

Índice

INTRODUCCIÓN	2	
AUTISMO		
BIRGER	3-8	
	9-11	
OPINIÓN PERSONAL	12	
BIBLIOGRAFÍA	13	

Introducción

"QUIERO DEJAR DE SER UN DENTRODEMI"

Un libro singular sin duda alguna, una lucha trágica entre el destino y el carácter de un autista.

Consta de varias aportaciones para apoyar al único y auténtico protagonista BIRGER SELLIN. Un prólogo por Domingo García-Sabell, una introducción al autismo de Michael K. y las disculpas anticipadas y pedida de reconocimiento a la traductora Carmen Gauger por la complejidad de los textos y su difícil interpretación.

Autismo

AUTISMO. El término "autismo" proviene del griego "autos" y significa "sí mismo".

Lo que sucede en el mundo de un autista apenas puede ser captado por nuestros esquemas mentales. Las causas son, hasta el día de hoy desconocidas. No obstante hay dos cosas comprobadas: el autismo es un trabajo de adaptación no realizado; el autismo es una retirada.

La retirada dentro del caparazón del yo va forzosamente unida a la pérdida de la capacidad de comunicación.

Los niños autistas no pueden interpretar el comportamiento de su entorno, porque para ellos ese comportamiento carece de sentido. Por eso el mundo que les rodea se les presenta como extraño y cargado de amenaza. La meta principal del autista parece consistir en tomar nota del menor número de cosas de ese mundo y pertenecer en él llamando lo menos posible la atención. Exploran su mundo con extraordinaria lentitud y sólo dentro de un círculo estrictamente delimitado.

Los autistas se crean un mundo particular estrictamente ritualizado. La constante repetición de la misma actividad garantiza un mínimo de seguridad calculable. Si ese ritmo se rompe sin previo aviso se sienten amenazados bastando una gota para colmar el vaso. La mayoría de los autistas sienten pánico en cuanto en su entorno se producen cambios que ellos no pueden explicarse.

La reacción a esos cambios es "perder los estribos", llegando a agredirse a sí mismos y con mucha menos frecuencia a agredir a otros. Los autistas que se comportan con agresividad lo hacen por lo general en situaciones de absoluta emergencia. Las agresiones no son sino agresiones* reorientadas: como no se atreven a atacar a la otra persona o cosa por la que se sienten amenazados, el incontrolado estallido de desesperación se dirige contra la propia persona. Pero no sólo en las amenazas también cuando se sienten ofendidos o incomprendidos expresan su indignación. Otros se hacen daño para confirmar la propia percepción, conductas autolesivas*.

*agresión: conducta física de forma intensa o violenta que produce consecuencias aversivas y daño en otros sujetos. Hay tres tipos diferentes de agresión:

- Agresión motivada por miedo, en la que el ataque físico a otras personas es incidental al tratar de escapar de situaciones que producen temor.
- Agresión por enfado, en la que la agresión está motivada por frustración o enfado.
- Manipulación deliberada de otras personas con la finalidad de obligar a otros conforme a los propios deseos.

Este último tipo de agresión debe diferenciarse de los dos anteriores que son resultado de reacciones emocionales fuertes (miedo y enfado).

*conductas autolesivas: conductas altamente repetitivas y rítmicas que tienen como resultado el daño físico de la persona que las lleva a cabo.

EL SILENCIO, uno de cada tres autistas es mudo. Un niño autista no habla porque debido a su miedo anómalo o a la represión de su sentido del contacto social o no quiere o hablar o no se atreve a hablar. Como el lenguaje es una forma de contacto social todo el sistema de comportamiento social también está reprimido. Se produce entonces el AISLAMIENTO SOCIAL que veremos más adelante.

Las estereotipias* son el signo más manifiesto del estado autista. Esos enigmáticos modos de comportamiento son por así decir las **únicas señales que emiten los autistas**. El indeciso estado interior se canaliza hacia el exterior a través de las estereotipias. En el caso de BIRGER veremos que el manejo de sus canicas durante horas y horas se convertiría en su ocupación preferida.

