

Thomas Armstrong

El poder de la neurodiversidad

Las extraordinarias capacidades que se ocultan tras el autismo, la hiperactividad, la dislexia y otras diferencias cerebrales



CHINITOGT



Índice

Portada

Prefacio

1. Neurodiversidad: ha llegado el momento de un nuevo concepto
2. La alegría del cerebro hiperactivo
3. El lado positivo de ser autista
4. Un tipo diferente de estudiante
5. El don del ánimo
6. Las ventajas de la ansiedad
7. El arcoíris de inteligencias
8. Pensar en una clave diferente
9. Neurodiversidad en el aula
10. El futuro de la neurodiversidad

Recursos

Notas

Créditos

CHINITOGT

PREFACIO

Mientras trabajaba como asesor educativo, solía ir a escuelas y citarme con padres, profesores y especialistas en las reuniones del llamado Plan Educacional Individual (PEI) en las que tratábamos de problemas específicos de estudiantes difíciles. Antes de cada reunión, pedía una copia del expediente académico del niño, que incluía notas, informes, pruebas y otros papeles oficiales que se remontaban hasta la época en que el alumno estaba en la guardería. Me armaba con un rotulador amarillo mientras leía el expediente y subrayaba cualquier cosa positiva acerca del estudiante, incluyendo comentarios (por ejemplo, una nota de un profesor de guardería: «Le encanta pintar con las manos»), notas altas o elevada puntuación (por ejemplo, en la subprueba de reunión de objetos de la escala de inteligencia Wechsler para niños), y todo aquello que resultara prometedor. A continuación escribía todo el material positivo en dos o tres páginas (a menudo destiladas de cien páginas o más) y lo llevaba a la reunión. En primer lugar, advertía que muchos de los adultos presentes en la reunión expresaban su sorpresa ante la gran cantidad de observaciones positivas sobre un estudiante tan conflictivo y que había provocado muchos problemas. En segundo lugar, empezaba a escuchar comentarios como: «Ahora que lo dices, tiene un don para dibujar», o: «Es cierto, de veras es un estudiante especial». Normalmente, las reuniones del PEI tendían a ahondar en los atributos negativos del niño, y, así, una nube oscura se cernía sobre el grupo. Sin embargo, descubrí que cuando la reunión empezaba centrándose en los aspectos positivos de los estudiantes, a menudo derivaba en una conversación más amplia acerca de los verdaderos potenciales de los niños, y, con mucha frecuencia, en el transcurso de la reunión se generaban algunas soluciones reales para ayudarlos.

Este pequeño ejercicio por mi parte apunta a un aspecto más significativo acerca de la verdadera naturaleza de las personas que luchan con diagnósticos como TDAH, autismo y dislexia tanto dentro como fuera de la escuela. Muy a menudo, los siete trastornos que abordo en el curso de este libro (autismo, TDAH, dislexia, trastornos del ánimo, trastornos de la ansiedad, discapacidad intelectual y esquizofrenia) provocan reacciones y pensamientos negativos por parte de los profesionales, la familia y otras personas del entorno, y los individuos que presentan estos trastornos se enfrentan a su vida lastrados por unas bajas expectativas. Sin embargo, una vez que observamos sus vidas con más profundidad, empezamos a ver brillar sus capacidades, sus talentos, sus destrezas y su inteligencia. El proceso de investigar las dimensiones positivas de las personas con trastornos negativos puede suponer una diferencia capital en el proceso de ayudarlos a tener éxito en la vida. Debido a la importancia de este trabajo, estoy

convencido de que necesitamos rechazar el pensamiento *basado en la enfermedad*, que tan a menudo acosa las vidas de los individuos diagnosticados, y abrazar una visión más positiva de quiénes son y quiénes pueden llegar a ser. La palabra «neurodiversidad» expresa este sentido afirmativo. Así como utilizamos los términos «diversidad cultural» y «biodiversidad» para referirnos a la rica variedad de la herencia social o de la vida biológica, necesitamos un término que exprese la riqueza de los diversos tipos de cerebro existentes. Acuñada por Judy Singer, la defensora del autismo, «neurodiversidad» es, sencillamente, la palabra adecuada utilizada en el momento adecuado para dar cuenta de las recientes evidencias que, en la ciencia del cerebro, la psicología evolutiva y otros campos, sugieren que entre los daños y las disfunciones presentes en los cerebros de personas diagnosticadas con trastornos de salud mental pueden observarse destellos brillantes, deslumbrantes, de promesas y posibilidades sobre sus capacidades. En lugar de considerar que las personas con dislexia, trastornos del estado del ánimo, TDAH o autismo poseen *cerebros estropeados*, como algunos han afirmado, en este libro presento poderosas evidencias de la existencia de extraordinarios talentos en aquellos individuos que, según el parecer de muchas personas, no pueden poseerlos. Tengo la esperanza de que en el curso de la lectura de este libro usted empiece a experimentar una agradable sorpresa ante la gran cantidad de cosas positivas que pueden decirse sobre las personas afectadas por cada uno de estos siete trastornos. También me gustaría que este libro estimulara el diálogo acerca de las capacidades ocultas de aquellas personas cercanas a nosotros que padecen uno o más de estos trastornos (por ejemplo: «Ahora que lo mencionas, mi tío tiene autismo, pero es un genio de la mecánica»). Por último, me gustaría abrir un debate más amplio acerca del significado de la diversidad humana en lo que respecta al cerebro. Hasta ahora hemos tendido a utilizar un lenguaje medicalizado profundamente negativo cuando hablábamos de la diversidad cerebral, y, en general, un lenguaje naturalista positivo para referirnos a la diversidad cultural y a la biodiversidad. En aras de nuestro bienestar y nuestra salud como sociedad y cultura entendidas como un todo indisoluble, es esencial que empecemos a utilizar un lenguaje más positivo para hablar del cerebro en sus múltiples variaciones. El término relativamente nuevo de «neurodiversidad» (se utiliza solo desde los últimos diez años) nos ofrece un medio para hacerlo. Ciertamente, no deseo incurrir en un optimismo desmedido y que ensalcemos como maravillosa cualquier peculiaridad que el cerebro nos depare. Es quedarse corto decir que estos siete trastornos traen consigo un sufrimiento indecible para quienes los padecen y para sus seres queridos y quienes cuidan de ellos. Pero hemos adquirido una visión unilateral en nuestra orientación basada en la enfermedad, y necesitamos tiempo para explorar el aspecto positivo a fin de corregir este desequilibrio. Si este proceso deriva en la formulación de algunas soluciones positivas que sirvan para ayudar a los individuos con estas diferencias cerebrales, entonces habrá merecido la pena el tiempo invertido en escribir este texto.

El libro empieza con un capítulo que resume ocho principios básicos acerca de la neurodiversidad, incluyendo la idea de *construcción de nichos*, similar a la del castor que construye un dique como refugio, que ofrecerá a los individuos neurodiversos la oportunidad de crear estilos de vida apropiados que sean capaces de hacer que el mundo se acomode a sus necesidades, estilos y particularidades más que de ajustarse ellos mismos al mundo circundante. Los siguientes siete capítulos abordan cada uno de los siete trastornos listados anteriormente y se centran en las capacidades que he documentado. Me ha resultado especialmente interesante el modo en que se ha considerado estos trastornos en otras culturas, o la forma en que han resultado útiles en tiempos pasados (incluyendo las épocas prehistóricas). Esto sirve para subrayar otro de mis principios centrales expuestos en el capítulo 1: *el hecho de que te consideren discapacitado o dotado depende, en gran medida, de cuándo y dónde hayas nacido*. Estoy convencido de que no se ha prestado la suficiente atención a la relatividad cultural existente entre los diagnósticos de discapacidad y al hecho de que existen unas buenas razones por las que estos trastornos aún están en el acervo génico. En cada uno de estos siete capítulos, también examino cómo construir nichos utilizando las tecnologías de asistencia (por ejemplo, correctores ortográficos y *software* de síntesis de voz para disléxicos), buenas opciones de elección de estudio (por ejemplo, la informática para las personas con autismo), recursos humanos (por ejemplo, un asistente para las personas con TDAH) y estrategias específicas (por ejemplo, meditación *mindfulness* para personas con trastornos de ansiedad). En el capítulo 9, abordo la neurodiversidad aplicada a los niños y a la educación, señalando que, hasta ahora, los programas de educación especial han constituido experiencias estigmatizadoras y de aislamiento para muchos niños, y que un nuevo tipo de aula neurodiversa e inclusiva, que integre alumnos con y sin trastornos, resulta un entorno más adecuado para el aprendizaje de todos los niños. Por último, en el capítulo 10, escribo sobre el futuro de la neurodiversidad, utilizando como ejemplo un negocio que contrata a personas con el síndrome de Asperger para revisar el *software* informático porque realizan un mejor trabajo que los considerados neurotípicos. También me detengo en la creciente amenaza que la ingeniería genética y la exploración prenatal representan a la hora de eliminar potencialmente a las personas neurodiversas. El apéndice proporciona una lista de libros, vídeos, organizaciones y tecnologías de asistencia útiles para cada una de las siete diferencias cerebrales abordadas en este libro.

Me gustaría dar las gracias a algunas personas por ayudarme con este proyecto. En primer lugar, a mi agente literario, Joelle Delbourgo, que es un agente de ensueño, pura y simplemente. También a mi editora, Renee Sedliar, que ha sido la guía de este libro en Da Capo, a la editora de producción Cisca Schreefel y a la correctora Annette Wenda. Quiero dar las gracias a Judy Singer y Harvey Blume por proponer el término «neurodiversidad» y a Kathleen Seidel por acercarme a él a través de su maravillosa

página web <neurodiversity.com>. Agradezco a Oliver Sacks por la totalidad de su trabajo sobre el cerebro, que, en mi opinión, lo convierte en *el padrino* de la neurodiversidad. También a mi psiquiatra, el doctor R. S. S. Gardner, por ayudarme con mi propio trastorno del ánimo y poder así concluir este libro, pese a haber atravesado un período depresivo particularmente difícil durante la mayor parte de su composición. Gracias, también, a Sandy y Archie Deeks por hacerlo real. Por último, quiero dar las gracias a mi esposa, Barbara Turner, por su amor, paciencia y comprensión mientras he estado inmerso en este proyecto.

CHINITOGT

Capítulo 1

NEURODIVERSIDAD: HA LLEGADO EL MOMENTO DE UN NUEVO CONCEPTO

Si pretendemos lograr una cultura más compleja, rica en valores contrastados, debemos reconocer toda la gama de las potencialidades humanas, y urdir así un tejido social menos arbitrario en el que cada talento humano pueda hallar su lugar apropiado.

Margaret Mead, *Sexo y temperamento
en tres sociedades primitivas*

Imagine por un momento que nuestra sociedad se ha transformado en una cultura de flores. Digamos, por seguir el argumento, que los psiquiatras son rosas. Visualice un girasol gigantesco que acude a la consulta del psiquiatra. El psiquiatra prepara todas sus herramientas y en una media hora trae el diagnóstico: «Usted padece de *gigantismo*. Es una dolencia que se puede tratar si se atiende a tiempo, pero, por desgracia, no hay mucho que hacer en esta fase del desarrollo. Sin embargo, disponemos de algunas estrategias que podrán ayudarle a afrontar su trastorno». El girasol escucha estas sugerencias y abandona la consulta del doctor con su brillante cabeza marrón y amarilla pendiendo del tallo.

El siguiente paciente en la agenda del doctor es una pequeña flor de aciano. La rosa psiquiatra le ofrece a la flor unas cuantas pruebas diagnósticas y un examen físico completo. Entonces establece su juicio: «Lo lamento, flor de aciano, pero padece *TC*, o *trastorno del crecimiento*. Creemos que es genético. Sin embargo, no ha de preocuparse. Con el tratamiento apropiado, aprenderá a vivir una vida productiva y exitosa en una parcela de limo bien irrigado, en algún lugar». La flor de aciano abandona la consulta del doctor sintiéndose aún más diminuta que cuando llegó.

Por último, un tulipán entra en la consulta, y el psiquiatra tan solo necesita cinco minutos para decidir cuál es su problema: «Tiene *TDP*, o *trastorno de déficit de pétalos*. Se puede controlar, aunque no curarse, con una fórmula magistral especialmente

diseñada. De hecho, mi representante herbicida local me ha dejado algunas muestras por si le apetece probarlas».

Estos escenarios parecen ridículos, pero sirven como metáfora de cómo nuestra cultura trata actualmente las diferencias neurológicas entre los seres humanos. En lugar de celebrar la natural diversidad inherente a los cerebros humanos, con demasiada frecuencia medicalizamos y consideramos patológicas esas diferencias con afirmaciones como: «John tiene *autismo*», «Susie tiene un *trastorno del aprendizaje*», «Pete padece un *trastorno de déficit de atención con hiperactividad*». Imagine que hacemos esto con las diferencias culturales («Las personas de Holanda sufren del *síndrome de privación de altitud*») o las diferencias raciales («Eduardo padece un *trastorno de la pigmentación*, ya que su piel no es blanca»). Nos considerarían racistas. Sin embargo, respecto al cerebro humano, esta forma de pensar es la más común bajo el auspicio de la ciencia *objetiva*.

Las lecciones que hemos aprendido acerca de la biodiversidad y la diversidad cultural y racial han de aplicarse también al cerebro humano. *Necesitamos un nuevo campo de neurodiversidad* que conciba los cerebros humanos como las entidades biológicas que son, y que sea capaz de apreciar las enormes diferencias naturales que existen entre un cerebro y otro en lo relativo a sociabilidad, aprendizaje, atención, estado de ánimo y otras importantes funciones mentales. En lugar de pretender que en algún lugar, oculto en un sótano, hay un cerebro perfectamente *normal* con el que el resto de cerebros deben ser comparados, hemos de admitir que no existe un cerebro estándar, así como no existe una flor estándar, o un grupo cultural o racial estándar, y que, de hecho, *la diversidad entre cerebros es tan maravillosamente enriquecedora como la biodiversidad y la diversidad entre culturas y razas*.

NUESTRA CULTURA DE LA DISCAPACIDAD

En los últimos sesenta años hemos observado un espectacular crecimiento en el número de nuevas enfermedades psiquiátricas diagnosticadas que ha desembocado en una cultura asolada por la discapacidad. En el año 1952, la primera edición del *Diagnostic and Statistical Manual (DSM)* de la American Psychiatric Association listaba cien categorías de enfermedad mental. En el año 2000 ese número se había triplicado. Como cultura nos hemos acostumbrado a la idea de que existen segmentos significativos de la población que padecen trastornos neurológicos como trastornos del aprendizaje, trastorno por déficit de atención con hiperactividad y síndrome de Asperger, enfermedades de las que no se había oído hablar sesenta años antes. Ahora se están considerando nuevas discapacidades para la nueva edición del *DSM* del año 2012, que incluyen el trastorno relacional, los trastornos del comportamiento sexual, y la adicción a los videojuegos.

El National Institute of Mental Health (NIMH) ha informado que más de una cuarta parte de los adultos padecen un trastorno mental diagnosticable en algún momento determinado de su vida. Las investigaciones aparecidas en la publicación *Archives of General Psychiatry* indican que aproximadamente la mitad de todos los americanos sufrirán una enfermedad mental durante sus vidas.¹ El psiquiatra de Harvard, John J. Ratey, ha escrito un libro titulado *Shadow Syndromes: The Mild Forms of Major Mental Disorders That Sabotage Us*, que sugiere que pueden existir variedades *subclínicas* de enfermedad mental no detectadas en muchas personas. Es decir, no reúnen los criterios para un diagnóstico psiquiátrico pleno, pero, sin embargo, están presentes como trastornos *ocultos*.² Tengo la impresión de que llegará el día en el que se considerará que virtualmente cada ser humano está aquejado de un trastorno mental neurológico en un grado u otro.

¿Cómo hemos llegado a esto? Ciertamente, una razón tiene que ver con el tremendo salto en el conocimiento sobre el cerebro humano que ha tenido lugar en las últimas décadas. Cada año surgen cientos, si no miles, de estudios que nos ofrecen cada vez más información acerca de cómo opera el cerebro humano. Esta información revoluciona nuestra comprensión de nuestro funcionamiento mental, y eso es algo bueno. Pero también es responsable de que nos hayamos convertido en una cultura de la discapacidad. El problema es que los investigadores médicos tienen por lo general una perspectiva en todo lo relativo al cerebro *basada en la enfermedad*, y no basada en la salud y el bienestar. La financiación para la investigación cerebral se destina a la rueda que chirría, es decir, hay muchos estudios consagrados a estudiar lo que anda mal en el hemisferio izquierdo de los cerebros de los disléxicos, sin embargo, se lleva a cabo muy poca investigación centrada en el área del hemisferio derecho, que procesa las asociaciones libres de palabras y que podría ser la fuente de la inspiración poética.³ Queremos que todo el mundo lea, pero, como sociedad, usamos poco la poesía. Es más, generalmente, las personas que realizan los diagnósticos de trastorno mental, psiquiatras en su mayor parte, no han recibido formación en antropología, sociología y ecología, y, por lo tanto, no se encuentran en posición de concebir las diferencias individuales desde el punto de vista de un modelo de diversidad.

Otra razón para la proliferación de trastornos neurológicos en nuestra cultura tiene que ver con el crecimiento de grupos de apoyo activo a enfermedades mentales específicas. Estos grupos tienen como misión promover la concienciación hacia su trastorno específico, ya sea TDAH, dislexia, autismo o cualquier otro. Ahora bien, que no se me malinterprete, estos grupos han realizado una labor muy positiva al concienciar a la gente acerca de las necesidades de los mentalmente enfermos. No debemos olvidar que a estas personas con trastornos mentales se las trataba atrocemente antes de la aparición de estos grupos de apoyo. Si alguien era identificado como mentalmente enfermo, era arrojado a pozos, prisiones y asilos donde lo desatendían y maltrataban. Estos grupos de apoyo han ayudado a que se destinen miles de millones de dólares para

proporcionar servicios esenciales a los enfermos mentales. Sin embargo, hay cierta verdad en el hecho de que cada grupo compite por la financiación y el apoyo público subrayando los aspectos negativos de su trastorno específico. La gente no contribuirá económicamente a un grupo de apoyo si los individuos que han de ser atendidos son meros ejemplos de la amplia variedad de la diversidad humana. Las escuelas públicas no ofrecerán fondos para la educación especial de niños que no presentan un trastorno concreto. Como resultado, hay una tendencia a resaltar las carencias, discapacidades y disfunciones y a restar importancia a las capacidades, talentos y aptitudes (aunque una pequeña parte de la campaña de relaciones públicas de algunas de estas organizaciones se centra en las capacidades de los afectados).

El concepto de neurodiversidad ofrece una perspectiva más equilibrada. En lugar de observar poblaciones tradicionalmente patologizadas como discapacitadas o impedidas, en la neurodiversidad el énfasis recae en las *diferencias*. Como veremos en este libro, los disléxicos a menudo poseen mentes que visualizan con claridad en tres dimensiones. Las personas con TDAH poseen un estilo de atención diferente, una atención difusa. Los individuos autistas se relacionan mejor con los objetos que con las personas. No se trata, como algunos podrían sospechar, de una nueva forma de corrección política (como decir, por ejemplo: «Los asesinos en serie poseen una asertividad diferente»). En lugar de ello, la investigación procedente de la ciencia del cerebro y de la psicología evolutiva, así como de la antropología, la sociología y las humanidades, demuestra que estas diferencias son reales y merecen una seria consideración.

