Bien, en primer lugar me hace ser una persona más solitaria de lo que la mayoría de las personas serían. No es que yo sea antisocial, pero la triste realidad es que no puedo encarar fácilmente demasiadas interacciones humanas a la vez. Esto se debe a que encuentro difícil procesar toda esa información verbal y no verbal a la vez. Sabes, es un poco como un PC.... tú manejas tu PC con Windows y entonces seleccionas cerca de cuatro aplicaciones para utilizar. Lo que pasa entonces es que gastas mucho tiempo esperando mientras el computador está tratando frenéticamente de discernir cuál de estas aplicaciones va a poner en marcha y durante cuánto tiempo. Entonces, comparte el tiempo de proceso sin poder priorizar, y esto también constituye un problema para mí. La conclusión de todo esto es que yo sólo interactuar en base a relaciones uno-a-uno o en un grupo pequeño, y no sé cómo evaluar y priorizar cosas.

Otra cosa que está afectada es mi habilidad para manejarme con emociones. En el cerebro humano "normal", se sabe que las células que unen el "cerebrum" (esto es, el pedacito "pensante" del cerebro) con el sistema límbico (el pedacito de los sentimientos) tienden a desarrollarse de un modo bastante organizado. En mi cerebro, probablemente no lo hacen!!! En vez de esto, es probable que estén totalmente desorganizadas, como las de la esquizofrenia "tipo II" (que en realidad es básicamente autismo), como si hubieran desarrollado sus uniones mientras estaban orinando! Esto significa que no puedo controlar fácilmente mis emociones, y es la razón por la cual todavía tengo rabietas a la edad de 35 años.

También tengo dificultades para entender lo que la gente me dice. Esto no quiere decir que sea estúpido, sino que más bien tengo un problema de lenguaje segmántico-pragmático (esto se produce cuando la persona afectada tiene dificultades para extraer el significado de lo que a él o a ella se le dice). He aprendido un poco a respetar los turnos en las conversaciones, pero todavía siento que nunca puedo decir lo que realmente tengo en mente. Junto con esto, tengo un síndrome disléxico-dispráxico, que forma parte del Síndrome de Asperger (el nombre “de moda” para mi tipo de autismo)... Tengo serias dificultades para leer y escribir, que no se despejan con la práctica. Esto significa que cuando me estreso, difícilmente puedo coordinar movimientos planificados para hacer cualquier cosa. Este es un problema angustioso, hacia el cual poca gente muestra comprensión. Quizás sería útil explicar un poco mis dificultades del lenguaje (no entender totalmente lo que se me dice y no ser capaz de responder instantáneamente, por no tener una mente capacitada que pueda hacerlo.....) En efecto, el pedacito pensante del cerebro consiste en dos estructuras muy separadas que solamente se “hablan” entre sí por medio de esa “cosa” que se llama el “corpus callosum” (literalmente, el pedacito duro!). En resumen, la estructura del lado derecho es la que piensa en imágenes como fotografías, y la del lado izquierdo trata de describir estas fotos. En mi caso, el lado derecho es bastante activo, mientras que el pedazo del lado izquierdo tiene una importante obstrucción, y por lo tanto el describir las imágenes del lado derecho resulta difícil.

Lo que mi autismo me hace a mí es hacerme vulnerable frente al abuso, y esto me ha ocurrido toda mi vida. La gran mayoría de personas autistas son emocionalmente capaces de amar, pero la expresión de las emociones es muy difícil para nosotros. Y también en este punto la persona autista corre el riesgo de que abusen de ella. Me ha tomado mucho tiempo el aceptar que un par de personas con las que estuve involucrado han abusado sexual y psicológicamente de mí. Una de ellas era una enfermera de alto nivel. Yo no capto la esencia ni el doble sentido de un montón de cosas que se me dice, incluyendo cosas dichas en broma. Es una situación desagradable para mí, porque es fácil terminar volviéndose uno paranoico acerca de la gente en general. Yo detesto sentir paranoia acerca de la gente, porque me aleja del escaso contacto afectivo real que puedo establecer con las personas.