Igualmente típico de muchos niños autistas es el mantener y repetir estereotípicamente modos de comportamiento y malas costumbres propias de los niños, por ejemplo mancharse el comer, jugar con agua en el cuarto de baño o apagar y encender continuamente la luz de la habitación.

Pero incluso las personas "normales" reaccionamos ante situaciones de estrés con estereotipias: nos rascamos la cabeza, nos mordemos el labio, sin motivo movemos objetos de un lado a otro, paseamos de un extremo a otro de la habitación y otras cosas semejantes. Pero al contrario que nosotros los autistas no pueden resolver su conflicto.

Los autistas que hablan se hacen notar además por sus estereotipias lingüísticas la llamada ecolalia*

Es importante tener en cuenta que algunas respuestas ecolálicas pueden tener una intención comunicativa y que se considera una señal de buen pronóstico.

Las estereotipias no sólo funcionan como protección sino que constituyen además la manifestación exterior de un conflicto interior. La intensidad de las estereotipias aumenta en situaciones que los autistas perciben como peligrosas.

*estereotipias: definidas como las respuestas motoras o posturales altamente consistentes y repetitivas, que son excesivas en grado, frecuencia y/o amplitud y parecen carecer de un significado adaptativo. Cabe destacar, por tanto, su ritmicidad, su irrelevancia y su acausalidad. Se trata de ciclos repetitivos de conducta tales como el balanceo del cuerpo, chasquear los dedos, agitar las manos, golpear objetos, girar incesantemente el cuerpo sin cambiar de sitio, avanzar y retroceder constantemente, balancear las piernas, rodar el cuerpo en una y otra dirección, menear monótona y regularmente un objeto o darle vueltas continuas, etc.

*ecolalia: es una anomalía en el discurso definida como el uso de palabras de un modo no comunicativo. Has

dos tipos de ecolalia: inmediata y demorada. En la ecolalia inmediata, la persona repite todo o parte de lo que se acaba de decir con frecuencia se le denomina el discurso del loro. Por ejemplo, cuando se le pregunta: ¿Cómo estás?, en lugar de responder a la pregunta repite nuevamente: ¿Cómo estás?. En la ecolalia demorada, el hablante repite alguna cosa que ha oído en el pasado, bien en la tele, a sus padres, cuidadores, etc. la ecolalia. Aunque se considera bastante alteradora, no causa daño físico.

Limitan las interacciones sociales dentro del propio entorno y la adquisición de nuevas habilidades. Las personas que están enganchadas a conductas estereotipadas suelen dar menos respuestas a los estímulos del entorno y ser menos proclives a adquirir habilidades adaptativas. Desde la perspectiva del observador "normal", esos actos repetitivos parecen desde luego bastante disparatados. Es más probable que sean rechazados por otros o que tengan experiencias de interacciones negativas con el personal. También pueden restringir sus oportunidades de integración, ya que puede darse prioridad en estas experiencias a otras personas que con sus mismas características y nivel no presenten estas conductas.

Un factor adicional que debe tenerse en cuenta cuando se juzga la seriedad de una conducta estereotipada es la posibilidad de que se transforme en una conducta más dañina, como sería el caso de las conductas autolesivas o agresiones, tratadas anteriormente. Otras conductas estereotipadas como chuparse un dedo o morderse la mano, si se realizan con demasiada frecuencia, pueden ocasionar daños secundarios en la piel.

En cuanto a la etiología y factores de mantenimiento de las estereotipias existen numerosas teorías. Algunas sugieren que los factores que las controlan se encuentran dentro del individuo y que son independientes del entorno. Otros autores consideran que resultan por causa de anormalidades estructurales. La teoría psicodinámica sugiere que estas conductas se relacionan con una identidad pobre o con una carencia en el sentido de sí mismo. Entre las últimas teorías se considera que la estereotipia es dependiente del entorno y en consecuencia son las manipulaciones del ambiente las que constituyen el foco principal de la intervención.