Es importante subrayar aquí que admito que estos trastornos implican tremendas privaciones, dolor y sufrimiento. La importancia de identificar la enfermedad mental, tratarla apropiadamente y desarrollar los medios para prevenirla en la primera infancia no puede subestimarse, y existen cientos de libros excelentes que hacen un gran trabajo al elucidar estas tareas. Sin embargo, en esta obra insisto en la idea particular de que un ingrediente importante para aliviar este sufrimiento es enfatizar las dimensiones positivas de personas que tradicionalmente han sido estigmatizadas como *inferiores a los demás*. En cierto sentido, la neurodiversidad obtiene parte de su vitalidad del nuevo movimiento en la *psicología positiva* encabezado por el ex presidente de la American Psychological Association, Martin Seligman, que sugiere que la psicología ha pasado demasiado tiempo centrándose en lo que está mal en la personalidad humana y que ahora debe buscar el lado positivo de la humanidad.⁴ Este libro ofrece una completa síntesis de las investigaciones e informaciones publicadas acerca de las capacidades, los talentos, las aptitudes y las destrezas de individuos con trastornos mentales de base neurológica. Espero que este esfuerzo provoque el inicio de un nuevo movimiento en psicología y psiquiatría que delimite minuciosamente las capacidades de las poblaciones neurodiversas.

La neurodiversidad, como concepto, solo tiene diez años de antigüedad. Se originó como un movimiento entre individuos diagnosticados con trastornos del espectro autista (TEA) que querían ser considerados diferentes, pero no discapacitados. La primera vez que se utilizó la palabra «neurodiversidad» en un texto impreso fue en un artículo del periodista Harvey Blume, publicado en el *Atlantic* en septiembre de 1998. Blume escribió: «La neurodiversidad puede resultar, en todos los aspectos, tan crucial para la raza humana como la biodiversidad lo es para la vida en general. ¿Quién puede decir qué forma de instalación eléctrica resultará mejor en un momento determinado? La cultura informática y la cibernética, por ejemplo, pueden favorecer un molde mental en cierto modo autista». ⁵ Se ha dicho que quien acuñó verdaderamente este término fue Judy Singer, que se describió a sí misma como madre de un *aspie* (persona con el síndrome de Asperger) y que en el año 1999 escribió un libro con un capítulo titulado «¿Por qué no puedes ser normal por una vez en la vida?». Singer escribió: «En mi opinión, el significado clave de “espectro autista” subyace en su propio nombre y en que se anticipa a una política de la diversidad neurológica, o lo que prefiero llamar *neurodiversidad*. Los *neurológicamente diferentes* representan una nueva incorporación a las categorías políticas conocidas de clase/género/raza y aumentarán la perspectiva del modelo social de discapacidad». ⁶ Desde entonces, la neurodiversidad ha seguido creciendo como concepto a través de la creación de grupos de apoyo (por ejemplo, la Developmental Adult Neuro-Diversity Association [DANDA]), páginas web y blogs (por ejemplo, la ya citada <neurodiversity.com>) y publicaciones (por ejemplo, el libro *A Mind Apart: Travels in a Neurodiverse World*, de Susanne Antonetta).

Al tratarse de una palabra nueva, la definición aún no se ha fijado definitivamente. DANDA, por ejemplo, se ve a sí misma como una organización «para personas con trastornos como dispraxia, TDAH y síndrome de Asperger». La página web <neurodiversity.com>, aunque en gran medida centrada en temas relacionados con el autismo, también incluye artículos sobre una amplia variedad de otros trastornos, incluyendo la dislexia, el síndrome de Down, el síndrome de Tourette y las discapacidades de aprendizaje no verbal. En la actualidad, Wikipedia define la neurodiversidad como «una idea que afirma que el desarrollo neurológico atípico (neurodivergente) constituye una diferencia humana normal que debe ser tolerada y respetada como cualquier otra diferencia humana». El *Doubletongued Dictionary, online*, define la neurodiversidad como «el conjunto de comportamientos, estructuras mentales humanas o estructuras neuropsicológicas concebidas no necesariamente como problemáticas, sino como formas alternativas y aceptables de biología humana». Algunas definiciones pretenden diferenciar la neurodiversidad del síndrome neurotípico (por ejemplo, el comportamiento normal), como en la irónica descripción que ofrece *online* el Institute for the Neurologically Typical, que considera que «el síndrome neurotípico se define por la preocupación por aspectos sociales, ilusiones de superioridad y la obsesión por la conformidad».

Mi propia definición de la palabra incluye un análisis de lo que durante mucho tiempo se han considerado trastornos mentales de origen neurológico, pero que pueden representar formas alternativas de las diferencias humanas naturales. En el libro he dedicado un capítulo a cada uno de los siete trastornos: TDAH, autismo, dislexia, trastornos del ánimo, trastornos de la ansiedad, discapacidad intelectual y esquizofrenia. He elegido estos siete trastornos porque todos ellos han recibido una cobertura sustancial en la bibliografía científica y la prensa popular, y porque prácticamente todo el mundo conoce a alguien que padece uno o más de estos trastornos. En cada capítulo trazo puentes entre el modo en que el trastorno ha sido considerado tradicionalmente y la manera en que puede ser reformulado utilizando conocimientos de la ciencia y de la historia cultural y social. Me preocupa especialmente el modo en que este nuevo modelo de neurodiversidad puede proporcionar un poderoso planteamiento para aliviar parte del dolor y del sufrimiento asociado a cada trastorno. Como parte de este plan, quiero compartir ocho principios que proporcionarán una sólida base desde la que emprender nuestras nuevas aventuras hacia la neurodiversidad.

LOS OCHO PRINCIPIOS DE LA NEURODIVERSIDAD

Principio 1: El cerebro humano funciona como un ecosistema más que como una máquina

Durante los últimos cuatrocientos años, la principal imagen metafórica utilizada para describir el trabajo del cerebro ha sido la máquina. El primero en utilizar este tipo de lenguaje mecanicista al describir el funcionamiento humano fue el filósofo francés René Descartes, que, en el siglo XVII, escribió: «Concebirán este cuerpo como una máquina que, al haber sido hecha por la mano de Dios, está incomparablemente mejor ordenada que cualquier máquina ideada por el hombre».⁷ Todos hemos crecido con imágenes mecanicistas del cerebro humano, desde la película de Woody Allen *Todo lo que siempre quise saber sobre el sexo*, en la que vemos al actor Tony Randall situado en los controles de dirección, a los proyectos de inteligencia artificial ampliamente basados en modelos informáticos. Richard Lewontin, biólogo de Harvard, escribe: «Un día el cerebro fue una centralita telefónica, luego un holograma, luego una computadora digital elemental, luego una computadora de procesamiento paralelo y ahora es una computadora de procesamiento distribuido».⁸ Aún se invoca la ayuda de las máquinas para ayudar a los niños a comprender el funcionamiento del cerebro humano. El psiquiatra Mel Levine, por ejemplo, utiliza lo que llama la «cabina de concentración» para ayudar a los niños con TDAH a comprender las bases neurológicas de su trastorno. Los estudiantes ilustran su actividad en catorce tareas relacionadas con la atención ubicándolas en una tabla laminada construida para parecer la cabina de un avión.⁹

El problema de este tipo de planteamiento es que el cerebro no es una máquina, es un organismo biológico. No se define a partir de palancas y marchas, cables y enchufes, ni siquiera por los simples códigos binarios de los ordenadores. No es *hardware* ni *software*. Es *wetware*. Y está desordenado. Millones de años de evolución han creado cientos de miles de millones de células cerebrales organizadas y conectadas en sistemas de organicidad increíblemente complejos. El cuerpo de una neurona, o célula cerebral, parece un exótico árbol tropical con numerosas ramas. El chisporroteo eléctrico de las redes neuronales imita relámpagos en un bosque. Las ondulaciones de los neurotransmisores entre las neuronas se asemejan a las olas del océano. El biólogo y premio Nobel Gerald Edelman ha concebido el cerebro humano como una especie de jungla darwiniana, donde conjuntos de neuronas compiten con otros grupos por el predominio a la hora de responder a los estímulos del entorno. Escribe: «El cerebro no es, en modo alguno, una máquina que recibe instrucciones, como un ordenador. El cerebro de cada ser individual es más bien como una selva tropical en la que abundan el crecimiento, la decadencia, la competición, la diversidad y la selección».¹⁰

Como un ecosistema, el cerebro tiene una enorme habilidad para transformarse a sí mismo como respuesta al cambio. La estudiante de Pensilvania Christina Santhouse tenía ocho años cuando una encefalitis y los ataques subsiguientes hicieron necesaria la extirpación de todo el hemisferio derecho de su cerebro. Sin embargo, acabó graduándose con honores en el instituto y ahora va a la universidad. Su hemisferio izquierdo fue capaz de hacerse cargo de todo el trabajo, por así decirlo, y le permitió, prácticamente, funcionar con normalidad. Por dar otro ejemplo: existe una forma de demencia que destruye las áreas anteriores (de la parte delantera) del cerebro, y los pacientes con este trastorno pierden la capacidad de hablar; sin embargo, las áreas posteriores del cerebro son capaces de funcionar con una mayor capacidad para compensar, provocando a veces un torrente de creatividad en el arte o la música.¹¹ Puesto que el cerebro humano se parece más a un ecosistema que a una máquina, resulta especialmente apropiado que utilicemos el concepto de neurodiversidad en lugar de usar un planteamiento basado en la enfermedad o un modelo mecanicista cuando hablamos de las diferencias individuales en el cerebro.

Principio 2: Los seres humanos y los cerebros humanos existen a lo largo de espectros continuos de competencia

Solía conducir desde mi casa cerca de la costa de California al Parque Nacional Yosemite, unos cuatrocientos kilómetros tierra adentro, para disfrutar de un fin de semana de excursionismo y acampada. Mientras viajaba, veía cómo las acuosas regiones costeras daban paso a los verdes campos del fértil Central Valley, que enseguida se transformaban en las pardas estribaciones de Gold County. Estas, a su vez, ascendían lentamente hasta que me encontraba bordeando imponentes riscos que llevan al

magnífico valle de Yosemite. Lo que me asombraba de este viaje era hasta qué punto podían ser imperceptibles los cambios de una región a otra. Los verdes campos no se extinguían de golpe para dar lugar a las pardas colinas. Los montes no se transformaban abruptamente en montañas. Todo sucedía gradualmente, en un continuo.

Del mismo modo, las diferencias humanas con respecto a una cualidad particular, por ejemplo, la sociabilidad, se dan en un continuo. En un extremo del continuo hay seres humanos que existen en un virtual estado de total aislamiento. Estos son los individuos más severamente autistas. Pero hay todo un *espectro* de trastornos del autismo que incluye a individuos con grandes niveles de sociabilidad, como aquellos, por ejemplo, con síndrome de Asperger. Si avanzamos por este continuo, encontraremos a individuos excéntricos con *síndromes desvaídos* que no recibirían un diagnóstico por trastorno del espectro del autismo, pero que, sin embargo, se apartan de su comunidad. Algunos de estos individuos podrían ser diagnosticados con un *trastorno de personalidad por evitación*. Avanzando aún más en el continuo, hallaremos individuos que pueden relacionarse bien con otras personas, pero que son muy introvertidos por temperamento y prefieren estar solos. Luego, gradualmente, observaremos niveles crecientes de sociabilidad en los individuos, hasta llegar en última instancia a la persona muy sociable (e, incluso, más allá, a la persona *demasiado* sociable). El caso es que las personas con discapacidades no existen como islas de incompetencia totalmente separadas de los seres humanos *normales*. En lugar de ello, existen a lo largo de continuos de competencia, en el que el comportamiento *normal* no es más que una parada en el camino.

Hemos seleccionado la sociabilidad como punto de referencia, pero también podríamos haber considerado otras funciones mentales, como la capacidad lectora. Sally Shaywitz y Bennett Shaywitz, psicólogos de Yale, han estudiado la dislexia y han concluido que «las dificultades de lectura, incluida la dislexia, forman parte de un continuo que incluye la capacidad lectora normal».¹² Incluso la esquizofrenia existe dentro de un espectro, con formas menos severas diagnosticadas como trastorno esquizofreniforme o trastorno esquizotípico de la personalidad. Y como otros trastornos, en última instancia la esquizofrenia se mezcla con el comportamiento normal. Una investigación dirigida por el profesor Maurice M. Ohayon, de la Escuela de Medicina de Stanford, informó de que casi el cuarenta por ciento de la población ha experimentado una alucinación auditiva en algún momento de sus vidas, y otro estudio llevado a cabo en la Universidad de Misuri reveló que los sujetos normales podían estresarse en los experimentos hasta el punto de que sus patrones discursivos llegaban a asemejarse a los de los esquizofrénicos.¹³

A todos nosotros apenas nos separan de la esquizofrenia unas pocas alucinaciones, patrones de discurso y genes. Y al esquizofrénico le separan de la normalidad apenas unas pocas percepciones típicas, conversaciones coherentes y algunos genes. He aquí un principio importante, porque ayuda a desestigmatizar a individuos con un trastorno mental de base neurológica. Entre los seres humanos existe la tendencia a aislar a las

personas diagnosticadas y a alejarlas cuanto sea posible de los demás. Gran parte del sufrimiento de los individuos con trastornos mentales es el resultado de este tipo de prejuicio. Saber que todos estamos conectados a los demás como ecosistemas significa que hemos de mostrar una mayor tolerancia hacia aquellos cuyos sistemas neurológicos están organizados de una forma diferente a la nuestra.

Principio 3: La competencia del ser humano se define a partir de los valores de la cultura a la que pertenece

Antes de la Guerra Civil, Samuel A. Cartwright, médico de Luisiana, publicó un artículo afirmando haber descubierto un nuevo trastorno mental. Lo llamó *drapetomanía* (del griego *drapetes*, «huir», y *mania*, «enfermedad»). El doctor Cartwright creía que esta dolencia asolaba las vidas de los esclavos fugados y que con «una adecuada asistencia médica, seguida estrictamente, la penosa práctica de la huida por parte de muchos negros podría prevenirse casi por completo». ¹⁴ Hoy en día este tipo de *diagnóstico* nos parece de un racismo flagrante. Pero en su tiempo pasó por una buena práctica científica. En épocas más recientes, en la década de los treinta, los individuos que recibieron una baja puntuación en un test de inteligencia fueron considerados *retrasados*, *imbéciles*, *idiotas*, y hasta los primeros años de la década de los setenta la homosexualidad era considerada un trastorno mental por la American Psychiatric Association. Estos son solo unos pocos ejemplos que ilustran cómo la percepción de lo que son los *trastornos mentales* refleja los valores de un período social e histórico determinado. Nos gusta pensar que nuestra actual colección de trastornos mentales está libre de este tipo de juicios de valor, pero la realidad es que dentro de veinticinco o de cincuenta años observaremos los actuales diagnósticos psiquiátricos e indudablemente detectaremos las marcadas huellas de nuestros prejuicios contemporáneos.

Tal vez sea demasiado pronto para saber cuáles serán esos prejuicios, pero me gustaría sugerir que una de las razones por las que los trastornos mentales que exploraremos han sido definidos como anormales por nuestra sociedad es porque violan uno o más de los valores o las virtudes sociales importantes. Como afirmó Nicholas Hobbs, ex presidente de la American Psychological Association, centrándose específicamente en el diagnóstico y la clasificación de los niños: «Hay buenas razones para afirmar que proteger a la comunidad es la función primordial de la clasificación y el diagnóstico de los niños diferentes o desviados». Al especificar con precisión qué comportamientos humanos representan una conducta anormal, la sociedad defiende esencialmente aquellos valores que considera sacrosantos. El trastorno por déficit de atención con hiperactividad, por ejemplo, parece violar la ética protestante del trabajo en Estados Unidos. Como explica Hobbs: «Según esta doctrina [...] los elegidos de Dios han sido inspirados para alcanzar posiciones de riqueza y de poder gracias al uso racional y eficiente de su tiempo y su energía, mediante su voluntad de controlar aquellos impulsos

que perturban la atención, y su capacidad para aplazar la gratificación en servicio de la productividad y a través de su frugalidad y ambición». ¹⁵ Los niños que se distraen fácilmente, impulsivos e hiperactivos violan todos estos valores.

La dislexia vulnera nuestra creencia de que todos los niños deberían saber leer. Hace ciento cincuenta años, en una sociedad agraria, solo se esperaba que supiera leer y escribir una minoría privilegiada. Pero con el advenimiento de la educación universal llegó el precepto de que todo el mundo aprendiera a leer, y aquellos con dificultades para hacerlo empezaron a ser considerados anormales. De modo similar, cada uno de los demás trastornos que examinaremos en este libro violan virtudes y valores contemporáneos específicos, a saber: autismo (la sociabilidad), depresión (la felicidad), ansiedad (la tranquilidad), discapacidad de aprendizaje (la inteligencia) y esquizofrenia (la racionalidad).

Principio 4: El hecho de ser considerado discapacitado o dotado depende, en gran medida, de cuándo y dónde has nacido

Como hemos visto anteriormente, ningún cerebro existe en un vacío social, sino que opera en un marco cultural específico y en un período histórico determinado que define su nivel de competencia. El crítico social Ivan Illich lo expresó así: «Cada civilización define sus propias enfermedades. Lo que en una es enfermedad, en otra puede ser anormalidad cromosómica, crimen, santidad o pecado. Por un mismo síntoma de robo compulsivo uno puede ser ejecutado, torturado hasta la muerte, exiliado, hospitalizado, o puede recibir limosna o dinero de los impuestos». ¹⁶ Cada civilización define también sus propias formas de talento. En culturas antiguas que dependían de la práctica de rituales religiosos para mantener su cohesión social, podía ocurrir que los esquizofrénicos (que oían las voces de los dioses) o los obsesivos compulsivos (que realizaban los ritos con precisión) fueran considerados los más dotados. Incluso en el mundo actual, estar en el lugar adecuado en el momento adecuado parece ser crítico a la hora de definir si serás considerado dotado o discapacitado. Una de las cosas que he advertido en mi trabajo como profesor de educación especial en Estados Unidos, y que elaboraré en el siguiente capítulo, es que los niños de las clases de educación especial tienden a ir más flojos en aquello que la escuela valora más (las tres *erres*, exámenes, obediencia a las reglas) y más capacitados en aquello que la escuela valora menos (arte, música, naturaleza, inteligencia práctica y habilidades físicas). Así pues, la sociedad acaba considerando que padecen un trastorno por déficit de atención o un trastorno del aprendizaje, definido, en última instancia, por todo aquello de lo que no son capaces en lugar de por lo que sí pueden hacer.

Principio 5: El éxito en la vida se basa en la adaptación del cerebro a las necesidades del entorno

Aun así, es cierto que las personas han de vivir el complejo y acelerado mundo de hoy, que les exige leer, ser sociables, pensar racionalmente, seguir reglas, aprobar exámenes, tener una disposición amable y adaptarse al entorno de otras muchas formas claramente definidas. En consecuencia, una parte importante del éxito que tengamos en el mundo tiene que ver con la adaptación al medio que nos ha sido concedido, que no es el mismo que hace miles de años o el que debería existir hoy. En este punto podemos tomar prestada otra metáfora de la biodiversidad al reconocer que todos los animales y plantas que viven en el mundo actual evolucionaron a partir de ancestros que lograron, a menudo gracias a la suerte de mutaciones genéticas azarosas, adaptarse a las circunstancias cambiantes durante millones de años. En el mundo actual no tenemos tiempo para esperar a que suceda una mutación azarosa. Si queremos sobrevivir, hemos de hacer cuanto podamos para adaptarnos al entorno.