¿Qué significa mi autismo para mí? Hmm... Ésta es una buena pregunta. Supongo que, puesto que he tenido esta condición toda mi vida, realmente no conozco la diferencia! Pero lo que el autismo actualmente significa para mí es difícil de decir, ya que estoy justamente en este momento aceptando el hecho de que todas mis dificultades son debidas a mi autismo, en vez de ser yo un bruto. Las diferencias que tengo en cuanto a mi estilo de pensamiento tienden a darme problemas en relación a cosas de “sentido común”, pero - si lo que sigue es cierto - el ser autista comporta aspectos positivos. Es sabido que Albert Einstein (uno de los más deslumbrantes físicos del siglo actual) tenía una condición a la que un biógrafo se refirió como esquizofrenia. Sin embargo, si se hubiera tratado de esquizofrenia, no hay duda de que no dispondríamos hoy en día de todo el conocimiento que tenemos de cosas como la relatividad, la electrodinámica, e incluso la mecánica cuántica. Su habilidad para focalizarse tan intensamente en sus intereses estaba totalmente en contra de la esencia de la esquizofrenia. Descubrí que él fue casi mudo hasta la edad de 4 años, y que fue siempre muy dado a pataletas (razón por la cual posiblemente su matrimonio con Mileva fracasó). El tampoco fue un buen comunicador, a menos que el tema de conversación tuviese relación con sus esferas de interés. En otras palabras, Einstein era autista. De hecho, descendientes suyos frecuentan un montón las actividades de las sociedades autistas de sus localidades. Otra persona autista fue Isaac Newton. El fue un patán como individuo, y no del agrado de mucha gente, pero fue un pensador sistemático, con una preocupación con su “espacio-

tiempo interno” (como R. D. Laing lo describiría), hasta el punto de que - como una fuente dice - él ofreció una fiesta, y cuando el vino se acabó (todos estaban pasando un buen rato, aún cuando Newton era un viejo patán gruñón... ¿o fue el vino el que le permitió aflojarse un poco?), Isaac va a su bodega de vinos para buscar más... y desapareció durante más de dos horas! Un grupo fue a buscarle, y lo descubrió en la bodega, totalmente inmerso en su propio mundo... haciendo lo que ahora llamamos ecuaciones diferenciales sobre el polvo!!! ¿Quién era este hombre? Yo supongo que debe, por lo tanto, haber más ventajas en ser autista de lo que la mayoría de gente piensa. Desafortunadamente, estas ventajas no sobrepasan las desventajas que el autismo te produce (¡si tú eres autista!) en las sociedades modernas de hoy en día. Yo tengo algunos diseños para camisetas más bien directos que quiero lograr imprimir.

¿Qué más significa para mí mi autismo? Esta es una buena pregunta, porque yo acabo de acostumbrarme a tener un nombre para esto. Significa algo así como... “Hola, mundo... yo te puedo ver, escuchar, sentirte, olerte y saborearte... ¡pero no pienso que te pueda conocer muy bien!” Hay un desligamiento emocional de las cosas a mi alrededor, así que me es muy difícil relacionarme a las cosas de la forma en que una persona sin autismo lo hace... Por ejemplo, hay cosas como las relaciones que yo no entiendo muy bien. Una persona que pasó por ser mi novia y estar enamorada de mí abusó de mí con crueldad, ya que resultó ser (por propio reconocimiento) una psicópata! Las personas como yo somos vulnerables frente a bastardos como éstos! El 6 de noviembre del 97, yo estaba en una taberna y una mujer en una mesa cercana no comprendía cómo podía estar sentado estudiando bastante ruidosa. Le comenté de mi autismo, y ella terminó recibiendo una charla tutorial sobre psicología... esto en un bar!... Pero ella resaltó que, por lo que ella había visto en mí - y en Einstein y Newton - debía haber algunos aspectos positivos en el hecho de ser autista. Había un sitio en la red que visité recientemente y que lista las ventajas y desventajas de ser autista. Pero mantengo mi comentario anterior, porque la sociedad espera todavía que los autistas caigan dentro de la muchedumbre y sean lo mismo que todos los demás - algo que nosotros claramente no podemos hacer. En consecuencia, la sociedad es (en su conjunto) ignorante, y totalmente falsa en la forma en que provee sus “cuidados” para los autistas (y esquizofrénicos, cuyas dificultades son casi siempre inducidas por el estrés). Tiende a culparnos por nuestra individualidad e inhabilidad para amoldarnos a lo que ella quiere... pero lo mejor es esto: ni siquiera la sociedad sabe qué es lo que quiere. Cambia de opinión más a menudo que lo que el Palacio cambia de Guardia! No sorprende que los esquizofrénicos enloquezcan, y que los autistas se limiten a esconderse dentro de sus propias cabezas... la sociedad moderna es un dolor en el trasero para las personas que están FELICES con su propia individualidad, y sólo quieren ser dejadas en paz para disfrutar de esa individualidad. Otros miembros de la sociedad bien pueden disfrutar al pretender ser todos los demás, pero esto es un escape de la vida real y de su individualidad real. En pocas palabras, los normales y los psicópatas no pueden enfrentarse con su individualidad. LAS RELACIONES... AAAAAAAGGGGG! Me aterrorizan! Es muy difícil para mí juzgar cómo se va a portar alguien conmigo, así que no sé hasta qué punto puedo abrirme con ellos (especialmente en el plano emocional). Me abrí a una mujer, cuyo comportamiento hacia mí me hizo regresar veinte años en mi muy debilitado desarrollo psicosocial. Ella era mayor que yo y debería haber sabido más, porque era una enfermera. No obstante, tuve una relación con una chica más joven que yo y ella es la única persona a la que yo me abrí y que realmente lo sentía cuando me dijo “te amo!”