Los métodos que normalmente se han utilizado para reducir o eliminar las estereotipias son los procedimientos de castigo o la medicación psicoactiva*

Un gran número de autistas disponen de un **INTELECTO** altamente desarrollado. El hecho de que exista a la vez un retraso o debilidad exterior, por un lado y una vida intelectual propia, por otro es un enigma no resuelto hasta hoy.

Se ha hablado de deficiencias mentales, tratándolos incluso como eso, como deficientes mentales. Pero.. ¿Cómo quiere medirse el cociente de inteligencia de una persona que o no quiere o no puede comunicarse con quien realiza el test? Por eso coincido con la reflexión de este autor que lanza esa pregunta al intentar comprender una estadística que refleja un 50% de deficiencia mental entre los niños autistas.

*¿Qué es un psicoactivo?

Los fármacos que afectan específicamente las funciones del Sistema Nervioso Central, compuesto por el cerebro y la médula espinal, se denominan psicoactivos. Estas sustancias son capaces de inhibir el dolor, modificar el estado anímico o alterar las percepciones.

No todos los autistas poseen aptitudes específicas. El grado de disminución autista es también diferente en cada caso, no se puede partir de un esquema unitario. Pero bien cierto es, que la receptividad de muchos autistas es inmensa. Parece estar centrado todo en la necesidad de crear sistemas por razones de seguridad interior.

Algunos poseen una memoria fotográfica, también llamada eidética*. Pueden memorizar diccionarios completos, guías telefónicas, planos, callejeros.. Todo un sistema científico, el cual es un modelo opuesto al caos. Quizás se pueda describir el estado del autista como una búsqueda desesperada de orden y regularidad.

Sin embargo en el trayecto para llegar al supermercado, tan común para nosotros, no percibimos complejidad si pasa junto a nosotros cien o doscientos coches cosa que nos parece tan poco importante como su color o el número de chocolatinas que hay en los estantes, para ellos supone todo un mundo exterior.

CAUSAS

Son muchas las causas que barajan los diferentes psicólogos, psiquiatras, psicoanalistas. De cualquier forma, se introducen con algunas de las expresiones: "probablemente", "se supone", "podría ser debido".. como vemos se hayan todas en el terreno de la hipótesis.

A continuación alguna de las encontradas en el libro:

- Tony L. Y Jacck P. Atribuyen el estado a una especie de delirio causado por el propio individuo.
- E. Bleuler (1911) designa trastornos psicóticos de la personalidad, caracterizados por un egocentrismo y un eximismamiento extremados.
- Leo Kanner. El autismo era debido a influencias negativas en el entorno familiar.
- Bruno Bettelheim. Subraya la enorme importancia de una experiencia que ya hacen los niños en la primer infancia. Una permanente no-reacción de los padres a los deseos del bebé trae consigo desastrosas consecuencias psíquicas: el niño reacciona con frustración y empieza a encerrarse en su concha.

Nos presenta a el hombre como una hoja a merced de la tormenta de las influencias de la primera infancia.

*Memoria clara y detallada de objetos o sucesos percibidos visualmente.

- Elisabeth y Niko Tinbergen no suponen como causa ningún daño genético y orgánico sino un trastorno causado por el desequilibrio emocional condicionado por el entorno. Estas condiciones podrían ser: complicaciones en el parto, separación de la madre, deterioro del entorno, hospitalización, falta constante de un horario regular, etc.

También se cita la posibilidad de que pueda ser una lesión en el cerebro, pero apenas queda una zona de él que no se haya estudiado y concluido sin resultados esclarecedores.

Otras hipótesis serían cambios estructurales en el cromosoma X o un daño genético general en el ADN.

Todas estas teorías pueden ser parcialmente válidas, a pesar de ser muy contradictorias. Como diferentes son las vidas de cada autista que posee un sello diferente. Hay autistas que llevan una vida, aunque reducida, bastante normal y hay casos desesperados sin posibilidad de comunicación y otros que como BIRGER dan muestras esperanzadoras hacia el futuro.