Muchos de los enfoques convencionales utilizados para tratar los siete trastornos abordados en este libro siguen, esencialmente, este modelo adaptativo. Ayudan a los individuos diagnosticados a adaptarse a los *neurotípicos* que les rodean. El mejor ejemplo de este planteamiento adaptativo es el uso de medicamentos psicoactivos. Drogas como Ritalin, Prozac y Zyprexa han sido inestimables para ayudar a desenvolverse en el mundo real a personas con TDAH, depresión y esquizofrenia. Ciertas estrategias que no utilizan drogas, como la modificación de la conducta, también representan un modo de ayudar a los individuos neurodiversos a adaptarse al entorno convencional. Sin embargo, a menudo faltan estrategias para intentar descubrir entornos compatibles con los cerebros únicos de los individuos neurodiversos. Y esto nos lleva a nuestro siguiente principio.

Principio 6: El éxito en la vida también depende de la modificación de tu entorno para ajustarlo a las necesidades de tu cerebro único (construcción de un nicho)

Aunque es cierto que los individuos tienen que adaptarse al medio que les rodea, también lo es que el mundo es muy grande y que dentro de nuestra compleja cultura hay muchas *subculturas* o microhábitats, con diferentes exigencias vitales. Si los individuos pueden descubrir su *nicho* particular en esta gran red de vida, serán capaces de alcanzar el éxito según sus propios términos. La verdad es que modificamos constantemente nuestro entorno para construirnos nichos. La expresión «construcción de nichos», utilizada en primer lugar por el biólogo Richard Lewontin, profesor investigador Alexander Agassiz en el Museo de Zoología Comparativa de la Universidad de Harvard, representa el proceso por el que un organismo altera su propio entorno (o el de otras especies) para aumentar sus posibilidades de supervivencia.

Un castor que construye un dique o una araña que teje su tela son ejemplos de construcción de nichos. También lo son un pájaro que levanta su nido o un conejo que excava su madriguera. Cuando los animales emigran, están buscando un nicho favorable

en el que prosperar. Cada una de estas actividades ayuda al organismo a proveerse de sus necesidades básicas (reunir alimento, proteger a la prole, huir de los depredadores, buscar refugio ante las inclemencias del tiempo) y aumentar, así, las probabilidades de transmitir sus genes a la siguiente generación. Los científicos están empezando a considerar que la construcción de nichos puede ser tan importante para la evolución como la selección natural. En el libro *Niche Construction: The Neglected Process in Evolution*, el profesor de Oxford F. John Odling-Smee y sus compañeros escriben: «La construcción de nichos debería considerarse, después de la selección natural, como el segundo actor principal en la evolución. En lugar de actuar como un ejecutor de la selección natural a través de los elementos estándar físicamente estáticos, como, por ejemplo, la temperatura, la humedad o la salinidad, se considerará que el entorno cambia y coevoluciona con los organismos sobre los que actúa selectivamente, debido a la acción de esos mismos organismos». ¹⁷

Lo que esto puede implicar para los individuos neurodiversos es que en lugar de tener que adaptarse siempre a un entorno *estático, fijo* o «*normal*», es posible que ellos (y sus cuidadores) alteren el entorno para ajustarlo a las necesidades de sus cerebros únicos. De este modo, pueden multiplicar sus capacidades. Un buen ejemplo de construcción de nichos para los seres humanos ha sido mencionado anteriormente en este capítulo. Al utilizar el término «neurodiversidad», el periodista Harvey Blume señaló que «la cibernética y la cultura informática [...] pueden favorecer un molde mental en cierto modo autista». Como veremos en nuestro capítulo sobre el autismo utilizando la investigación procedente del trabajo de Simon Baron-Cohen, psicólogo de la Universidad de Cambridge, los individuos con un trastorno del espectro autista tienden a ser *sistematizadores* en lugar de *empáticos*. Aunque resulta muy evidente que tienen dificultades para interactuar con otras personas y para involucrarse en tareas interpersonales (por ejemplo, empatizar), es menos conocido que a menudo trabajan extremadamente bien con elementos no humanos como máquinas, ordenadores, inventarios, mapas y otros sistemas.

La industria informática hace necesaria la existencia de personas que trabajen solas en sus propias terminales de trabajo, utilizando lenguajes de programación y otros sistemas. Por lo tanto, emigrar a Silicon Valley podría resultar una buena decisión profesional para un individuo con un trastorno del espectro autista de alto funcionamiento, y podría ser un excelente ejemplo de construcción de un nicho personal. Curiosamente, resulta que en los alrededores de Silicon Valley vive, de hecho, un porcentaje superior a la media de personas con trastornos del espectro autista. Steve Silberman, articulista de la revista *Wired*, escribe: «Silicon Valley es una comunidad autoselectiva a la que emigran personas brillantes y apasionadas procedentes de todos los rincones del mundo para hacer que unas máquinas inteligentes sean aún más inteligentes. La minuciosidad del duro trabajo entre los *bits* es del agrado de la mente autista de alto funcionamiento». ¹⁸

Principio 7: La construcción de nichos incluye elecciones profesionales y de estilo de vida, tecnologías de asistencia, recursos humanos y otras estrategias que mejoran la vida y se adaptan a las necesidades específicas del individuo neurodiverso

Así como la construcción de nichos en los animales involucra una amplia gama de estrategias (nidos, agujeros, madrigueras, senderos, tramas, diques, patrones migratorios, etcétera), la construcción de nichos para seres humanos también es diversa. Como se señaló en el principio 6, la elección de un estilo de vida y de una profesión puede ser un factor crítico a la hora de determinar si una persona padecerá siendo considerado como un individuo con trastornos o encontrará satisfacción en un entorno que reconoce sus capacidades. Por ejemplo, una de las peores opciones profesionales para una persona con trastorno por déficit de atención con hiperactividad sería, probablemente, un trabajo de oficina de nueve a cinco en una gran oficina corporativa impersonal. Sin la oportunidad de moverse, los síntomas TDAH pondrán en evidencia a la persona con ese trastorno. Este sería un buen ejemplo de pobre construcción de nicho.

Por otro lado, si ese individuo escogiera un trabajo que implicara diálogo, novedad, cambio y actividad física, todos ellos factores asociados a las capacidades del TDAH (un repartidor de UPS, por ejemplo, o un fotógrafo itinerante), entonces es probable que los síntomas no solo no se consideraran un problema, sino que fueran vistos como un conjunto positivo de rasgos útiles para ese trabajo. De modo similar, para una persona con dislexia que posee habilidades espaciales (en el capítulo 4 veremos la conexión entre la dislexia y este tipo de habilidades) trabajar en un bufete de abogados delante de un texto escrito en un ordenador probablemente le resultará mucho más estresante e incongruente que pasar el tiempo con un programa de *software* gráfico en el despacho de un arquitecto.

Esto plantea otro importante conjunto de estrategias al construir un buen nicho para el cerebro neurodiverso: las tecnologías de asistencia, es decir, un amplio espectro de herramientas de alta tecnología que incluyen periféricos y *hardware* y *software* informático que permiten que los individuos con discapacidades realicen tareas que previamente eran incapaces de realizar. El lector portátil Kurzweil, por ejemplo, escanea textos impresos y los transforma electrónicamente en lenguaje hablado. Ello permite que personas con dislexia severa (y también los ciegos) accedan a todo un universo impreso previamente inaccesible para ellos. Los dispositivos de *neurofeedback* ayudan a centrar la atención y facilitan una profunda relajación a individuos con TDAH y trastornos de la ansiedad.

Las tecnologías de asistencia también pueden incluir herramientas de *tecnología poco avanzada*, como el lenguaje de signos (utilizado para comunicarse con los demás por la comunidad de sordos, así como por individuos con una severa discapacidad de aprendizaje), artes expresivas (utilizadas para resolver conflictos internos por quienes padecen dificultades emocionales severas) e incluso bolas y abalorios antiestrés (para ayudar a calmarse a los individuos con trastornos de la ansiedad). A lo largo del libro

exploraremos una amplia gama de tecnologías de asistencia que pueden actuar como *ramitas en el nido* para la persona neurodiversa. En la sección «Recursos» ofrezco información acerca de dónde pueden obtenerse muchas de estas herramientas.

Otra dimensión implícita en una buena construcción de nichos tiene que ver con construir una rica red de recursos humanos que contribuyan a validar, permitir y fomentar los talentos de los neurodiversos. Uno de estos grupos de recursos humanos está representado por los modelos positivos. Es importante que los individuos que se enfrentan a sus diferencias neurológicas vean que otros como ellos también han luchado y, en última instancia, han tenido éxito según sus propios términos. Las personas con dislexia pueden sentirse inspiradas por el éxito de la disléxica Carol W. Greider, ganadora del Nobel de Medicina en el año 2009, y los individuos con trastornos del ánimo aprenderán cómo el astronauta Buzz Aldrin superó su depresión con ayuda de terapia, grupos de apoyo y la sólida relación con su esposa.¹⁹

Una estrategia más cotidiana de construcción de recursos humanos consiste en rodearse de personas que adviertan lo mejor y más positivo de las personas neurodiversas, en vez de notar únicamente lo negativo. Este grupo incluirá asistentes, terapeutas, profesores, grupos de apoyo, ayudantes y otras personas en posesión de un conocimiento especializado y designadas para ayudar a que las personas neurodiversas alcancen todo su potencial. Esta ayuda puede incluir asistencia para la reducción del estrés, construcción de habilidades interpersonales, estrategias de aprendizaje alternativo, autocuración o desarrollo creativo y espiritual. Por último, cada individuo preparará (o recibirá ayuda para preparar) su propio y único nicho que estimule lo que él es en tanto ser humano neurodiverso y positivo.

Principio 8: La construcción positiva de nichos modifica directamente el cerebro, que, a su vez, refuerza su capacidad para adaptarse al entorno

A finales de los años sesenta, en la Universidad de California, Berkeley, el psicólogo biológico Mark Rosenzweig, el bioquímico Ed Bennett y la neuroanatomista Marian Diamond iniciaron un experimento que resultó clave en el campo de la neuropsicología. Colocaron ratas en entornos diferentes (o nichos) por un prolongado período de tiempo. Algunas de las ratas estaban en *entornos enriquecidos* consistentes en grandes jaulas con muchas actividades estimulantes como laberintos, escaleras y ruedas. Otras estaban en entornos menos ricos, donde permanecían solas o con una o dos compañeras, sin disponer de recursos estimulantes. Después de muchas semanas, los cerebros de las ratas fueron diseccionados y estudiados. Rosenzweig, Bennett y Diamond descubrieron que los cerebros de las ratas en las jaulas enriquecidas tenían más sinapsis o conexiones cerebrales que los de las ratas de las jaulas menos estimulantes. Resulta que las experiencias ambientales de las ratas habían alterado directamente su estructura cerebral.²⁰

Hemos aprendido mucho desde ese momento sobre la poderosa influencia del entorno en el desarrollo del cerebro, especialmente en los primeros años. Sabemos que la adversidad ambiental (incluyendo el conflicto familiar y la criminalidad de los padres) se asocia a un mayor riesgo de TDAH.²¹ Sabemos que los niños pequeños que han padecido un episodio de depresión tienen un riesgo mayor de padecer un segundo episodio debido al *efecto chispa*, según el cual el trauma emocional de la primera depresión provoca una serie de cambios en la química del cerebro que hacen más probable un segundo episodio depresivo.²² En el lado positivo, sabemos que una temprana intervención en el autismo puede aumentar las oportunidades del niño de mejorar significativamente su conducta social y que un entorno cálido en el hogar durante la infancia actúa como parachoques contra la depresión.²³

Estos descubrimientos proporcionan otra importante razón para comprometerse en una construcción de nichos positivos: se puede, literalmente, *cambiar el cerebro*. En su libro *El cerebro se cambia a sí mismo*, el psiquiatra Norman Doidge desafía la idea de que el cerebro está determinado a medida que nos hacemos adultos. Habla del concepto de neuroplasticidad, la idea de que nunca es demasiado tarde para cambiar el cerebro a través de estrategias alternativas de aprendizaje o de tecnologías innovadoras. Comparte las historias de individuos que experimentaron cambios dramáticos en sus cerebros como resultado de cambios ambientales y de un duro esfuerzo: «Sin operaciones ni medicamentos, han hecho uso de la hasta ahora desconocida capacidad del cerebro para cambiar. Algunos padecían lo que se creía eran problemas cerebrales incurables; otros eran personas sin problemas específicos que simplemente querían mejorar el funcionamiento de sus cerebros o preservarlos a medida que envejecían».²⁴ Los cerebros de los niños pequeños son especialmente *plásticos* o susceptibles de estimulación por parte del entorno durante sus primeros años de vida. Así pues, la construcción de nichos positivos en los primeros años de vida debería ser la prioridad número uno para padres y cuidadores de niños neurodiversos.

Los niños que presentan una vulnerabilidad genética a la depresión o a la ansiedad (emocionalmente sensibles), por ejemplo, necesitan hogares y escuelas seguras, cálidas y predecibles. Los niños propensos a padecer una discapacidad del aprendizaje (esto es, aquellos que aprenden de formas no convencionales) necesitan un entorno de aprendizaje estimulante que les ayude con sus destrezas fonológicas. Los niños con autismo necesitan oportunidades para una interacción social significativa. Los cuidadores deberían considerar la construcción de nichos como una forma de *trato especial* para que el cerebro de los niños maximice sus aspectos positivos y minimice los negativos, tanto para ajustarse al mundo como para alcanzar su más alto potencial.

Quiero dejar claro que al defender el concepto de neurodiversidad no pretendo hacer de la enfermedad mental un elemento romántico. El psiquiatra Peter D. Kramer, autor del *best seller Escuchando al Prozac*, por ejemplo, ha criticado a quienes idealizan la depresión al hablar de forma entusiasta de la inspiración experimentada por figuras como Vincent van Gogh o Edgar Allan Poe (ambos padecieron de depresión). Censura el vínculo que la gente establece entre depresión, creatividad, sensibilidad y agudeza. Dice así:

La depresión está relacionada con la desorganización cerebral y la atrofia de las células nerviosas. La depresión es progresiva: cuanto más largo es el episodio, mayor el trastorno anatómico. Trabajar con la depresión es combatir una enfermedad que daña día a día los senderos nerviosos de los pacientes. El daño no se circunscribe a la mente y al cerebro. La depresión se ha relacionado con daños en el corazón, en las glándulas endocrinas, en los huesos. Los depresivos mueren jóvenes, no solo por suicidio, sino también por ataques cardíacos y derrames cerebrales. La depresión es una enfermedad multisistema que consideraríamos peligrosa para la salud aunque nos faltara el concepto de *enfermedad mental*.²⁵

No me hago ilusiones acerca de los aspectos destructivos de la depresión. La he sufrido (junto a trastornos de la ansiedad) durante la mayor parte de mis cincuenta y ocho años. Mi padre, pediatra, padecía el mismo trastorno y estuvo diecisiete años sin trabajar, echado en la cama, suspirando, viendo la televisión, o sentado en silencio leyendo revistas o escuchando música. Sus profundos estallidos de cólera, seguidos de largos períodos de depresión misteriosamente silenciosa, eran violentas tormentas en mi vida que se remontan hasta donde puedo recordar. En mi mente, su depresión fue una verdadera bola de demolición de nuestra vida familiar que todavía (incluso después de su muerte hace cuatro años) perdura como una áspera huella en mí.

En mi vida he experimentado muchos episodios de depresión clínica severa. Hubo épocas en que no dormía durante cinco días, momentos en los que me golpeaba la cabeza contra la pared, en los que gritaba incontroladamente durante horas, y otros en los que deseaba tirarme de un puente. La depresión y la ansiedad han afectado a todos los aspectos de mi vida, incluyendo mis relaciones, mi autoimagen, mi vida laboral y mi matrimonio. En la actualidad tomo tres antidepresivos diferentes y durante la redacción de este libro he combatido una recaída en la depresión después de un hiato de veinte años. Por lo tanto, no me engaño acerca del daño que la depresión y la ansiedad pueden provocar. De modo similar, soy consciente de que el resto de trastornos de los que hablaré en este libro (TDAH, dislexia, autismo, discapacidad intelectual y esquizofrenia) han causado un sufrimiento indecible en innumerables hogares de este país y del mundo, especialmente entre quienes padecen las formas más severas de cada trastorno.

Al centrarme en las *capacidades ocultas* de los trastornos mentales no pretendo eludir el daño que causan esas enfermedades. No afirmo que, en realidad, no son trastornos ni sugiero que, al llamarlos *diferencias*, desaparecerá el dolor. No lo haré. Pero merece la pena centrarse en los aspectos positivos. El uso del término «neurodiversidad» no es un truco sentimental para ayudar a las personas con

enfermedades mentales y sus cuidadores a *sentirse mejor* acerca de sus trastornos. No es así: se trata de un poderoso concepto, apoyado en una sustancial investigación de la ciencia del cerebro, la psicología evolutiva, la antropología y otros campos, que puede contribuir a revolucionar el modo en que concebimos la enfermedad mental.

Al organizar una gran campaña centrada en las capacidades de las personas con trastornos mentales, algunos de los prejuicios que existen contra la enfermedad mental podrán disolverse. También me parece terapéuticamente útil para personas con trastornos mentales (y para sus cuidadores) centrarse en lo positivo tanto o más que en lo negativo. Considerar nuestras capacidades interiores refuerza nuestra autoconfianza, nos infunde valor para perseguir nuestros sueños y fomenta el desarrollo de habilidades específicas que pueden reportarnos una profunda satisfacción en la vida. Esto nos proporciona un bucle de retroalimentación que ayuda a contrarrestar el círculo vicioso en el que caen muchas personas con trastornos mentales como resultado de sus discapacidades.

He escrito este libro porque quería empezar una campaña *seria* para investigar los aspectos positivos de esas personas que acostumbran a ser definidas a partir de sus aspectos negativos. Este texto servirá para complementar la colosal base de datos que existe acerca de las dificultades que atraviesan las personas con trastornos mentales. Mi esperanza es que mi libro logrará mucho más y que, como las minorías oprimidas que por doquier han alcanzado su libertad en el mundo, las personas con cerebros neurodiversos serán liberadas de todo prejuicio y recibirán ayuda para lograr la dignidad, la integridad y la plenitud de sus vidas.

Capítulo 2

LA ALEGRÍA DEL CEREBRO HIPERACTIVO

El reverendo, por supuesto, enseñaba de memoria, un método del que Alva [Thomas Edison] quería liberarse. Alternaba entre dejar que su mente viajara a lugares remotos y permitir que su cuerpo se pusiera en perpetuo movimiento en su asiento. El reverendo Eagle, encontrándolo poco atento y rebelde, agitó su bastón. Alva, asustado y fuera de lugar, resistió unas semanas, luego huyó de la escuela.