Sin embargo, algunas veces ocurre que una persona autista pueda entrar en contacto con alguien vía Internet, y encontrar que se puede establecer un montón de contacto emocional y afectivo... en un principio probablemente más de lo que se podría establecer

en las etapas iniciales de una relación convencional con alguien... solamente hay un canal de comunicación del que preocuparse! Esto es un descubrimiento reciente...alguien muy bueno ha entrado en mi vida mediante la lista de correo en la que estamos ambos inscritos. Ella es cautelosa, y yo lo soy también... a los dos nos han ocurrido cosas desagradables en nuestras vidas, pero parecemos llevarnos bastante bien... lo suficientemente bien como para habernos enamorado.... e-mail, correo regular y llamadas telefónicas ocasionales... ella es realmente maravillosa!!. De hecho, me visitó recientemente y nuestras intuiciones acerca del otro mostraron ser ciertas.... y sería verdad decir que estamos enamorados (de hecho, son las personas neurológicamente normales las que tienen histeria sensorial! La mayoría de los psiquiatras no entienden esto, pero entienden poco de todos modos....mira cómo tratan a los esquizofrénicos y a los maníaco-depresivos!) El amor se da entre personas autistas. Se de dos personas que se conocieron vía internet y está ahora comprometidas... Hmm... interesante! Heta y yo todavía no nos planteamos el asunto de la "boda", pero deseamos una relación seria, de larga duración y permanente. Y hemos hablado de boda. Tiene su propia página en mi sitio en la red, que en su día enlazará con su propio sitio, si es que puede organizarlo...es algo que toma tiempo. Ella trabaja en la investigación.

Aprender es muy difícil para una persona autista. Yo tengo que aprender encadenando algo a algo que me guste, o que ya sepa o entienda - mi entendimiento del mundo a mi alrededor es substancialmente diferente al de otras personas De hecho, este es el motivo por el cual no tiendo a socializar como yo pensaba que tenía que hacerlo. Al final, la única mente que yo conozco con cierto grado de certidumbre es la mía, pero todavía tengo problemas al tratar de expresarme. Lo que va por dentro es idiosincrásico, y lo que sale fuera es también idiosincrásico. La conclusión de todo esto es que mis comunicaciones tienden a ser restringidas en contenido, alcance y estilo de entrega - no diré la discusión, porque es todavía una habilidad relativamente nueva que he estado aprendiendo. Aprender nuevas habilidades es incómodo, debido a mi dispraxia... yo no soy la persona a la que tú pedirías que le ponga una inyección al paciente. Tengo una base muy limitada de habilidades motoras, pero mis habilidades intelectuales (aún cuando limitadas) se han desarrollado a través de los años. Mi padre hizo mucho por ayudarme en los años en que él vivió cerca de mí...él había encontrado una forma de meterse en la mente de su hijo, ver a lo que su mente se encadenaba en el mundo exterior, y entonces mostrar a su hijo cuáles eran los eslabones. Solamente en los últimos diez años (si acaso) he sido capaz de hacer algunos saltos lógicos. Mi pensamiento es asociativo - esto es, se encadena como eslabones http en lenguaje marcado (ésta es la analogía de Temple Grandin, pero yo no pude pensar en otra, así que usaré la suya... ella es una de las personas autistas más capaces, ya que es profesora en una universidad americana). En vez de pensar "si... entonces..." o "si... y/o... , entonces..." , esto va: imagen/palabra... Aha! links con imagen/palabra... donde el link es a menudo una asociación más bien estrecha (para usar la terminología de la Teoría Personal de la Construcción?), la cual es también muy idiosincrásica! Aprender como la persona normal aprende es imposible. En algunos casos, yo tengo que aprender al revés, y esto significa que tengo literalmente que volver hacia atrás a través de, por ejemplo, un problema de matemáticas, para comprenderlo, y esto es un handicap definitivo a la hora de aprender. Además, tengo que entender lo que me están diciendo a medida que ME LO ESTAN DICIENDO, para que esto funcione. El proceso es muy frustrante, y de esto nace la depresión, que es lo más que puede esperar una persona autista como yo en la vida. ¿Te gustaría ser autista? Para ser honesto, creo que, dado cómo nuestra sociedad y cultura trata a aquéllos que son diferentes, te daría una semana como autista antes que trataras de matarte, y unas cuatro semanas más antes de que finalmente lo hicieras!