Aunque aún están sin determinar las causas del autismo, en la actualidad, se agrupan las explicaciones en dos áreas, la genética, cromosómica y neurobiológica, y la psicológica, descartando hipótesis iniciales que descargaban la responsabilidad sobre el tratamiento educacional aportado por los padres durante las primeras etapas de la vida. Ambas líneas de investigación de el origen de este síndrome sin ser excluyentes pueden llegar a plantearse como complementarias.

En definitiva: se trata de un enigma todavía sin aclarar.

TRATAR, RECUPERARSE, SANAR

Se plantean como terapias una especie de "espiral ascendente" encargada de restablecer, creando seguridad y confianza, la capacidad de vinculación social de los niños.

A pesar de los esfuerzos de los estudiosos, ante la posibilidad de curación predomina la actitud pesimista, que lleva a muchos autistas adultos cuyos padres ya no pueden hacerse cargo de ellos a vegetar en los sanatorios psiquiátricos.

Los "antiguos autistas" no están totalmente curados, por lo general, pero sí lo suficiente como para poder llevar una vida relativamente independiente como es el caso de BIRGER.

El autismo nunca los soltará completamente de sus garras; toda su vida llevarán consigo las huellas de ese mal.

INSOCIABLE / SOCIEDAD

El proceso de socialización, que la persona "normal" realiza inconscientemente y de manera automática, no está al alcance de los autistas. No crea una comunidad con los demás como la adaptación del hombre "normal" en su entorno. Mantienen una repulsa de colaboración con el colectivo social, un desligarse de las cadenas convencionales y de toda clase de prejuicios, la facilitación de un nuevo tipo de hombre situado aparte de los demás, negador esencial de todos los valores.

Los niños autistas no pueden trabar relaciones afectivas con nadie, ni si quiera con sus padres. Se comportan como si fuesen sordos y rehuyen de todo contacto con el cuerpo y la mirada.

Por otra parte la visión que tenemos de ellos como personas retraídas y sus reacciones autoagresivas son las que han contribuido a fomentar la fama de cosa inquietante y grotesca que rodea esta enfermedad.

Birger

SU VIDA

BIRGER nació en Berlín el 1 de febrero de 1973. Su madre catequista, Annemarie Sellin y de padre estudiante de derecho, Dankward Sellin. Birger se desarrollaba y comportaba con total normalidad. No había síntomas que hiciesen pensar en un posible defecto psíquico. Al contrario Birger siempre había sido un chico abierto y de carácter alegre, que se hacía querer por todo el mundo, y que empezó a hablar muy pronto.

En octubre de 1974, los padres llevaron a su hijo por primera vez, con carácter de prueba, a un jardín de infancia. Cuando los padres llegaron al medio día a buscar al chiquillo, la madre dice que gritaba como si lo estuvieran matando. Poco después el niño cayó enfermo en sucesivas ocasiones, con importantes recaídas. A raíz de esa enfermedad y de parecer haberla superado definitivamente, Birger era una persona diferente. Empezó a dejar de hablar, sólo balbuceaba algunas palabras su vocabulario se redujo y un día enmudeció por completo. Dejó de reaccionar cuando veía a sus padres y rehuía el contacto con la mirada.

Un año después llevarían a Birger a una clínica que les habían recomendado, clínica infantil y juvenil Wiesengrund.

Allí les dijeron que tenía que permanecer internado seis semanas. Las seis semanas se convirtieron en seis meses. La continua promesa de que acabaría curándose, hacía que los padres se fuesen declarando conformes una y otra vez con la prolongación del tratamiento. El cual no trajo ninguna mejoría para el paciente y la desolación de los padres iba en aumento. Al fin un jardín de infancia integrativo para niños con trastornos de motricidad aceptó acoger a Birger. Durante la estancia en el jardín Friedenau hubo un rayo de esperanza cuando jugando a las cartas del Memory demostró tener facultades cognitivas.