Robert Conot, *Thomas A. Edison: A Streak of Luck*

Entre los veinte y los treinta años, trabajé como educador para una organización que trataba de integrar las artes en la escuela pública a lo largo y ancho del país. Nuestro centro administrativo estaba en Cambridge, Massachusetts, en una gran nave. Recibimos mucha ayuda voluntaria de los niños de la comunidad de clase obrera de los alrededores. Un niño en particular, un chico afroamericano de diez años llamado Eddie, me llamó la atención por su vital energía y su gran entusiasmo. Acompañaba a un supervisor adulto a las zonas industriales de Boston, y ayudaba a encontrar materiales reciclados que podrían utilizar los profesores para desarrollar proyectos artísticos en sus escuelas. También ayudaba a organizar los materiales en nuestra sede, e incluso los probaba como potenciales herramientas de aprendizaje. En el contexto de aquella pequeña pero innovadora asociación educativa en pro de las artes, Eddie constituía una tremenda ayuda.

Muchos meses después de esta experiencia laboral, me involucré en un proyecto independiente de aprendizaje con la Escuela Lesley de Graduados en Educación, donde cursaba mi posgrado en educación especial. El objetivo de este proyecto era estudiar las llamadas aulas de apoyo. Las aulas de apoyo forman parte de los programas de educación especial de muchas escuelas públicas. En ellas los estudiantes que en las clases ordinarias manifiestan dificultades en el aprendizaje, trastornos del comportamiento o ambas cosas reciben ayuda especial durante una o más horas. En una visita al aula de

apoyo de una escuela pública de Cambridge me encontré inesperadamente con Eddie. Era estudiante de educación especial en este programa, y resultaba un alumno muy problemático. A duras penas permanecía quieto en su pupitre, paseaba por la clase sin permiso, hablaba con sus compañeros y hacía la vida imposible al profesor. En el contexto de esta clase de educación especial, tener a Eddie como alumno era cualquiera cosa menos una ventaja.

Lo interesante es que en el aula de apoyo Eddie desplegaba las *mismas* virtudes de entusiasmo positivo e industriosa energía que había demostrado en la organización artística. Pero, situado en un contexto diferente, con expectativas diferentes y un ambiente diferente, su tremenda vitalidad pasaba de ser una ventaja a un inconveniente. En el contexto de la neurodiversidad diríamos que Eddie, con su cerebro alegremente hiperactivo, en el aula de apoyo estaba radicalmente fuera de su *nicho*. Era como un pez fuera del agua. Esto es, de hecho, lo que comprobé una y otra vez en los cinco años de enseñanza a niños en mis propias clases de educación especial. Cuando practicaba el aprendizaje activo con mis estudiantes (dando paseos, jugando al fútbol, participando en actividades artísticas u otras actividades prácticas) los chicos como Eddie estaban en su nicho, radiantes de entusiasmo y felizmente productivos. Pero, cuando la tarea principal consistía en sentarse y realizar trabajos de papel y bolígrafo, esos niños eran como leones enjaulados.

En la actualidad, a los niños como Eddie se les diagnostica *trastorno por déficit de atención con hiperactividad* y se los medica con Ritalin y otras drogas psicoactivas. Estas drogas alteran de tal manera su química cerebral que pueden adaptarse a las reglas que la sociedad les impone. Sin embargo, esto no resuelve el problema de encontrar un vínculo entre sus cerebros únicos y un nicho favorable. De hecho, el aula tradicional (y su versión típicamente reducida en la educación especial) es uno de los lugares menos indicados para un niño con el cerebro como el de Eddie. Russell Barkley, psicólogo de la Universidad de Carolina del Sur y uno de los mayores expertos estadounidenses en el trastorno por déficit de la atención con hiperactividad, lo dice abiertamente: «La clase es su Waterloo».¹

LOS ORÍGENES DEL TDAH

Cuando yo trabajaba con Eddie a mediados de los setenta, el término «TDAH» apenas se conocía o era utilizado. En lugar de ello, se decía que los niños como Eddie padecían hiperactividad, hiperkinesis o disfunción cerebral mínima. El primer uso del término «TDA» (*trastorno por déficit de atención*, como se conoció originalmente) se debe probablemente a Virginia Douglas, profesora de psicología de la Universidad McGill, que, en una conferencia en la Asociación Psicológica Canadiense en 1970, afirmó que en el caso de los niños inquietos parecía más importante tratar los problemas de atención que la hiperactividad. La época estaba madura para entender un nuevo trastorno basado en

los déficits de atención. La revolución cognitiva de la década de los sesenta había sustituido al conductismo como paradigma principal en psicología, y este nuevo estudio de la mente concentró una gran cantidad de financiación para investigación en proyectos que estudiaban la percepción, la memoria, la resolución de problemas y, de forma significativa, la atención.

Los psicólogos investigadores estudiaron con calma el TDAH durante la década de los setenta y la primera mitad de los ochenta, pero no fue hasta finales de esa época cuando el TDAH empezó a ser realmente un trastorno ampliamente conocido, gracias, en gran medida, a la fundación del grupo de apoyo de padres CHADD (Children with Attention Deficit Disorder) en el año 1987. En la década de los noventa, en parte gracias a los esfuerzos de presión de CHADD, el TDAH fue ampliamente publicitado por medio de libros que se convirtieron en *best sellers*, programas de debate en la televisión nacional y otros medios de comunicación, mientras cientos de miles de niños con TDAH fueron sometidos a programas de educación especial.

El consenso actual es que entre el tres y el cinco por ciento de los niños están afectados por el TDAH (aunque algunos estudios incrementan el porcentaje de afectados hasta una franja que va desde el siete hasta el nueve por ciento) y que el sesenta por ciento de esos niños seguirán padeciendo este trastorno en su vida adulta. El TDAH se caracteriza por tres grupos clave de factores: hiperactividad (por ejemplo, estar nervioso o inquieto), impulsividad (por ejemplo, interrumpir a otros o apoderarse de sus cosas), y una gran capacidad de distracción (por ejemplo, olvidar cosas y presentar una gran dificultad para organizar las tareas de la vida cotidiana). El *Diagnostic and Statistical Manual* de la Asociación Psiquiátrica Americana reconoce tres formas diferentes de TDAH: una que es principalmente *olvidadiza* y que implica una gran capacidad de distracción (a menudo se habla de ella como de TDA, aunque los términos TDA y TDAH se utilizan a veces indistintamente), otra que es fundamentalmente *hiperactiva e impulsiva* (el énfasis ya no se sitúa sobre la capacidad de distracción), y una tercera, que incluye los tres grupos de síntomas. Aunque hay muchos más chicos que chicas diagnosticados con TDAH, el tipo fundamentalmente distraído se observa cada vez más en chicas.

No existe una herramienta acreditada, como una prueba sanguínea o un escáner cerebral, para diagnosticar un TDAH. Normalmente el diagnóstico lo efectúa un médico a partir de entrevistas, cuestionarios, escalas de evaluación, observaciones y de un examen físico que descarte otras razones potenciales que expliquen los síntomas. A veces, el TDAH coexiste con otros trastornos como discapacidad en el aprendizaje, ansiedad y depresión, trastorno bipolar o síndrome de Tourette (un trastorno que origina tics físicos o verbales incontrolables). Los principales tratamientos para el TDAH tienen una naturaleza adaptativa e incluyen el uso de medicamentos, especialmente de psicoestimulantes como el Ritalin y el Adderall, y programas de modificación de la conducta en el hogar y en la escuela.

En los últimos treinta años se han publicado cientos de estudios de investigación que pretenden situar la naturaleza precisa de este trastorno y sus conexiones con el cerebro. Muchos de estos estudios se han centrado en las relaciones entre los lóbulos prefrontales del neocórtex (las zonas del cerebro, situadas detrás de la frente, que controlan la planificación, la resolución de problemas y la inhibición de los impulsos) y las áreas del cerebro responsables de la expresión de las emociones y la coordinación motora, incluyendo los ganglios basales y el cerebelo. Parece haber una interrupción en el sistema de circuitos entre las áreas de planificación e inhibición (lóbulos prefrontales) y las áreas emocional y motora (los ganglios basales y el cerebelo). Expresado en términos simples: las áreas de inhibición del cerebro no parecen controlar las áreas motora y emocional, lo que provoca los síntomas observados de hiperactividad e impulsividad. Además, los problemas con las funciones ejecutivas de los lóbulos prefrontales parecen derivar en dificultades con la planificación, la organización y la atención concentrada, lo que redundaría en una gran capacidad para la distracción. Un estudio de diez años de duración llevado a cabo por el Instituto Nacional de Salud Mental reveló que el volumen efectivo de estas tres áreas del cerebro ha resultado ser entre un tres y un cuatro por ciento más pequeño en niños diagnosticados con TDAH que en grupos de control sin el trastorno.²

TDAH: ¿UN SALTO EVOLUTIVO PARA LA HUMANIDAD?

Existe un estudio, más reciente y significativo, encargado por el Instituto Nacional de Salud Mental y publicado en la prestigiosa revista *Proceedings of the National Academy of Sciences*, que nos ha dado una pista de por qué esas regiones pueden ser más pequeñas. El estudio reveló que los niños diagnosticados con TDAH experimentan patrones normales de crecimiento cerebral, pero se quedan atrás respecto a los niños normales en una media de tres años. Se utilizó un procedimiento de escaneo cerebral llamado imagen por resonancia magnética (descrito en el capítulo 4) para trazar el mapa de cuatro mil zonas distintas en el cerebro, y se demostró que los niños con TDAH alcanzaban picos de densidad en la mitad de esas zonas a los diez años y medio de edad, comparados con los del grupo de control sin el trastorno, que en esas zonas maduraban tres años antes, a la edad de siete años y medio. Las zonas que presentaban un mayor retraso en el desarrollo eran, precisamente, las que integran las áreas sensomotoras del cerebro con las áreas de planificación, resolución de problemas e inhibición.³ Otro estudio sugiere que la tasa de TDAH en un determinado grupo de edad disminuye en un cincuenta por ciento cada cinco años.⁴

Estos estudios sugieren que los niños diagnosticados con TDAH son, de hecho, flores de florecimiento tardío y no niños con cerebros defectuosos. Muchos chicos con TDAH, simplemente, se comportan más puerilmente que sus compañeros y necesitan más tiempo para madurar. En una de mis clases de educación especial tuve a un estudiante que en ciertos aspectos parecía maduro, cuando manteníamos conversaciones

filosóficas durante nuestros paseos fuera del colegio, por ejemplo, mientras que en otros ámbitos era casi un niño pequeño. Podía estar sentado en su pupitre y, si veía algo al otro lado de la clase que llamara su atención (un póster en la pared, por ejemplo), como un niño pequeño empezaba a caminar hacia aquello sin tener conciencia de ninguna otra cosa aparte de ese interés específico. Normalmente, la gente considera esta presunta inmadurez algo negativo. Sin embargo, la investigación sugiere que este tipo de comportamiento pueril en alguien con una mayor edad cronológica puede constituir, en realidad, un salto evolutivo en nuestra especie.

En el campo de la biología del desarrollo hay un concepto llamado *neotenia*, que en latín significa «mantenerse joven». La neotenia alude al mantenimiento de cualidades infantiles en un desarrollo posterior. Un buen ejemplo de esto es la conocida imagen de Albert Einstein sacando la lengua a la cámara. Muchas anécdotas sobre Einstein revelan su naturaleza infantil. Una vez incluso llegó a decir que se había retrasado en su crecimiento. Escribió: «A veces me pregunto cómo es posible que sea yo quien ha desarrollado la teoría de la relatividad. Creo que la razón es que un adulto normal nunca se para a pensar en los problemas del espacio y el tiempo. Son cosas que ha pensado siendo niño. *Pero mi desarrollo intelectual se retrasó*, y como resultado empecé a preguntarme por el espacio y el tiempo solo cuando ya había crecido». ⁵ La fama de Einstein como la quintaesencia de profesor despistado probablemente hoy le habría merecido la inclusión en la variedad *distráida* del TDAH. Resulta que muchos de los individuos más celebrados de la civilización como Picasso, Mozart y Shakespeare (cuyos retruécanos e insultos infantiles ofendieron a los serios críticos de su tiempo) eran, en cierto modo, niños que vivían en el cuerpo de un adulto.

El antropólogo de Princeton Ashley Montagu ha sugerido que la neotenia es un rasgo progresivo de la evolución: cuanto más evolucionada es una especie, más probable es que haya elementos infantiles en la edad adulta. Ilustra este proceso comparando a seres humanos con chimpancés. El bebé chimpancé tiene rasgos muy humanos. Su frente es plana y la barbilla tiene una forma suavemente redondeada. Pero conforme se hace adulto va perdiendo estos rasgos: la barbilla se vuelve más puntiaguda y la frente retrocede. No hay neotenia, los chimpancés no se mantienen jóvenes respecto a estos dos rasgos. Sin embargo, en un estadio más evolucionado, observamos que el adulto de *Homo sapiens* conserva aproximadamente la barbilla redondeada y la frente plana del niño. En otras palabras, *hay* neotenia, se conservan las características del joven en el adulto, entre los seres humanos en lo que respecta a estos dos rasgos (el paleontólogo Stephen Jay Gould sugirió medio en broma que los seres humanos son meros chimpancés neoténicos). ⁶ Estos son ejemplos de neotenia física que operan de una especie a otra, pero también hay ejemplos de neotenia conductual que varían de una persona a otra. Montagu sugiere que algunas de estas cualidades conductuales incluyen la curiosidad, el carácter juguetón, la capacidad de asombro, la creatividad, la flexibilidad, la

inventiva y el humor. Son cualidades infantiles que tienden a mantenerse en la madurez de algunos individuos (aquellos que se aferran a su juventud) mientras que desaparecen en otros (aquellos que tienden a volverse rígidos con los años).

Podría ser que los niños con TDAH, con su retraso en el desarrollo cerebral, fueran la vanguardia de la evolución, mostrando patrones infantiles de comportamiento que incluyen un carácter juguetón, humor y espontaneidad, que sería necesario conservar en la madurez si pretendemos seguir sobreviviendo y prosperando como especie. Si, por ejemplo, perdemos la capacidad de ser flexibles mientras nos hacemos mayores, tendremos una civilización de personas inflexibles, lo que resultaría desastroso en un enfrentamiento global que nos amenazara con una guerra nuclear. Así pues, la flexibilidad, cuidadosamente nutrida en la madurez, proporciona una especie de influencia protectora para la estabilidad internacional. Muchas de las otras cualidades presuntamente inmaduras que brillan tan intensamente en los chicos diagnosticados con TDAH ejercen efectos positivos similares en la cultura. Como escribe Ashley Montagu «desde su posición elevada de *madurez*, los adultos tienden a observar con condescendencia los rasgos *infantiles* del niño, sin comprender su verdadero significado. Esos adultos no logran entender que esos rasgos *infantiles* constituyen la posesión más valiosa de nuestra especie, y que debería ser acogida, conservada y cultivada».⁷

CREAR BUENA QUÍMICA EN EL CEREBRO TDAH

Otro aspecto neurodiverso del TDAH tiene que ver con la química cerebral. Aunque hay muchas sustancias químicas implicadas en este trastorno, parece que hay una en concreto, la dopamina, que resulta especialmente importante y parece no funcionar adecuadamente. La dopamina es un neurotransmisor (una sustancia química que facilita la comunicación de los impulsos nerviosos a través del cerebro) asociada, entre otras cosas, a la actividad motora, la motivación y la búsqueda de recompensa. Las personas con TDAH parecen tener niveles de dopamina más bajos en sus cerebros, lo que provoca una especie de hambre crónica de estimulación. Esto ayuda a explicar su necesidad de constante actividad motora, su impulsividad y su búsqueda incesante de emociones. También ayuda a explicar por qué los estímulos normales de las aulas tradicionales, o de los cubículos de oficina, no bastan para satisfacer sus famélicas rutas cerebrales dopaminérgicas. Contrariamente a lo que la gente cree, las personas con TDAH están, en realidad, *subestimuladas*. Lo que estimula a la persona media no les basta. Necesitan una dosis más alta de emociones fuertes. Por eso, los psicoestimulantes son eficaces con mucha frecuencia. Al aumentar los niveles de dopamina en el cerebro, proporcionan un nivel más elevado de estimulación que, paradójicamente, los tranquiliza.

Estos problemas asociados a la regulación de dopamina parecen tener una base genética. Desde hace muchos años los científicos saben que el TDAH es uno de los trastornos psiquiátricos más fácilmente heredables. Un estudio señala que el veinticinco

por ciento de los familiares cercanos al niño diagnosticado con TDAH también padecen el trastorno, comparado con el cinco por ciento de la población general.⁸ Otro indica que si un gemelo idéntico padece el TDAH, hay entre un setenta y cinco y un noventa y uno por ciento de probabilidades de que el otro gemelo también lo padezca.⁹ Recientemente, los investigadores han identificado una variante (o alelo) de un gen implicado en la producción de los receptores de dopamina (la parte de una neurona que recibe los neurotransmisores de otras células cerebrales). Este alelo (conocido como alelo repetido dopamina D4 gen 7, o, para simplificar, DRD4) es más dominante entre los niños diagnosticados con TDAH que en aquellos que no padecen el trastorno. Se habla de él como del gen que busca la novedad y también es dominante en individuos que disfrutan de actividades como el salto en caída libre, desde un puente, y otras actividades que proporcionan emociones de alta intensidad.¹⁰

Lo que resulta especialmente significativo en este gen es que, aunque ha sido asociado a comportamientos arriesgados, los científicos están empezando a apreciar su valor a la hora de fomentar la evolución de la especie humana. Un estudio reciente ha sugerido que el DRD4 surgió no hace mucho, comparativamente hablando en la historia de la evolución, entre diez y cuarenta mil años atrás.¹¹ El jefe investigador de este informe, Robert Moyzis, profesor de química biológica en la Universidad de California, señaló: «Nuestros datos muestran que la creación del alelo 7R fue una mutación insólita y espontánea, que significó una ventaja para los seres humanos».¹² La búsqueda de la novedad fue particularmente importante en esta fase del desarrollo de los seres humanos, cuando se crearon las primeras formas de cultura y civilización. Los individuos que poseían la variante del gen probablemente desearon explorar nuevos territorios, descubrir nuevos recursos alimentarios o crear nuevas formas de organización social, y, por lo tanto, estarían en mejor posición para sobrevivir y transmitir sus genes a las futuras generaciones que aquellos individuos que no tenían el alelo.

LOS DONES DEL TDAH EN OTRAS ÉPOCAS Y LUGARES

De hecho, una mirada a los tres grupos principales de síntomas del TDAH: hiperactividad, capacidad de distracción e impulsividad, revelan numerosas ventajas potenciales a la hora de afrontar las dificultades en tiempos prehistóricos. Un ser humano que ha aumentado su actividad motora (hiperactividad) será más eficaz al buscar comida, cobijo, y al implicarse en otras importantes tareas de supervivencia. La habilidad para trasladar rápidamente la atención de una cosa a otra (capacidad de distracción) provoca que la persona esté constantemente atenta a posibles amenazas a su seguridad y la de su familia o tribu. La capacidad para responder rápidamente a los propios instintos (impulsividad) es vital en situaciones en las que se requiere una acción rápida, tales como encontrarse con animales salvajes o con otros seres humanos que representen un peligro.¹³ Thom Hartmann, autor de muchos libros sobre el TDAH (y diagnosticado él

mismo con este trastorno) ha utilizado una interesante metáfora para describir esta ventaja. Ha dicho que las personas con TDAH son *cazadores en un mundo de granjeros*. El cazador se mueve constantemente, siempre está atento y sintonizado con sus instintos mientras busca alimento y cobijo, y trata de evitar convertirse en presa. El granjero es muy diferente: planta semillas en el suelo y espera. Se necesita paciencia. En lugar de vivir en el presente, el granjero necesita pensar en el futuro y planear sus movimientos anticipadamente. Estas dos importantes actividades precursoras de la civilización moderna, la caza y la agricultura, representan dos estilos distintos de utilización de la energía que aún persisten en nuestro mundo contemporáneo.¹⁴

Hoy, a lo largo y ancho del mundo, sigue habiendo muchas culturas en las que los síntomas del TDAH se consideran rasgos positivos. Tomemos el ejemplo de la cultura puluwat en Polinesia. Viven en quinientas islas diferentes, por lo que la capacidad de navegar de una isla a otra tiene un alto valor cultural. Enseñan a sus niños a memorizar las constelaciones del cielo para guiarse en la navegación. Les enseñan a reconocer los pequeños destellos que surgen y desaparecen en el horizonte mientras atraviesan el océano. Les enseñan a identificar las manchas en el agua para reconocer los arrecifes de coral y poder navegar entre ellos.

En una cultura como la suya, los chicos con TDAH de nuestra sociedad (multitarea, permanentemente inquietos, de percepciones siempre cambiantes) serían probablemente los más dotados. A la inversa, muchos de nosotros, que somos tranquilos y centrados pero que no somos capaces de encontrar nuestro coche en el aparcamiento de unos grandes almacenes, seríamos los discapacitados en esa cultura. Estaríamos en los *programas de mejora de la navegación*. No se nos habría diagnosticado TDA sino TDC, *trastorno por déficit de constelación* («Lo siento, señora Jones. ¡Ayer enseñé a Johnny esa constelación, pero no se entera!»).

El caso es que diferentes culturas exigen diferentes habilidades y manifiestan diferentes explicaciones para un comportamiento. El escritor y educador Terry Orlick escribe sobre la experiencia de su familia visitando dos culturas: «Si llevo a mi hija a comer en Norteamérica, se espera que permanezca sentada en silencio y aguarde (como un adulto), aunque haya todo tipo de objetos, lugares y personas interesantes que explorar. [...] Si la llevo a un banquete en una aldea de Papua Nueva Guinea, ninguna de estas restricciones cae sobre ella. Los aldeanos no esperan que los niños estén sentados en silencio durante una hora mientras se eligen los platos y los adultos conversan. Los niños son libres de hacer lo que les resulta natural, eliminando así potenciales problemas para los demás».¹⁵ Esto concuerda con el principio 4 del capítulo 1: el hecho de ser considerado como dotado o discapacitado tiene más que ver con cuándo y dónde hemos nacido que con algo intrínseco a nosotros mismos en tanto individuos.

Evidentemente, podemos reiterar el argumento (del capítulo 1) de que no estamos en tiempos prehistóricos, ni tampoco vivimos en Polinesia o Papua Nueva Guinea, sino en una compleja sociedad moderna. Sin embargo, incluso en este mundo contemporáneo nuestro, los rasgos del TDAH aún parecen otorgar ciertas ventajas distintivas. Algo que resultó evidente para Bonnie Cramond, directora del Centro Torrance para Estudios Creativos y Desarrollo del Talento de la Universidad de Georgia, cuando empezó a comparar los síntomas de un TDAH con los rasgos de una persona creativa. Las dos listas resultaron ser indistinguibles, excepto por el hecho de que las palabras utilizadas para el individuo con TDAH tenían connotaciones negativas y las empleadas para las personas creativas eran positivas.¹⁶

La persona con TDAH, por ejemplo, se considera *impulsiva*. En la persona creativa a esto lo llamamos «espontaneidad», y se considera algo bueno. Admiramos al artista Jackson Pollock por arrojar pintura sobre los lienzos salvajemente. Respetamos al pensador griego Arquímedes por gritar «¡Eureka!» en su bañera después de haber resuelto un problema científico. De modo parecido, se dice que la persona con TDAH es *distráida*, mientras que de las personas creativas decimos que poseen una *mente divergente*, y se considera una de las marcas distintivas de una mente poderosa. Las personas creativas piensan *fuera de tono*, y a fin de lograrlo deben seguir sus ideas, imágenes o instintos donde sea que estos les conduzcan. Una de las mejores novelas, *Finnegans Wake* de James Joyce, por ejemplo, es una mezcla de juegos de palabras, alusiones históricas y literarias y temas míticos, reunidos de una forma tremendamente divergente. Por último, a la persona con TDAH se la diagnostica como *hiperactiva*. Característica que se corresponde con la *vitalidad* del artista o científico, constantemente al acecho de la respuesta a un problema creativo. Edison, por ejemplo, probó con miles de sustancias antes de encontrar un filamento capaz de arder durante horas en su bombilla eléctrica.

Una de las grandes desventajas del término «TDAH» es que alude a un déficit en la atención. En realidad los niños (y los adultos) diagnosticados con TDAH son *muy buenos prestando atención*. ¡Son excelentes prestando atención a lo que se supone que no deben prestar atención! A esto se le llama «atención incidental» y es otro rasgo típico de la persona creativa. Como señala Matthew Kutz, un estudiante de trece años con TDA: «Tener TDA significa que ves cosas que otros se pierden. Cuando tú ves un melocotón ves una fruta. Yo veo el color, la textura y el campo en el que ha crecido. [...] Al tener TDA, cuando leo un libro sobre vida marina, mi mente me permite viajar con el pez e imaginar la vida bajo el mar. O puedo leer un libro de astronomía y danzar entre las estrellas».¹⁷ Como afirma Lara Honos-Webb, autora de *The Gift of ADHD*: «Cuando los buenos estudiantes aprenden los detalles de la fotosíntesis, los chicos con TDAH miran por la ventana y se preguntan si funcionará en un día nublado».¹⁸

Las personas diagnosticadas con TDAH también son muy buenas prestando atención a lo que les *interesa* a ellas. Muchos padres me han escrito diciéndome que sus hijos con TDAH pasan horas concentrados con las construcciones de Lego, bailando, jugando a videojuegos o entregados a otras tareas igualmente absorbentes. Desgraciadamente, la comunidad TDAH también ha convertido este admirable rasgo en un elemento negativo. Lo llaman «hiperfoco» y lo consideran otro síntoma del trastorno por déficit de atención. Sin embargo, la capacidad de concentrar la mente durante horas en un solo asunto se ha considerado durante siglos el rasgo de una mente excepcional (si no, ¿por qué tantas culturas y tradiciones religiosas cultivan la capacidad de concentrarse?).

Maria Montessori llamó a esta facultad (cuando un niño queda totalmente atrapado por una tarea de aprendizaje) «la gran tarea» y dijo que era la más maravillosa de todas las experiencias de aprendizaje. Recientemente, Mihaly Csíkszentmihályi, psicólogo de la Escuela Universitaria de Claremont, ha utilizado la palabra «flujo» para describir esta experiencia de total absorción en una tarea. Ha estudiado el flujo en individuos muy competentes, incluyendo a escaladores que suben a altos riscos montañosos y a cirujanos que trabajan durante doce horas en el quirófano.¹⁹ El hecho es que los niños y los adultos con TDAH poseen un *estilo de atención diferente* al de los individuos neurotípicos. Tienen una atención *errática* que les permite advertir muchas cosas en un corto período de tiempo, y una atención *cazadora* que puede aferrarse a algo de gran interés y permanecer analizándolo durante un largo período de tiempo. A los diagnosticados con TDAH les perjudica que se diga que presentan un déficit de atención, cuando en realidad son buenos en dos formas diferentes de atención y tienen problemas con otra forma, a veces denominada atención «centrada en la tarea», en la que se debe prestar una atención sostenida a acontecimientos rutinarios (y, a menudo, aburridos) frecuentemente impuestos desde el exterior.

CONSTRUCCIÓN DE NICHOS PARA LOS CHICOS CON TDAH: ¡SIGAN ESTIMULANDO!

Entonces, ¿cómo podrá un padre crear un nicho favorable para niños con mentes tan únicas en una sociedad que, con tanta frecuencia, patologiza sus talentos? Puede buscarse una respuesta a esta pregunta prestando más atención a cómo las personas diagnosticadas con TDAH reaccionan en diferentes *microhábitats* y, a continuación, construyendo nichos que ofrezcan estar más tiempo en entornos favorables y menos tiempo en los desfavorables. Hemos visto, por ejemplo, que los cerebros de los niños con TDAH a menudo están *subestimulados*. Esto significa que uno de los peores ambientes para chicos con este trastorno es una habitación con escasos estímulos, como un aula aburrida. Sydney Zentall, investigadora del TDAH en la Universidad de Purdue, descubrió que los investigadores podían tranquilizar y concentrar a los niños hiperactivos

proporcionándoles un entorno muy estimulante en la escuela. Llenó las clases de música, color, movimiento e interacción y se dio cuenta de que los síntomas de los niños disminuían.²⁰ En cierto sentido, estaban recibiendo una especie de *Ritalin educativo*.

Hay muchas maneras de proporcionar este tipo de estimulación, incluso en una clase tradicional. Una profesora de uno de mis seminarios me dijo que cuando tuvo un estudiante con TDAH en su clase, le daba dos pupitres para que cuando se levantaba del suyo, tuviera otro pupitre donde sentarse. Otro profesor trajo a un padre voluntario para construir un atril especial, de modo que el niño pudiera hacer el trabajo de clase sentado o de pie. Instalaron un pedal de una vieja máquina de coser en la base del atril para que pudiera mantener los pies en movimiento, y forraron el interior del pupitre con fieltro para que pudiera obtener estimulación táctil. Esto no solo resolvió el problema de comportamiento, sino que más tarde ese mismo niño eligió la carrera de profesor de educación especial. Otro estudio demostró que los niños con TDAH mejoraron su capacidad para concentrarse en los deberes si se sentaban en grandes bolas elásticas de terapia en lugar de utilizar sillas.²¹

En algunos casos, los padres descubren que las escuelas son tan insensibles a sus demandas de cambios en el entorno de la clase, ubicando a los niños en clases de educación especial aún más aburridas que las clases convencionales, que deciden sacarlos de la escuela y darles clase en casa. Esto les permite una mayor libertad a la hora de construir nichos positivos. En un boletín informativo sobre educación en el hogar, una madre habló del caso de su hijo Matt, diagnosticado con TDAH en primer curso, medicado y enviado a un programa de educación especial en segundo curso. «Los profesores de Matt entregaban pegatinas a los niños que habían acabado sus tareas», explicaba. «Las pegatinas se exhibían en la clase. A los niños que no tenían muchas pegatinas sus compañeros les llamaban *bobos*, *fracasados* o *estúpidos*. [...] A los niños con problemas de comportamiento se les amenazaba con no permitirles participar en la acampada anual. En lugar de ayudar, estas amenazas aumentaban la ansiedad de los niños, lo que redundaba en más problemas de comportamiento.» Después de tener otras dificultades en tercer curso, la familia decidió educarlo en casa. «Observamos una inmediata mejoría en todos los campos. [...] Actualmente estudia oceanografía e historia americana, en especial las batallas de la Guerra Civil y la moderna maquinaria militar. Puede explicarte más cosas sobre aviones, tanques y barcos que cualquier adulto. [...] Disfruta otra vez aprendiendo y toda la familia está más feliz.»

La amenaza de privar a un niño de las acampadas resulta ser un intento especialmente pobre de construcción de nichos. La reciente investigación sugiere que estar al aire libre ejerce un efecto singularmente saludable en los niños diagnosticados con TDAH. En un estudio publicado en el *American Journal of Public Health*, los científicos descubrieron que los niños de cinco años mostraban una significativa reducción de los síntomas del TDAH cuando se encontraban en la naturaleza. Cuanto más natural y *salvaje* era el escenario, más mejoraba el comportamiento del niño. La responsable del

estudio, Frances E. Kuo, profesora de la Universidad de Illinois y directora de su Laboratorio de investigación de Entornos Humanos, observó: «La teoría es que, cuando te esfuerzas por mantener la atención (lo que ocurre cuando te concentras en una tarea como escribir o calcular) los neurotransmisores del córtex prefrontal del cerebro se agotan. Si te esfuerzas mucho tiempo sin darte un descanso, experimentas un estado que podría denominarse “cansancio de la atención”. Tienes que dejar que el sistema se reabastezca a sí mismo, y estar en un entorno natural facilita esa tarea». Para los niños con TDAH, que padecen una falta crónica de la dopamina en sus sistemas, esta necesidad es aún más pronunciada. Frances recomienda ofrecer *tiempo verde* a los niños con TDAH antes de realizar cualquier actividad que requiera atención. «Por ejemplo, si a tu hijo le cuesta permanecer sentado en la iglesia —apunta— antes de ir, envíalo a jugar al béisbol al césped durante veinte minutos. Si tienes un jardín, pide a tu hijo que te ayude en la jardinería. Realiza una visita familiar al parque o a una reserva natural el fin de semana.»²²

Jugar a pelear es otra importante actividad nicho que los niños con TDAH (en especial los chicos) necesitan practicar para disminuir o eliminar los síntomas. Jaak Panksepp, profesor emérito de investigación en psicología y profesor adjunto de psiquiatría en la Escuela Médica Universitaria de Ohio en Toledo, ha sugerido que el incremento de niños diagnosticados con TDAH en nuestro país puede, en gran medida, reflejar el hecho de que cada vez son más los niños que «ya no tienen oportunidades y espacios adecuados para expresar todos los días esta necesidad biológica natural de relacionarse jugando a pelearse vigorosamente con otros».²³ En experimentos realizados con ratas, Panksepp advirtió que las que jugaban aumentaban sus niveles de dopamina en el cerebro respecto a las que no jugaban. También advirtió que el acceso al juego estimulaba el desarrollo del lóbulo frontal en las ratas. Trasladando esta investigación en la búsqueda de beneficios prácticos para los niños diagnosticados con TDAH se puede sugerir que los niños con un déficit de dopamina y una disfunción en el lóbulo frontal pueden beneficiarse enormemente de las experiencias de enérgicos juegos libres. El problema es que asistimos a una tendencia cultural hacia una infancia más sedentaria, donde los niños se sientan pasivamente a ver la televisión, a *jugar* a videojuegos (que no es jugar de verdad), trabajar con sus ordenadores y participar en juegos de competición supervisados por los adultos (esto tampoco es jugar de verdad). Los padres y educadores deberían seguir las siguientes indicaciones: dar más tiempo de recreo en la escuela y más tiempo en casa para construir fortalezas, jugar a peleas, dar volteretas y hacer la rueda, y para participar en juegos físicos informales, organizados por los niños, como pueden ser el fútbol o el béisbol en el barrio.

**CONSTRUCCIÓN DE NICHOS PARA ADULTOS:
UTILIZA TU CEREBRO DINÁMICO**

Mientras viajaba en un 747 a Europa hace unos años, me senté junto a un hombre al que su médico acababa de diagnosticar TDAH. Un poco más tarde, a medida que avanzaba nuestra conversación, le pregunté cómo se ganaba la vida. Me dijo que era asesor de medios para un grupo religioso internacional. Su trabajo consistía en ir a diferentes países a lo largo y ancho del mundo y hacer documentales sobre sus diferentes proyectos. Cada trabajo duraba unas pocas semanas, después de lo cual asumía el siguiente encargo. Más tarde pensé: «Este hombre está en un trabajo idóneo para alguien con TDAH. Viaja a un nuevo país y trabaja un breve período de tiempo. Entonces, justo cuando es probable que empiece a aburrirse (debido a la falta de estimulación), su trabajo se acaba y tiene que marcharse a un nuevo lugar. ¡Incluso ahora, está en un avión que viaja a novecientos kilómetros por hora!». Cuán diferente habría sido la vida de este hombre de tener el típico trabajo de oficina, sentado en su cubículo muchas horas al día. Es probable que la rutina, el aburrimiento y la falta de movimiento físico hubieran hecho de su vida algo miserable. Pero resultó que, sin ser consciente de ello, había creado un nicho positivo para sí mismo.

El movimiento físico, el cambio, la novedad, una alta estimulación y la actividad manual son factores que constituyen algunos de los ingredientes de éxito para una buena construcción de nichos en personas con TDAH. La mayor parte de estos elementos se dan, por ejemplo, en el campo de la extinción de incendios. El jefe de bomberos Harold C. Cohen escogió un total de veinte puntos de una lista de control aparecida en *Driven to Distraction*, un *best seller* de Edward Hallowell y John Ratey dirigido a adultos con TDAH, para determinar si una persona padece este trastorno. Más de la mitad de su personal identificó ocho o más de los rasgos del TDAH en sí mismos, incluyendo «una búsqueda frecuente de estimulación», «impaciencia» y «una tendencia a la creatividad». Escribió: «El intenso y vertiginoso mundo del servicio de bomberos está prácticamente hecho a la medida para aquel que anhela el cambio constante y situaciones que disparen la adrenalina. A su vez, las personas con TDAH a menudo exhiben de forma natural las características personales (como creatividad, asunción de riesgos y rapidez de decisión) exigidas a los mejores bomberos y técnicos de emergencias sanitarias».²⁴ También señaló que la organización paramilitar del departamento, al ofrecer una estructura necesaria para mantener la disciplina, ayudaba a los bomberos con TDAH que tenían dificultades con sus tareas y en la gestión de su tiempo.

El campo de los negocios y la iniciativa empresarial también parece una buena elección para muchos adultos con TDAH. David Neeleman, fundador de JetBlue Airways, y diagnosticado él mismo con este trastorno, observó: «Sabía que tenía capacidades que los demás no tenían. [...] Puedo destilar hechos complicados y encontrar soluciones simples. Puedo observar una industria con todo tipo de problemas y preguntarme: “¿Cómo puedo hacerlo mejor?”. Mi cerebro TDA busca naturalmente formas mejores de hacer las cosas». Paul Orfalea, fundador de Kinko's, y también un adulto con TDAH, explica cómo su temperamento hiperactivo le ayudó a construir su

negocio: «Como tenía tendencia a deambular, nunca pasaba mucho tiempo en mi oficina. Mi trabajo consistía en ir de tienda en tienda observando lo que hacía la gente. De haber permanecido en mi oficina todo el tiempo, no habría descubierto todas esas maravillosas ideas que han ayudado a expandir el negocio».²⁵ La psicóloga Kathleen Nadeau, otra adulta con TDAH, señaló en ABC News: «Las personas con TDA tienen mucha energía y son muy buenas teniendo ideas. A menudo, trabajan felizmente entre doce y quince horas por decisión propia. El mundo de los negocios no debería temer al TDA. Todo lo contrario, debería considerar que ahí hay una potencial mina de oro».