A los cuatro años y medio, los padres a la clínica de la Universidad Libre de Berlín para someterlo a un nuevo examen. Fue allí donde por primera vez se habló de autismo.

Más tarde fue admitido en la asociación Hilfe Für das autistische Kind. Durante los años siguientes pasó por los seis centros de la asociación, escalonados por edades, poco a poco adquirió una cierta independencia. Los padres podían ir a pasear con él o llevarle a la compra.

En mayo de 1983 nació su hermano Jonas, Birger tenía entonces 10 años. Los padres eran relativamente escépticos en cuanto a la reacción de Birger ante el acontecimiento familiar. Sin embargo, tomó enseguida contacto con su hermano y no dejó a dudas que aceptaba plenamente al nuevo miembro de la familia.

En la pubertad el trato se complicó, ahora se hizo cada vez más difícil presentarse en público. Fueron muchas las escapatorias que experimentó Birger y la desesperación de los padres iba en aumento.

Finalmente se presenta la posibilidad de la llamada "comunicación facilitada". Consiste en aportar una ayuda mínima a la persona con bloqueo de comunicación para escribir en la máquina u ordenador. De esta manera el autista saca la fuerza y la confianza en sí mismo que necesita.

Este fue el caso de Birger, quien se vio beneficiado del método inventado por la pedagoga Rosemary C. Birger quedó hipnotizado por las teclas del artilugio pasando las tardes sentado delante del ordenador.

SU LUCHA

ASPIRACIONES. Su única aspiración es llegar a ser como los demás, llevar una vida vulgar, cómoda, apacible. "**a ser uno más del rebaño**" son palabras textuales de Birger, lo cual nos hace ver la profunda contradicción en la que se haya inmerso, puesto que para él desde un principio el mundo carecía de sentido y éramos nosotros los "normales", los marionetas de turno, influenciados, producidos en serie, y movidos por una sociedad que muy poco valora la autenticidad y la singularidad de cada uno de los miembros. Sin embargo ser uno más del rebaño significa pertenecer a ese conjunto de ovejas, personas que vivimos integrados en la sociedad. Por lo tanto, esta frase muestra el intento y deseo de Birger por pertenecer a nuestro mundo.

ESTADO EMOCIONAL. Birger tiene conciencia de estar sumido en un pozo. Vive en el reino existencial de la contradicción. Este opuesto sentimiento se ve claramente cuando nos dice que "mi soledad alcanza su punto álgido/cuando le grito a Dios/cuando le grito a él/ y no recibo respuesta". Para una persona creyente sería sin duda alguna una práctica común y una puerta hacia la esperanza. Pero para Birger, el escéptico Birger, quizás podríamos decir agnóstico, no es sino una llamada, un grito de socorro, de hundimiento de su propia persona, la última bala para acabar con su dolor. Se encuentra en un estado de desesperación incontrolable y desencadenante de los más insólitos sucesos. Se haya perdido, excluido, en el vacío, parte de la nada.

VÍNCULO AFECTIVO Y SOCIAL. Nulo, si acaso con sus padres, con su hermano. Cuando había visitas el niño no reaccionaba, pasaba las horas debajo de la mesa del comedor mientras las amigas de su madre tomaban café sobre la misma mesa. Recluido en su casa donde pasa la mayoría del tiempo no tiene relaciones con sus iguales, ni con la gente de su barrio, ni tiene amigos, solo cuenta con el apoyo de su familia y de algunos terapeutas interesados en la materia.

SUS PADRES. Cuando sus padres tuvieron la noticia que su hijo era autista vieron caer su mundo encima. Trabajo profesional, vacaciones, salidas con los amigos: todo eso eran cosas a las que por lo menos uno de los dos habría de renunciar en adelante. Birger no llegaría nunca a ser un niño normal, al que se pudiese dejar solo o mandar a jugar a la calle. Los ataques incontrolados de furia terminó aislando a su familia. No podían traer a nadie a casa, ni tratar con los amigos, ni viajar, todo lo que podían esperar era poder superar el día. Birger se

fue convirtiendo cada día en un problema más grave. Sus padres observaban con preocupación como su hijo se perdía la vida y con ello las suyas.