He aquí una lista parcial de carreras que necesitan los talentos de los adultos con TDAH:

- disc-jockey o locutor de radio
- viajante de comercio
- terapeuta de música o danza
- guardabosques
- trabajador en instalaciones recreativas
- profesor de necesidades educativas especiales
- periodista de prensa, radio o televisión
- policía o bombero
- fotógrafo de la naturaleza
- contratista de obras
- artesano
- inventor o diseñador
- detective privado
- defensor de los derechos de la comunidad
- conductor de taxis, autobuses o camiones
- médico de urgencias
- investigador *freelance*
- granjero o trabajador en un rancho
- coreógrafo o bailarín
- atleta o entrenador
- conferenciante o líder de cursos de formación
- instructor de mantenimiento físico o aeróbic
- topógrafo o cartógrafo
- modelo
- asesor de relaciones públicas
- escritor, artista o editor *freelance*
- piloto de aerolíneas, capitán de barco, maquinista de tren

En cada una de estas carreras hay al menos un elemento que favorece las capacidades de los individuos diagnosticados con TDAH, entre ellos: estar en la naturaleza, viajar o desplazarse con frecuencia, trabajar con las propias manos, implicarse en situaciones nuevas de un día para otro, gestionar emergencias, mantenerse físicamente activo, realizar muchas tareas diferentes en un breve espacio de tiempo, implicarse en actividades creativas como las artes y trabajar para uno mismo.

Además de la elección de las profesiones, hay un cierto número de nuevas tecnologías que pueden ayudar a los adultos con TDAH a construir un nicho cómodo dentro de los límites de un mundo complejo y ajetreado. Particularmente útil es el asistente personal digital, un ordenador portátil que puede ayudar a organizar y gestionar los diferentes aspectos de nuestra agitada agenda diaria. La mayor parte de las PDA de hoy se han incorporado a los *smartphones*, como en el Apple iPhone o el RIM Blackberry. Las tareas que estos aparatos realizan (con sus variadas aplicaciones de *software*) incluyen:

- recordar citas
- priorizar los compromisos
- comunicarse con los demás (*email* y teléfono)
- acceder a Internet
- guiar de un lugar a otro (GPS, sistema de posicionamiento global)
- organizar facturas y presupuestos
- tomar notas (tratamiento de texto, *software* de dictado)
- documentar eventos (cámara fotográfica y de vídeo)
- ofrecer estimulación y diversión (juegos de ordenador, radio, películas)

Como afirmó una mujer diagnosticada con TDAH: «Tengo un bonito y pequeño amigo de color mandarina de ciento cuarenta gramos que nunca está en casa: mi PDA. Va conmigo a todas partes, al supermercado, al banco, a la verdulería, al aeropuerto, al contable, al peluquero y, en ocasiones, al baño, donde se queda en el lavabo, ¡listo para recordarme que tengo que SALIR de la ducha!». ²⁶

Las personas con TDAH también consideran inestimables los recursos humanos a la hora de ayudarlos a priorizar, a centrarse y a conseguir las cosas por sí mismos. Con su mente holística, David Neeleman, fundador de JetBlue Airways, se rodea de individuos que son buenos para su trabajo: «Mi asistente me ayuda a escribir cartas y mantiene mi agenda. [...] No tengo ni idea de lo que voy a hacer de un día para otro». Paul Orfalea, de Kinko's, apunta: «No puedo escribir una carta ni arreglar una máquina. Mi mayor ventaja es que no me hundo en los detalles debido a mi TDA. Contrato a gente capaz de hacer todo eso». ²⁷

Muchas personas diagnosticadas con este trastorno contratan a un entrenador o asistente personal para que les asista con la organización, la gestión del tiempo, el seguimiento, la motivación, y les ayude a descubrir estrategias para abordar los desafíos.

En la comunidad TDAH ciertas personas se han dado a conocer por ofrecer estos servicios por teléfono, a través del *email* o en persona. Un hombre de cuarenta años afectado por este trastorno escribe acerca de su experiencia personal con su asistente: «Pete y yo trabajamos para mejorar mi capacidad para escuchar. Miro mi agenda y selecciono las cuatro próximas reuniones. Para cada una de ellas planeo practicar unas pocas estrategias que mejorarán mis destrezas en lo relativo a la atención: no hables hasta que la otra persona haya acabado la frase. Recapitula con ellos, para estar seguro de que los has entendido. Escribo notas para recordármelo en la parte superior de mi libreta». ²⁸

¿QUÉ PASA CON LOS MEDICAMENTOS?

Diseñar un nicho compatible con uno mismo no excluye utilizar la medicación. Para algunos individuos, los medicamentos constituyen una importante *plataforma* a partir de la cual crear un nicho positivo. Es necesario consultar con el médico antes de tomar la decisión de iniciar, abandonar o cambiar de medicamentos o de dosis. Especialmente en el caso de los niños, el tema de la medicación debería tratarse con suma cautela. El Ritalin y otros psicoestimulantes pueden tener graves efectos secundarios y son potencialmente adictivos (los adolescentes lo utilizan como droga habitual). Los niños tratados con psicoestimulantes tenderán a atribuir la mejoría de su comportamiento a su medicación en lugar de a su esfuerzo personal. Nuestro repaso a las *capacidades ocultas* del TDAH revela que los síntomas en niños con este trastorno pueden disminuir abruptamente en entornos estimulantes, arraigados a la naturaleza, lúdicos y creativos. Existe el peligro de utilizar la medicación para proporcionar una estimulación química como *sustituto* de una buena vida. Además, Jaak Panksepp y otros investigadores han reunido evidencias de que las ratas a las que se les había suministrado metilfenidato (Ritalin) tienden a jugar menos. Como mínimo, es importante proporcionar a los niños, que están empezando el viaje de la vida, una fuerte base de desarrollo a partir del juego, experiencias ricas en sensaciones y entornos dinámicamente interactivos. Si los problemas continúan después de que el niño haya sido introducido en este saludable estilo de vida por un período de tiempo, entonces resulta apropiado consultar con un médico sobre el uso de medicamentos psicoactivos. Es interesante señalar que el hiperactivo Thomas Edison es famoso por escribir: «El doctor del futuro no dará medicinas, sino que interesará a sus pacientes en el cuidado del entorno humano, en una dieta adecuada y en la causa y prevención de la enfermedad». ²⁹ En un mundo nuevo de neurodiversidad, las personas con TDAH descubrirán que las mejoras más notables en materia de salud mental son consecuencia del cambio en la ecología de su entorno a fin de ajustarse a la activa y animada naturaleza de sus felices cerebros hiperactivos, más que del uso de las drogas.

Capítulo 3

EL LADO POSITIVO DE SER AUTISTA

Alguien con un síndrome de Asperger de alto funcionamiento inventó la primera punta de lanza de piedra; no la inventaron los que socializaban charlando alrededor de la fogata.

Temple Grandin, citado en el *New York Magazine*

Amanda Baggs, una mujer en las postrimerías de la veintena, causó un gran impacto en Internet hace un par de años al producir un vídeo difundido en YouTube titulado *In My Language*. En este videoclip ofrecía su relato personal como autista. Verlo es una experiencia fascinante. En la primera mitad del vídeo, de nueve minutos de duración, Amanda canturrea en diferentes tonos, como un monje budista, y produce muchos sonidos distintos utilizando varios objetos domésticos. Tamborilea en superficies, retuerce un collar y deja caer un *slinky* (juguete en forma de resorte). Tuve la sensación de estar viendo a la mundialmente famosa percussionista Evelyn Glennie cuando Amanda pasaba sus uñas reiteradamente a lo largo de una superficie de metal ondulada, hacía sonar un anillo de alambre colgado de un picaporte, agitaba una hoja de papel, jugaba con el agua que salía del grifo de la cocina e interactuaba de muchas otras formas con el mundo que la rodeaba. Aunque en realidad no habla y muchos profesionales la han considerado *poco operativa*, Amanda logra comunicarse elocuentemente con palabras a través de un ordenador y un sintetizador de voz.

En la segunda mitad del vídeo, escuchamos a la voz sintética declarar una especie de manifiesto en favor de aquellos que utilizan diferentes formas de comunicación. La gente, afirma Amanda, cree que ella vive en un mundo propio (típico estereotipo aplicado a individuos autistas) a pesar de que ella está muy abierta a conversar con el universo de objetos que la rodean en casa. Irónicamente, señala que la considerarían *abierta al mundo* si limitara su atención a las palabras y a la interacción interpersonal. Expresa, a través de su sintetizador: «El pensamiento de las personas como yo solo se toma en serio si aprendemos vuestro lenguaje, no importa cómo pensáramos o interactuáramos antes. Como habéis oído, puedo cantar con aquello que me rodea. Solo cuando tecleo algo en

vuestro lenguaje decís que me comunico». En la misma línea, observa: «Me parece muy interesante [...] que el fracaso al aprender vuestro lenguaje se considere un déficit, mientras que el fracaso al aprender mi lenguaje sea entendido como algo natural». Acaba su vídeo con una declaración de los derechos humanos a las *diversas formas de personalidad*.¹

SER INTERPERSONAL EN INTERNET

El manifiesto de Amanda y otros similares que pueden encontrarse en Internet ha llegado a convertirse en una parte importante del movimiento por los derechos del autismo. Así como muchos miembros de la comunidad de sordos han apostado por el valor único del lenguaje de signos y la cultura de los sordos, son muchos los que en la comunidad autista piden ser considerados diferentes y no discapacitados.² Como vimos en el capítulo 1, el término «neurodiversidad» surgió por primera vez en el movimiento a favor de los derechos de los autistas a finales de los años noventa. Irónicamente, un medio de comunicación social, Internet, ha ayudado a catalizar este movimiento. Los individuos autistas tienen dificultades significativas para el contacto personal. Presentan lo que ha sido denominado «ceguera mental», una incapacidad para percibir o adivinar los pensamientos de los demás. Es una facultad que los demás damos por sentado. Si un amigo cercano de pronto deja de llamarnos, somos capaces de pensar las razones por las que esto puede haber sucedido: tal vez le molestó algo que dijimos, puede que esté enfermo o de viaje. Tenemos la capacidad de *leer la mente* y, a partir de nuestras hipótesis, actuar en consecuencia. Las personas autistas carecen de esa capacidad. Experimentan dificultades a la hora de leer rostros y gestos, adivinar intenciones, percibir motivaciones y, muy especialmente, les resulta extremadamente difícil comprender emociones.

Sin embargo, en Internet se necesitan pocas de estas habilidades. El contacto se realiza a partir de la comunicación verbal, sin necesidad de realizar una lectura subverbal. En el capítulo 1 señalamos que el autismo existe en un continuo. Hasta el setenta por ciento de las personas con autismo también han sido diagnosticadas de algún tipo de discapacidad intelectual (esta categoría será el tema del capítulo 7). Sin embargo, muchos de los que pertenecen a la parte *superior* del espectro del autismo (a menudo descritos como de alto funcionamiento o con síndrome de Asperger) poseen las destrezas verbales necesarias para comunicarse a través de un ordenador. En consecuencia, Internet resulta ser una parte importante en la construcción de nichos para muchos adultos autistas (y también para algunos niños mayores y adolescentes). Esto es evidentemente cierto en el caso de Amanda Baggs, que posee un amplio dominio de los protocolos de Internet, *software*, *chats*, *blogs* y comunidades virtuales (tiene su propio *avatar* o personalidad

simulada en la página de Internet Second Life). Respecto a su instalación de producción de vídeo, comentó a la revista *Wired*: «Mi cuidador ni siquiera sabría cómo hacer funcionar el *software*». ³

AUTISMO: HISTORIA Y CAUSAS

La situación de Amanda revela y anula a un tiempo ciertos supuestos tácitos sobre el autismo (la palabra deriva del griego *autos*, que significa «uno mismo»), un trastorno que afecta a una de cada ciento cincuenta personas. El trastorno fue descubierto por dos médicos, Leo Kanner y Hans Asperger, en dos estudios independientes en los años cuarenta, pero no fue listado en el *Diagnostic and Statistical Manual* de la Asociación Psiquiátrica Americana hasta el año 1980 y no se incluyó como discapacidad con derecho a servicios de educación especial en Estados Unidos hasta los años noventa. Se considera que los individuos autistas manifiestan perturbaciones en la comunicación y las relaciones sociales, y exhiben intereses y comportamientos extraños y repetitivos. Hablando con propiedad, el autismo existe como espectro de trastornos, desde el autismo clásico (enmudecimiento, aislamiento social, discapacidad intelectual, con comportamientos repetitivos como el balanceo o agitar las manos) en un extremo, hasta el autismo de alto funcionamiento y el síndrome de Asperger (que presenta buenas habilidades con el lenguaje, inteligencia media o superior a la media, intereses en áreas especializadas), en el otro. En los años cincuenta y sesenta se creía que el autismo tenía causas ambientales y que se debía, en gran medida, a padres poco atentos que habían rechazado los intentos de recibir cariño por parte de sus hijos (el término «madres frigorífico» se utilizó comúnmente para referirse a las madres de estos niños). Solo a partir de los años setenta se consideró que el autismo era un trastorno biológico. No se ha ofrecido una causa biológica definitiva para explicar el autismo, pero se cree que podría deberse a un daño cerebral provocado por una serie de factores, entre ellos la genética, complicaciones durante el embarazo y el parto o infecciones virales. La idea de que algunos de los componentes de las vacunas infantiles causan autismo ha sido ampliamente desacreditada por la comunidad científica, pero esta cuestión sigue siendo extremadamente controvertida y preocupa a muchos padres con hijos autistas. ⁴ En las poblaciones autistas se han observado anormalidades en muchas zonas del cerebro, entre ellas los lóbulos frontales (responsables, entre otras cosas, del control y la planificación), el sistema límbico (responsable de la regulación emocional) y el cerebelo (responsable del control motor). Se han descubierto elevados niveles del neurotransmisor serotonina entre el treinta y el cincuenta por ciento de los niños autistas. ⁵

Una teoría relativa a las bases neurológicas del autismo afirma que existe una disfunción en las neuronas espejo en el córtex premotor de los lóbulos frontales de los individuos autistas. A principios de los noventa se observó que las neuronas espejo de los macacos se activaban cuando llevaban a cabo una acción, pero también cuando los

animales veían realizar esa misma acción a otra criatura. Las neuronas *reflejaban* la acción del otro, como si los monos la hubieran llevado a cabo ellos mismos. El sistema de neuronas espejo ayuda a explicar cómo las personas pueden aprender limitándose a observar a los demás. Sin embargo, parece haber algún tipo de avería en este sistema entre los autistas que les impide *leer* e interpretar las acciones de los demás. Otra teoría más reciente sugiere que existe una lucha evolutiva entre los genes del esperma del padre y los del óvulo de la madre, y que ese conflicto puede inclinar el desarrollo cerebral en una u otra dirección. Si prevalecen los genes paternos, el crecimiento del cerebro se inclina hacia el espectro autista, mientras que si prevalecen los maternos, el desarrollo cerebral puede inclinarse hacia un espectro que incluye depresión, trastorno bipolar y esquizofrenia.⁶

TRABAJAR DENTRO DEL SISTEMA

Como justificación de esta última perspectiva, al menos en lo que respecta al espectro autista, está el trabajo del doctor Simon Baron-Cohen del Centro de Investigación del Autismo en la Universidad de Cambridge, en el Reino Unido.⁷ Como telón de fondo de su teoría del autismo, BaronCohen sugiere que hay diferencias cognitivas básicas entre los sexos. Las mujeres, argumenta, son *empáticas*. Comparadas con los hombres, son mejores a la hora de establecer relaciones íntimas, cooperar, interpretar el estado de ánimo de los demás y comprender las emociones, tanto propias como ajenas. Por otro lado, los hombres son *sistematizadores*. Un sistema es algo que recibe *inputs* y genera *outputs*. Puede ser técnico, como un ordenador; natural, como el clima; abstracto, como las matemáticas; organizable, como una colección de DVD; o motor, como un golpe de tenis. Lo importante en un sistema es que es predecible y puede controlarse. Si sabemos lo que entró en el sistema, podremos predecir lo que saldrá de él. Pero, por otra parte, la empatía es impredecible. Nunca podemos estar seguros de lo que hay en la mente de otra persona. Las mujeres pueden gestionar esta incertidumbre más fácilmente que los hombres, que se sienten más cómodos en el mundo predecible y controlado de los sistemas. Es más probable que los hombres se reúnan alrededor de un coche para hablar del sistema hidráulico que se sienten a tomar un café para comentar los problemas de un amigo. Son más propensos a hablar de ordenadores que de sentimientos personales. Como ha señalado la escritora y lingüista Deborah Tannen, los hombres hablan sobre *cosas* (elecciones políticas, un partido de fútbol, cómo funciona una máquina), mientras que las mujeres se comunican para establecer una intimidad (hacer amigos, compartir secretos, consolarse juntas).⁸

Baron-Cohen aclara que la empatía y la sistematización se dan a lo largo de un continuo. Los hombres tienden a estar en el lado sistematizador y las mujeres en el empático, aunque hay muchas excepciones. Algunas mujeres se orientan hacia los sistemas, mientras que algunos hombres son muy empáticos, y también están aquellos

que poseen ambas dimensiones vitales en una proporción relativamente equilibrada. A medida que avanzamos hacia el extremo de la parte sistematizadora del espectro, sin embargo, Baron-Cohen señala que empezamos a encontrar individuos del espectro autista. Junto a las dificultades en el desarrollo social y en la comunicación, señaladas anteriormente, otro rasgo importante de las personas autistas lo constituyen sus intereses inusualmente intensos. Desde la fascinación del niño con un autismo severo por el movimiento de las aspas de un ventilador eléctrico, en uno de los extremos del espectro autista, a la pericia de ciertos *savants* autistas para calcular grandes números a gran velocidad, en el otro. En ambos casos, tratamos con sistemas: la operación de un objeto mecánico o un método para el cálculo mental rápido. En esencia, Baron-Cohen sugiere que el autismo representa un comportamiento masculino extremo en términos de su excesiva concentración en sistemas. En un estudio con niños con síndrome de Asperger, el noventa por ciento de ellos parecía tener un especial interés en sistemas tan diversos como freidoras, la lista de pasajeros del *Titanic*, medidas de cintura, el color de los trenes Western Union, las guerras en el desierto en las que participó Rommel, bolsas de papel, la luz y la oscuridad, escobillas de baño, globos y mapas, lápices amarillos, pinturas al óleo de trenes, fotocopadoras, el avión de hélice de la Segunda Guerra Mundial, ventiladores industriales, ascensores y zapatos.⁹

Por desgracia, en los individuos autistas estas habilidades son ignoradas, minimizadas o definidas negativamente con demasiada frecuencia. Las personas autistas se juzgan en términos de lo que *no pueden hacer* (empatizar) en lugar de en términos de lo que *pueden hacer* (sistematizar). Sus intereses personales a menudo se califican como «obsesivos» y «poco imaginativos», o como «habilidades fragmentarias», en lugar de ser apreciadas por lo que son: una fascinación específica intensa por un sistema particular. El mundo *necesita* sistematizadores: programadores informáticos, matemáticos, ingenieros, mecánicos y científicos, entre otros. Un estudio realizado con 378 estudiantes de la Universidad de Cambridge descubrió que el autismo era siete veces más frecuente entre los estudiantes de matemáticas que entre los de otras disciplinas. Otros estudios han demostrado que existe el doble de probabilidad de que los padres y abuelos de niños con autismo sean ingenieros de algún tipo, y los estudiantes de ciencias tienen más familiares con autismo que los de humanidades.¹⁰ Recuerdo una conversación con un compañero de posgrado en una de las primeras universidades de formación profesional de científicos del país; me dijo que creía que la mayor parte de sus profesores tenían el síndrome de Asperger o manifestaban comportamientos similares a los que produce este trastorno. De hecho, me dijo que abandonaba la universidad y el campo de la genética molecular porque «quería hacerse una vida».