Por lo tanto vemos como no solo sufre el autista, sino todo su alrededor (aparte de ser un entorno cerrado por la enfermedad que nos acontece), todo un mundo que se implica y se preocupa sufre las consecuencias del mal en mayor o menor medida que el propio afectado.

Pero las puertas a la esperanza se abren para Birger, como se muestra en los textos escritos por el mismo, que quedan recogidos en este libro. Pasando de la más absoluta desesperación, al intento de salir a la luz, a ese mundo extraño y confuso, a nuestro mundo.

"ahora por fin escribo un himno sobre el gozo de hablar

un himno para mudos autistas para cantarlo en asilos y

casas de locos

puas de bieldos son los instrumentos

canto este himno desde los abismos del infierno y hago

un llamamiento a todos los mudos de este mundo

haced del canto vuestro himno

descongelad los helados muros

y luchad contra la marginación

queremos ser una nueva generacion de mudos

un tropel con canciones y canticos nuevos

como hasta hoy nunca oyeran los que hablan

jamás encuentre un mudo entre los poetas

queremos ser por eso los primeros

y nuestro cantar no puede pasar inadvertido

para mis mudas hermanas son mis versos

para mis mudos hermanos

a nosotros nos oiran y nos daran lugar donde poder

vivir con todos vosotros

en una vida de esta sociedad"

Birger Sellin, 21 de septiembre de 1992.

OPINIÓN PERSONAL

Coincidiendo con la nota de la traductora Carmen Gauger, la comprensión de los textos que Birger nos narra ha sido en algunas ocasiones dificultosa, presentándose en muchos casos datos confusos debido a la falta de puntuación y la desatendida y olvidada ortografía. En muchos casos ha habido que darle riendas sueltas a la imaginación, de esta manera me parece un libro de muy diferentes visiones dependiendo del lector. Aunque claro está el estado de desesperación y lucha contra su propio yo y contra los demás, utiliza muchas expresiones que sólo veo capaces de captar la verdadera información por el auténtico Birger. Quizás lo que para nosotros es rojo para él es verde, quiero decir con esto, que el verdadero sentir de esta enfermedad no puede ser sentida ni en una milésima parte por nosotros, tan sólo podemos ver sus actos y sus reacciones a algo que no concibe como su mundo, pero no el porque de sus verdaderos delirios, manías, lesiones.. etc

De igual manera cuando Michael nos expresa su sentimiento de simpatía instintiva hacia una persona que decide retirarse totalmente del este mundo, me siento afín a ese sentimiento. Teniendo en cuenta la sociedad en la que vivimos, la que nos ha tocado y la que hemos fabricado unos y otros en menor o mayor medida, el hecho de que una persona no entienda este mundo como suyo, la idea de retirarse no parece tan descabellada. Quienes no hemos sentido alguna vez que este no es nuestro mundo?

Lo que si está claro es que de aquí en adelante, mirando al futuro, las posibilidades de curación de estos muchachos dependen de un estudio, de una familia, de una sociedad... que no se preocupe tanto en buscar las causas del mal que les acecha cuando el daño ya está hecho, si no que empiece a tomar conciencia de la necesidad de estos chavales de ser tratados como personas normales, no como deficientes mentales que quedan olvidados a merced de residencias, donde acaban muriendo sin haber expresado con palabras lo que realmente querían hacer con sus vidas.

Por último decir que me ha resultado bastante difícil encuadrar la exposición de este trabajo con las pautas dadas, de manera que he intentado abarcar lo más posible todo lo que tanto teórico como humano recogen sus páginas.

Bibliografía

- **Adaptación social y problemas de comportamiento.**

Miguel Ángel Verdugo.

- **3w.psicoactiva.com**
- **3w.isys.dia.fi.upm.es**

"Quiero dejar de ser un dentrodemi"

Página 7 de 13

•