En realidad, se refería a una vida social. Parece que las personas diagnosticadas de autismo violan un valor fundamental en nuestra cultura al no ser lo suficientemente sociables. Sin embargo, ¿por qué una profunda inmersión en sistemas no humanos no puede ser compatible con llevar una buena vida? El psiquiatra Anthony Storr señala en su

libro *Solitude: A Return to the Self*, que los profesionales de la salud mental han contribuido a la idea, tan extendida en nuestra cultura, de que la felicidad solo puede conseguirse a través de la relación con los demás. No obstante, observa que muchas personas encuentran satisfacción en sus búsquedas solitarias. Escribe: «No solo los hombres y mujeres de talento encuentran sus principales valores en lo impersonal en lugar de en lo personal. Yo diría que los intereses de las personas, ya sea escribir sobre historia, criar palomas mensajeras, especular en la bolsa, diseñar aviones, tocar el piano o practicar la jardinería, desempeñan en la gestión de la felicidad humana un papel mayor del que le permiten los modernos psicoanalistas y sus seguidores. [...] Todos hemos conocido a personas cuyas vidas realmente cobraron sentido a partir de estos intereses, al margen de si sus relaciones humanas eran o no satisfactorias».¹¹ Evidentemente, no estoy diciendo que un niño enmudecido que se golpea la cabeza y juega con sus dedos todo el día esté disfrutando del tipo de soledad positiva de la que habla Anthony Storr. Es obvio que existe la necesidad de que los niños autistas se adapten al entorno social circundante, y más adelante en este capítulo examinaremos estrategias de intervención temprana que se han utilizado para ayudar a que los niños del espectro autista se abran al contacto con quienes les rodean. Sin embargo, hemos de examinar con atención las capacidades y destrezas de quienes ocupan algún lugar en el espectro autista y advertir que esas capacidades representan modos legítimos de estar en el mundo.

BIENVENIDO AL MUNDO DE «¿DÓNDE ESTÁ WALLY?»

Otra área con gran potencial en los individuos diagnosticados con trastornos del espectro autista es su capacidad para observar los detalles. Los individuos autistas son expertos en enigmas del estilo «¿Dónde está Wally?». Obtienen puntuaciones más elevadas que los así llamados individuos normales en el Test de diseño de bloques de la escala Wechsler de inteligencia para niños, que requiere que los sujetos manipulen un grupo de bloques para lograr diversos patrones bidimensionales.¹² También obtienen una puntuación superior en la tarea de figuras incrustadas, que implica localizar formas o patrones específicos en un dibujo más grande y complejo.¹³ Son más propensos a tener oído absoluto musicalmente, y son capaces de detectar notas individuales aisladas en acordes complejos de partituras musicales.¹⁴ De hecho, tal vez estos talentos perceptivos, unidos a una prodigiosa memoria, permitan a los autistas *savants* realizar algunas de sus proezas más señaladas. Por ejemplo, Leslie Lemke, músico autista norteamericano, fue capaz de tocar íntegramente el Concierto para Piano nº 1 de Tchaikovsky después de haberlo oído solo una vez. El autista británico Steven Wilshire fue capaz de dibujar con meticuloso detalle el perfil de los edificios de Roma después de un paseo en helicóptero de quince minutos sobre la ciudad. Daniel Tammet, autista con dotes extraordinarias, ha realizado

tareas como las de Rainman, tales como calcular un número astronómico de decimales del número *pi* (relación entre el diámetro de una circunferencia y su perímetro): 22.514 dígitos en cinco horas. También aprendió a hablar islandés con fluidez en una semana.

Sin embargo, irónicamente, los psicólogos definen el talento para el detalle de los individuos autistas en términos de déficit y no de capacidad. En la actualidad, muchos psicólogos consideran que las evidencias descritas anteriormente son una prueba de lo que llaman la «teoría de la débil coherencia central». Esta teoría sugiere que las personas autistas son incapaces de ver toda la forma de una estructura (su coherencia central) y este fallo les permite percibir los detalles de su interior con más claridad. Las personas presuntamente normales, al enfrentarse a una tarea del tipo «¿Dónde está Wally?», por ejemplo, son más propensas a ver todo el conjunto de individuos, lo que les dificulta identificar a un individuo en concreto. Las personas autistas, por otro lado, son menos propensas a ver al grupo y, por lo tanto, a concentrarse en un único individuo. Otra manera de decirlo es que a los autistas los árboles les impiden ver el bosque. Sin embargo, esta es una manera negativa de describir lo que también es un estilo cognitivo positivo. En lugar de ello, la expresión «análisis local fuerte» expresaría lo mismo en un lenguaje positivo. Un grupo de investigadores, entre ellos Michelle Dawson, que también es autista, ha sugerido el término «funcionamiento perceptivo mejorado»,¹⁵ que coloca el énfasis en lo que funciona y no tanto en lo que es disfuncional y necesita ser reparado.

Realizar este cambio en la terminología no es solo un ejercicio académico. Puede ayudarnos a comprender por qué las características del autismo aún siguen en el acervo genético. Tal vez en otras épocas era una ventaja evolutiva disponer de individuos que podían percibir cosas muy pequeñas y aparentemente irrelevantes. Un par de círculos diminutos en un arbusto, por ejemplo, podían ser bayas comestibles o los ojos de un depredador. Me gustaría que en mi tribu hubiera alguien capaz de distinguir entre los dos. Los individuos autistas están más orientados a los sistemas que a las personas. Me gustaría que a mi alrededor hubiera muchos individuos implicados en los objetos y sistemas: que supieran cómo hacer una lanza, cómo encender un fuego, cómo construir un refugio. Me gustaría tener cerca a personas que conocieran la geografía (un sistema), el clima (un sistema) y la lista completa de plantas venenosas y comestibles de la región (otro sistema). Después de todo, pequeños detalles observados en una planta podrían significar la diferencia entre la vida y la muerte. Me gustaría tener cerca a individuos que prestaran atención a las huellas de los animales, a sus hábitos de alimentación, a su carácter. No me importaría que no se llevaran bien con los demás o que prefirieran la soledad. Dejaría que se especializaran en lo que se les diera mejor. Esto me recuerda una historia que me contó un especialista en autismo. Se refiere a un individuo del Congo que poseía todos los signos clásicos del autismo, pero que en su tribu era considerado como un individuo talentoso. Era un maestro tejedor. Su amor por los patrones y por los detalles meticulosos le proporcionó un importante nicho en la comunidad, donde sus desventajas eran menos importantes que la contribución que aportaba a su cultura.¹⁶

En la compleja sociedad de hoy aún necesitamos personas orientadas hacia los detalles y sistemas trabajando como fontaneros, arreglando nuestros coches y realizando miles de otras funciones que forman parte de nuestra vida diaria. Un buen ejemplo sería el trabajo de Temple Grandin, quizá la autista más famosa en este momento. Diseña maquinaria para plantas de envasado de carne. Un tercio de las instalaciones ganaderas en este país han sido diseñadas por la doctora Grandin. Aunque durante su vida ha tenido dificultades significativas para aprender a relacionarse con los demás, posee una misteriosa habilidad para comprender las necesidades de los animales. En su libro *Interpretar a los animales* ofrece una lista de dieciocho pequeños detalles que asustan a los animales de granja, entre ellos los reflejos sobre metal pulido, el crujido o tañido del metal, el sonido de alta frecuencia, el silbido del aire y los cambios repentinos en el color del equipo. Ha utilizado su habilidad para advertir este tipo de detalles en la construcción de rampas, rediles y puertas y en la realización de otras modificaciones en el entorno. En una planta de procesamiento de cerdos, por ejemplo, los animales se hacinaban en un callejón y los empleados utilizaban picanas eléctricas para obligarlos a avanzar. La planta no iba a superar la auditoría de bienestar animal, que exigía que las picanas eléctricas se usaran en menos del veinticinco por ciento de los animales. Para ayudar a resolver el problema, la doctora Grandin se puso a cuatro patas y pasó por la rampa ella misma. «Pude ver que había muchos pequeños reflejos brillantes proyectándose en el suelo húmedo. Los suelos de las plantas siempre están húmedos, porque se riegan con mangueras para mantenerlos limpios. Nadie podría haber visto esos reflejos aun sabiendo lo que había que buscar, porque los ojos humanos no están a la misma altura que los de los cerdos.»¹⁷ Tras ajustar las luces superiores con un palo para eliminar cada pequeño reflejo, solucionaron el problema.

Parte de lo que le permitió hacer esto fue su atención a los detalles, pero un factor decisivo fue su excepcional habilidad visual y espacial, otro campo de gran potencial en muchos individuos autistas. Grandin reflexiona: «Pienso en imágenes. Las palabras son un segundo lenguaje para mí. Traduzco las palabras habladas y escritas a películas a todo color, completas y con sonido. [...] Cuando alguien me habla, sus palabras son instantáneamente traducidas a imágenes. Los pensadores basados en el lenguaje suelen considerar este fenómeno difícil de comprender, pero en mi trabajo como diseñadora de equipo para la industria ganadera, el pensamiento visual es una enorme ventaja». Incluso prueba sus diseños en su imaginación antes de construirlos. «Visualizo cómo se utilizarían mis diseños en cada posible situación —declara— con diferentes tamaños y variedades de ganado y en diferentes condiciones climáticas. Esto me permite corregir errores antes de la construcción.»¹⁸ Como señalamos antes, los individuos autistas obtienen mejores resultados en pruebas que implican tareas visuales y espaciales como el diseño de bloques y de figuras incrustadas. Se ha sugerido, incluso, que cuando las exigencias lingüísticas e interpersonales se eliminan de los test de inteligencia, y estos pasan a centrarse en el razonamiento basado en imágenes (como es el caso, por ejemplo,

del test de inteligencia de Matrices Progresivas Estándar de Raven [MPER]), las puntuaciones de los niños autistas aumentan entre un treinta y un setenta por ciento comparadas con las pruebas de la escala Wechsler de inteligencia para niños. Es un hallazgo que podría sacar a muchos individuos a los que se les ha diagnosticado autismo de las filas de los intelectualmente discapacitados.¹⁹ De hecho, un estudio reciente sugiere que los autistas son un cuarenta por ciento más rápidos en la resolución de problemas del tipo de los propuestos en el test de Raven en comparación con las personas no autistas. La investigadora jefe, Isabelle Souliere, señala: «Algunos críticos afirmaron que los autistas serían incapaces de completar el test MPSR debido a su complejidad, sin embargo nuestro estudio muestra que los autistas lo completan con igual eficiencia y poseen una percepción más desarrollada que los no autistas».²⁰

Algunos considerarían los esfuerzos que he realizado en este capítulo para describir las muchas capacidades y habilidades de los individuos autistas como un intento de exonerarlos de responsabilidad social. Nada podría estar más alejado de la verdad. El principio 5 descrito en el capítulo 1 establece: El éxito en la vida se basa en la adaptación del cerebro a las necesidades del entorno. Aunque es difícil que los autistas formen parte de un mundo socializado, vivimos en una cultura en la que la socialización es un valor importante. Por lo tanto, es especialmente importante que ayudemos a los niños autistas (empezando en las fases más tempranas de su vida) a relacionarse con los demás. Existen ciertos modelos adaptativos de intervención temprana utilizados para cumplir este objetivo: el método más famoso y extendido se conoce como Análisis de Comportamiento Aplicado (ACA). En el ACA, padres y profesores identifican comportamientos específicos que han de ser modificados y, a continuación, usan recompensas específicas (como caramelos, juguetes y elogios) para reforzar comportamientos sociales positivos como la comunicación lingüística o una apropiada interacción social, mientras que ignoran o atenúan comportamientos negativos como balancearse, agitar las manos y mover los dedos obsesivamente. La ventaja de este método es que los comportamientos específicos tienen lugar en un período de tiempo, y se puede documentar el evidente progreso. La desventaja es su artificialidad (los niños se comportan adecuadamente, sobre todo para obtener recompensas) y el control externo (el adulto es el principal dispensador de refuerzos).

PROTEGER SUS INTERESES ESPECIALES

Existen muchos otros tratamientos alternativos para el autismo (una página web, Research Autism, ofrece una lista de setecientos).²¹ Sin embargo, para los propósitos de este libro me gustaría centrarme en las estrategias que se basan en el principio 6: El éxito en la vida también depende de la modificación de tu entorno para ajustarlo a las

necesidades de tu cerebro único (construcción de un nicho). En otras palabras, ¿cómo podemos ayudar a las personas autistas (y a sus cuidadores) a construir nichos que reconozcan *quiénes son realmente*, y que incluyan sus capacidades y habilidades?

Un método que me parece más apropiado que el ACA, desde el punto de vista del desarrollo, y un buen ejemplo de construcción de nichos es el modelo de la terapia Floortime creada por el psiquiatra infantil Stanley Greenspan y la psicóloga Serena Wieder. Se basa en la idea de que los padres deberían prestar atención a las indicaciones de sus hijos autistas, y disponer escenarios no artificiales donde el niño pueda ser estimulado para interactuar emocionalmente, resolver problemas, expresar necesidades y avanzar en la adquisición de un compromiso significativo con el mundo social. Este método es más natural porque empieza con el niño, no con un intento, por parte del adulto, de forzar la interacción a través de refuerzos externos. La terapia Floortime insiste en la risa, en el juego y en pasarlo bien: se trata, en esencia, de crear un nicho emocional y social positivo para el niño. Greenspan escribe: «Para facilitar el compromiso y la relación, observe qué tipo de interacciones (sonidos graciosos, besos, caricias o juegos favoritos) aportan más placer al bebé o al niño. El escondite y jugar a esconder el juguete bajo una caja son juegos visuales que deleitan a la mayoría de los bebés, y los juegos de palmas rítmicos como el de la vaca lechera intrigarán especialmente a bebés con potencialidades auditivas. Mover camiones gusta a los niños pequeños, y las representaciones teatrales imaginativas llenan de alegría a los preescolares. [...] Aprenda el ritmo del niño o bebé, sus emociones y cómo utiliza sus sentidos y movimientos».²² En opinión de Greenspan y Wieder, estas interacciones lúdicas resultan más útiles cuando se realizan al menos durante quince o veinte minutos al día, cuando el niño está más atento y receptivo. Un informe sobre el autismo del Consejo Nacional de Investigación sugiere que la terapia Floortime es efectiva para desarrollar las capacidades básicas para el pensamiento, la comunicación y la interacción, y que ayuda a los niños a utilizar esas habilidades en un amplio espectro de situaciones naturales.²³

La terapia Floortime tiene éxito porque se centra en los comportamientos positivos del niño. Atender a los intereses especiales de los niños en el espectro autista es, de hecho, una excelente forma de promover la construcción de nichos. El codescubridor del autismo, Hans Asperger, observó, al reflexionar sobre sus propios pacientes, que «un interés especial les permite alcanzar niveles extraordinarios de eficacia en una determinada área».²⁴ Por ejemplo, los padres del educador Stephen Shore recibieron el diagnóstico de autismo cuando el niño dejó de hablar siendo pequeño y se apartó de su entorno. En lugar de internarlo (como era habitual en aquella época), volcaron sus esfuerzos en sus capacidades e intereses específicos. Interpretaron música, le ayudaron a montar su colección de conchas marinas, alentaron su interés en la astronomía y le ofrecieron gran cantidad de material de lectura.²⁵ Hoy es doctor, dirige un consultorio educativo y es autor de dos libros. Este es solo un ejemplo que muestra que incluso si un

niño parece *poco operativo* (una etiqueta que en sí misma puede ejercer un impacto negativo en las perspectivas de futuro del niño), aquello que le interesa puede utilizarse como punto de partida. Como señala la madre de un niño autista: «¿Acaso importa que a nuestro hijo de tres años las banderas le parezcan lo más emocionante del mundo? No. ¿Importa que tu hijo de dos años se sienta atraído por las latas de sopa? No. No importa lo que sea, puedes trabajar esos intereses e introducir otros temas e ideas y ver dónde llevan a tu hijo».²⁶ Los padres de Justin Canha lo descubrieron al observar que su hijo insensible, enmudecido, miraba fijamente la pantalla del televisor, aun cuando no había nada salvo nieve. Dibujaron escenas simples en las que se mostraba cómo jugar al fútbol, cómo seguir reglas básicas de seguridad y cómo acostarse al anochecer. Grabaron estas imágenes con una voz superpuesta y las proyectaron en la pantalla del televisor. De pronto, el niño empezó a responder. Ahora trabaja como artista, exhibiendo y vendiendo sus dibujos en una galería de arte de Nueva York.²⁷

A medida que los niños crecen, sus intereses especiales pueden servir para gestionar sus difíciles relaciones con los demás. Un estudio de los intereses de estudiantes de entre siete y veintiún años con el síndrome de Asperger, por ejemplo, reveló que su autoestima, lenguaje corporal y habilidades de comunicación mejoraban cuando compartían sus intereses especiales con los demás, mientras que la autoestimulación y la distracción disminuían. A veces, esto también significaba controlar su nivel de excitación según fuera la atención que los demás mostraban hacia sus intereses. Un estudiante, por ejemplo, se dio cuenta de que no a todo el mundo le apasionaban los aviones como a él. «Bien, si de verdad no les interesa, no hablaré de aviones en absoluto.» Pero luego explicó: «En primer lugar, normalmente no hablo de eso [...] y si tengo un amigo de verdad [...] vendrán a casa y verán todos esos aviones y me dirán que “los aviones son algo muy chulo” [...] y entonces lo sabré». Los autores del estudio concluyeron:

Para conocer realmente a un niño o adolescente con SA [síndrome de Asperger], uno debe conocer su AIS [área de interés especial]. No basta con reconocer que los intereses son importantes en los niños y adolescentes con SA; esos intereses definen quiénes son esos niños. Los intereses representan seguridad, límites y una medida de control. Castigar al niño eliminando el interés tan apreciado es, en esencia, privar al niño o la niña de sí mismo y de su fuente de comodidad, tranquilidad y potencialidad. Los intereses son algo más que *hobbies* o pasatiempos. Los intereses [les] ayudan [...] a que el mundo tenga sentido.²⁸

En última instancia, los intereses especiales pueden servir como el camino hacia una profesión en la edad adulta. Ya en el año 1944, Hans Asperger señaló que «en la persona autista podemos detectar, más claramente que en un niño normal, una predestinación hacia una profesión particular desde la primera juventud. Con frecuencia, surge naturalmente una línea de trabajo específica a partir de sus habilidades especiales».²⁹ Los trabajos han de estar hechos a la medida de las capacidades y las dificultades. Como señala la autora Lisa Jo Rudy: «Es un rasgo común entre los autistas: ven las partes en lugar del todo. Esto es un problema en algunos escenarios, pero un magnífico atributo si estás buscando profundas anomalías espaciales (como un astrónomo), células únicas

(como un técnico de laboratorio), diferencias entre especies (como un biólogo investigador), cualidades específicas de los objetos (como un gemólogo, un tasador de antigüedades o un historiador del arte)». ³⁰ Temple Grandin ofrece algunos ejemplos de *malas* elecciones laborales para las personas con trastornos del espectro autista, incluyendo aquellas que implican realizar varias tareas simultáneamente, altos niveles de socialización y sobrecarga sensorial, como agente de atención a pasajeros en aeropuertos, azafata, recepcionista u operador telefónico. Un trabajo como operador de radiotaxi sería inconveniente, porque hay que ocuparse de demasiadas cosas al mismo tiempo, pero trabajar como taxista tal vez podría resultar adecuado, sobre todo si el individuo orientado hacia los detalles tiene un buen mapa mental donde localizar cada calle en la ciudad. Otros trabajos que se ajustan bien a las capacidades, talentos y habilidades de los individuos con un trastorno del espectro autista incluyen:

- contable
- artesano
- mecánico de automóviles
- diseñador industrial
- programador informático
- ayudante de veterinario
- técnico de laboratorio
- cajero de banco
- recepcionista
- estadístico
- jardinero u horticultor
- guardabosques
- carpintero

Grandin sugiere que el trabajo *freelance* puede liberar a los individuos autistas de las complejas exigencias sociales y permitirles expresar su talento individual. Ella misma se ha beneficiado del trabajo por cuenta propia a la hora de diseñar instalaciones para el ganado: «Puedo ir allí, hacer el trabajo de diseño y marcharme antes de implicarme en una situación social en la que podría tener problemas. [...] Afinar pianos, reparar motocicletas o trabajar en las artes gráficas son ocupaciones *freelance* que pueden ajustarse a las personas con autismo. Estos trabajos requieren habilidades que poseen muchas de ellas, como oído absoluto, destrezas mecánicas y talento artístico». ³¹

Otro elemento importante en la construcción de nichos para personas con trastornos del espectro autista es la modulación del *input* sensorial. Debido a sus elevadas capacidades de procesamiento perceptivo, muchos autistas son sumamente sensibles a los estímulos sensoriales como sonidos, luces, tactos, olores y sabores. Una parte importante en la creación de nichos implica la eliminación de los estímulos que causan dolor o incomodidad, y la creación de *input* sensorial agradable. Como señala Amanda

Baggs, el autista puede gozar de los estímulos sensoriales, siempre y cuando controle aquello que experimenta. Cuando el niño agita las manos, tamborilea con los dedos, se balancea o mira con fascinación, durante horas, el giro de un ventilador, hablamos de «estereotipia estimulante» (que produce autoestimulación). Con mucha frecuencia estos intentos por modular su propio *input* sensorial (y reducir el estrés) se consideran comportamientos negativos que han de ser eliminados. Por el contrario, hay muchos casos en los que estas conductas deberían concebirse como puntos de partida para expandir el inventario de experiencias sensoriales creativas y de técnicas de reducción del estrés. Temple Grandin habla de su propia sensibilidad al *input* auditivo («Para mí, oír es como tener un amplificador de sonido al máximo volumen»), y también retrocede ante el contacto humano. Pero anhela la sensación de ser abrazada y descubrió un modo de crear un nivel óptimo de *input* sensorial kinestésico basado en su interés en el comportamiento animal. Durante unas vacaciones de verano, cuando tenía dieciocho años, vio a una res entrar en una rampa de sujeción (un mecanismo utilizado para mantener al animal inmóvil mientras los veterinarios le administraban las inyecciones). Observó cómo el aparato tranquilizaba al animal. «Al ver cómo se calmaba, comprendí que necesitaba una rampa de sujeción para mi propio uso. Al regresar a la escuela ese otoño, una de mis profesoras me ayudó a construirla. [...] Compré mi propio compresor de aire, y utilicé tablas de madera contrachapada para formar la V. Funcionó maravillosamente. Cuando me introducía en mi máquina de presión, me sentía más calmada. La sigo usando hoy.»³² De hecho, estas *máquinas de abrazar* son utilizadas por autistas en todo el país. Como a Grandin, al *bloguero* Joel Smith le disgustan muchas formas de contacto, incluyendo las que son suaves o delicadas. Incluso un leve roce le provoca una sensación desagradable que tarda mucho en desaparecer. Escribe: «Sin embargo, ¡me gusta la presión fuerte! Procuro acurrucarme bajo montones de mantas antes de ir a la cama. Me da un gran placer y felicidad sentir el peso reconfortante sobre todo mi cuerpo. Me quedaría bajo todo ese peso, riendo y chillando de placer. Creo que esto también me relaja enormemente».³³ Otra *bloguera* con síndrome de Asperger, Rachel Cohen-Rottenberg, lleva auriculares para filtrar el sonido perturbador, y observa: «Es un riesgo ir sin protección en los oídos, aunque sea un solo minuto. [...] Puedo oír una sirena, música alta o gente gritando, y entonces mi sistema nervioso se convierte en un alambre que no deja de vibrar durante muchas horas».³⁴

Aún hay muchas cosas que no comprendemos sobre el autismo. Podríamos considerar que su aprendizaje se basa en el hemisferio cerebral derecho, debido a su gran interés por la búsqueda visual y espacial. Por otro lado, también da la impresión de que los talentos y las destrezas del autismo tienen mucho que ver con las funciones cerebrales *posteriores*. El célebre neurocirujano Karl Pribram ha señalado que las áreas posteriores (traseras) del cerebro tienen que ver con el mundo objetivo (por ejemplo, con las cosas), mientras que las áreas anteriores (frontales) tienen relación con el mundo narrativo (por ejemplo, con el yo y los otros).³⁵ Puesto que hemos visto que los autistas muestran sus

mayores capacidades en relación a los objetos y sus principales debilidades en relación con el yo y con los otros, parece que operan principalmente con el cerebro posterior y con el hemisferio derecho. Muchas de sus dificultades derivan del hecho de tener que actuar en un mundo donde se exige el uso del cerebro frontal y del hemisferio izquierdo. Si el mundo fuera diferente y la interacción social se considerara una *habilidad secundaria* mientras que la habilidad con los objetos se concibiera como piedra angular de la inteligencia, tal vez ni siquiera habríamos catalogado el autismo como una discapacidad. Pero, aunque no vivimos en su mundo, conocer las capacidades, los talentos y las habilidades de los autistas contribuye a forjar un poderoso argumento para alcanzar un nuevo nivel de respeto y de comprensión hacia quienes operan en las regiones más remotas del continuo de sociabilización.

Capítulo 4

UN TIPO DIFERENTE DE ESTUDIANTE

Es un lugar común oír decir a los padres de niños disléxicos que sabían que un niño sería disléxico porque, al igual que sus hermanos disléxicos [...] incluso a la edad de tres años [...] mostraba una destreza inusual dibujando, construyendo puzles mecánicos o maquetas.

Norman Geschwind, «Why Orton was right», *Annals of Dyslexia*

Hay una vieja historia del Medioeste que me gusta contar en mis conferencias. Un profesor estaba de camino hacia su nuevo destino en una tierra lejana. Iba a pie y estaba muy cansado del viaje, cuando de pronto llegó a un río que tenía que cruzar para llegar a su destino. Miró alrededor y no vio ningún puente, y entonces encontró a alguien de las inmediaciones con un bote que se ofreció a pasarle a la otra orilla por una pequeña suma de dinero. El profesor era muy estudioso y tenía dos fardos de posesiones con él. Uno de los fardos era diminuto e incluía sus efectos personales, como el cepillo de dientes, el hilo dental y el pijama. El otro saco contenía una enorme cantidad de libros. Al subir al barco, sacó el libro más gordo y pesado y empezó a leer. Habían cruzado un tercio de la anchura del río cuando el profesor alzó los ojos del libro y descubrió que aún les quedaba mucho trecho; se giró hacia el barquero y preguntó: «Querido amigo, ¿puede decirme cuándo llegaremos al otro lado?».

El barquero no había hablado hasta ese momento. Definitivamente, era un hombre de pocas palabras, con un rostro duro y ojos penetrantes; se giró hacia el profesor y contestó: «No lo sé». Esto sorprendió al profesor, que miró al barquero y repuso: «¿Nunca ha estudiado gramática?». El barquero replicó: «¡No!». El profesor, entonces, respondió: «¡En ese caso, ha malgastado la *mitad* de su vida!». Esto no impresionó al barquero, que volvió a su trabajo, que era llevar el bote al otro lado del río. Pues bien, cuando llegaron a la mitad del camino se desató una tormenta inesperada. La lluvia empezó a caer sobre el bote, que se balanceaba por el viento; el nivel del agua en el

fondo de la barca empezó a subir. Justo cuando parecía que las cosas no se podían poner peor, el barquero miró al profesor y le preguntó: «¿Sabe nadar?». El profesor se aferraba a uno de los extremos del bote y gritaba aterrorizado: «¡No, no sé nadar!». El barquero replicó: «¡En ese caso, *toda* su vida ha sido desperdiciada, porque nos hundimos!». ¹

Me gusta esta historia porque nos da una perspectiva en relación al lenguaje y al alfabetismo. Por supuesto, leer es importante. Nuestra cultura ha dado a la lectura un alto valor social. Si en una fiesta le dices a un grupo de personas: «No puedo llevar al día mi talonario de cheques», todo el mundo reirá comprensivamente. Pero si dices: «No soy capaz de leer», es probable que se produzca un silencio sobrecogedor. En nuestra cultura esperamos que *todos* puedan leer. Pero esta historia sugiere que hay otras formas de saber. Después de todo, hemos hablado (y navegado por los ríos) durante decenas de miles de años en tanto que especie. Pero la lectura solo tiene cinco mil años de antigüedad. En cierto sentido, es sorprendente que todos hayamos aprendido a leer, dado el breve espacio de tiempo en que la humanidad domina esta actividad. Y, como sugiere esta historia, hay actividades más importantes que la lectura y la gramática. En este caso, eran necesarias las habilidades del barquero para cruzar al profesor al otro lado del río (volveremos a esto más adelante en este mismo capítulo). Proyectado sobre este telón del fondo, el desaforado amor a los libros del profesor y su fanática preocupación por la gramática nos parecen casi ridículos.

INVESTIGANDO EL CEREBRO DISLÉXICO

El hecho es que, en el mundo, hay muchas personas que, como el barquero, experimentan dificultades significativas con la gramática, así como con la lectura, la escritura y la ortografía. Muchas de estas personas han sido diagnosticadas con dislexia (que en latín significa, literalmente, «problema con las palabras»). Según ciertas estimaciones, la dislexia afecta a entre el cinco y el veinte por ciento de todos los alumnos, y los expertos se apresuran a decir que este trastorno no es algo de lo que uno se libre en la madurez. La dislexia se considera una discapacidad del aprendizaje que puede mermar severamente el rendimiento en la escuela de un estudiante. Las personas con dislexia tienen problemas con alguna combinación de los siguientes elementos: lectura, escritura, ortografía, caligrafía, habla, escucha y memoria. No se considera que la dislexia sea debida a razones emocionales o motivacionales. En otras palabras, no es el estrés provocado por un padre o profesor que grita al niño en primer curso para que pronuncie mejor las vocales lo que causa dislexia. También es cierto que la mayor parte de las personas con dislexia puntúan en la media o por encima de la media en los test de inteligencia. Del mismo modo, y contrariamente a la opinión popular, que se manifiesta en una gran cantidad de bromas al respecto, la dislexia no suele implicar la inversión de letras y palabras, aunque un pequeño porcentaje de disléxicos tienen problemas significativos al analizar visualmente las palabras.

Sin embargo, la reciente investigación sugiere que, en su mayor parte, las personas diagnosticadas con dislexia experimentan dificultades con el procesamiento de los *sonidos* de las palabras en comparación a los buenos lectores. En experimentos realizados en la Escuela Médica de Yale, los disléxicos han sido sometidos a un escáner cerebral mientras realizaban tareas relacionadas con la lectura.² Este proceso de escaneo recibe el nombre de imagen por resonancia magnética funcional (IRMf) e implica colocar la cabeza en un enorme aparato circular que se parece un poco a un pulmón de acero, mientras el sujeto analizado debe realizar tareas relacionadas con la lectura, como decir si dos palabras (inventadas o reales), como «lete» y «pete» o «bicho» y «nicho», riman. Mientras el sujeto lleva a cabo estas tareas, el flujo de sangre que irriga su cerebro se escanea de forma no invasiva a través del magnetismo. La hemoglobina oxigenada en la sangre posee propiedades magnéticas (la hemoglobina es la sustancia que transporta el oxígeno a través del cuerpo). Las propiedades magnéticas de una molécula de hemoglobina cambian en función del oxígeno que transporta. La sangre con una mayor concentración de oxígeno produce una señal magnética más poderosa que la sangre con menos oxígeno. La sangre oxigenada fluye a las zonas del cerebro donde tienen lugar los procesos mentales. Por lo tanto, rastreando los patrones magnéticos que indican dónde fluye la sangre en el cerebro, los neurocientíficos pueden decirnos qué áreas del cerebro se *activan* cuando una persona realiza tareas cognitivas específicas como la lectura.

Sucede que cuando los cerebros de los sujetos disléxicos son escaneados durante la ejecución de tareas relacionadas con la lectura utilizando el IRMf, dos áreas específicas de la parte posterior (trasera) del hemisferio izquierdo del cerebro resultan subactivadas (menor aflujo de sangre) en comparación con los resultados de los lectores no disléxicos. La neurocientífica y pediatra doctora Sally Shaywitz, investigadora al frente de muchos de estos estudios, describe estas zonas como el «área de análisis de palabras» y el «área de formación de palabras».³ El área que se ocupa del análisis de las palabras está localizada en la región parietotemporal del hemisferio izquierdo, justo por encima y ligeramente detrás de la oreja. Esta zona, muy activa en lectores principiantes no disléxicos, analiza una palabra, la separa y conecta la letra visual (como la *b*) con el sonido («be»). También se implica en la combinación de sonidos en letras, como «mmm» y «a» para formar «mamá». Los disléxicos tienen problemas para diferenciar estas pequeñas unidades de lenguaje llamadas fonemas. Los fonemas «pe», «be» y «de» pueden sonarles parecidos y confundirse fácilmente uno con otro. La dificultad para combinar estos fonemas (en la lengua inglesa, por ejemplo, hay cuarenta y cuatro, mientras que el español posee veinticuatro fonemas) y construir palabras contribuye en gran medida a ralentizar la velocidad de lectura y disminuye la precisión de la mayoría de los sujetos diagnosticados con dislexia, y esto guarda una correlación con una menor actividad en esta región cerebral.

La otra zona posterior del cerebro, el área de formación de palabras, se sitúa en la zona occipitotemporal del hemisferio izquierdo, también detrás de la oreja, pero por debajo del área de análisis de palabras. Esta zona procesa palabras completas rápidamente. Es muy activa en lectores diestros, que perciben rápidamente la forma de las palabras (en menos de ciento cincuenta milisegundos). Una vez que el lector principiante ha descodificado muchas veces y exitosamente una palabra en el área de análisis de palabras, esta se hace reconocible con rapidez y se almacena en el área de formación de palabras del cerebro. El individuo disléxico, sin embargo, debido a su dificultad para reconocer palabras con rapidez, muestra menos activación cerebral en esta zona del cerebro. Sin embargo, otra parte del hemisferio izquierdo, hacia la zona anterior (frontal) del cerebro, presenta *más* activación en los disléxicos que en aquellos que leen con fluidez. Está cerca del área de Broca, que se asocia al lenguaje hablado. Parece que los disléxicos utilizan mucho esta parte del cerebro al analizar palabras, pero se trata de un proceso incómodo, vinculado a la vocalización o subvocalización de palabras enteras, una detrás de otra.

Los lectores disléxicos también utilizan áreas del hemisferio derecho en la lectura, lo que puede asimismo ralentizar el proceso, ya que el hemisferio derecho reconoce formas de palabras completas, configuraciones visuales, matices emocionales y otros elementos no basados en las relaciones símbolo-sonido esenciales y necesarias para una lectura rápida y precisa (aunque también es cierto que estas zonas pueden ayudar a llevar a cabo algunas tareas lectoras). Así pues, hay claras diferencias en el modo en que el cerebro disléxico y el no disléxico procesan las palabras escritas. Incluso parece haber diferencias anatómicas. En los individuos que leen con fluidez, el hemisferio izquierdo es normalmente más grande que el derecho. Sin embargo, en cerebros disléxicos (basándonos en las observaciones obtenidas en la disección de cadáveres) los dos hemisferios son más simétricos, siendo el hemisferio derecho más prominente entre los disléxicos que entre los no disléxicos. Este es un hecho importante, porque el hemisferio derecho, aunque no tan experto en la lectura fluida, posee una amplia gama de capacidades relacionadas con la percepción holística, las destrezas visuales y espaciales, el pensamiento creativo y otras habilidades poco convencionales.

EN SU MENTE DERECHA

Advertí estas diferencias al trabajar con mis lectores más atrasados en las clases de educación especial. Luchaban por leer, pero mostraban grandes habilidades en otras áreas. Tenía a un chico disléxico que ostentaba el récord nacional para su edad en natación a braza. Otro estudiante disléxico, una chica, era modelo en una cadena líder de supermercados. Muchos otros eran artistas o poseían destrezas mecánicas: chicos inteligentes con las máquinas o con las imágenes. Estas habilidades están asociadas a las funciones del hemisferio derecho. Tal vez el barquero de nuestro cuento de apertura era

un estudiante cuyas habilidades estaban arraigadas al cerebro derecho. En clase tal vez era torpe, pero en mitad de un río asolado por la tormenta era el rey de la situación. Y a la inversa, el profesor, talentoso y en su elemento en el entorno de la escuela tradicional, era un *discapacitado nadador* fuera de su ámbito, en la tormenta.

Tal como dijo Norman Geschwind, neurólogo de Harvard, respecto al estudiante disléxico:

Vivimos en una sociedad en la que el niño que tiene problemas para leer está en dificultades. Sin embargo, hemos visto a algunos niños disléxicos que dibujan mucho mejor que los niños del grupo de control [...] que poseen habilidades visuales-motoras o perceptivo-visuales superiores. Sospecho que en una sociedad iletrada este niño tendría pocas dificultades y se desempeñaría mejor debido a sus superiores talentos visuales y perceptivos, mientras que muchos de nosotros, que aquí funcionamos bien, haríamos un pobre papel en una sociedad en la que se necesitara un conjunto diferente de talentos para lograr el éxito.⁴

Geschwind, junto a su colega Albert Galaburda, desarrollaron una interesante hipótesis para explicar tanto las dificultades de lenguaje de los disléxicos como sus habilidades visuales y espaciales. Sugirieron que en algunos individuos se segregó mucha testosterona en su desarrollo prenatal. Esto tuvo como consecuencia un retraso en el crecimiento del hemisferio izquierdo. Sin embargo, dijeron que como compensación, el hemisferio derecho creció más de lo normal para subsanar la desventaja (un gran ejemplo de la metáfora del cerebro entendido como un bosque tropical). En tales situaciones, es muy probable que el niño manifieste dificultades con el lenguaje (debido a un menor desarrollo del hemisferio izquierdo) y grandes habilidades mecánicas y visuales y espaciales (debido a su hemisferio derecho más desarrollado).

Con frecuencia, el arte es un campo en el que destacan las personas diagnosticadas con dislexia. Muchos de mis estudiantes disléxicos tenían predilección por las disciplinas artísticas y demostraban mucho talento, y, a menudo, les he ofrecido oportunidades para dibujar y trabajar en dos y tres dimensiones. En muchos aspectos, eran pensadores creativos que compartían ciertas características con reputados artistas disléxicos. Uno de mis artistas contemporáneos favoritos, el disléxico Robert Rauschenberg, afirmó sobre su experiencia escolar: «Pensaban que era lento. Mientras mis compañeros leían sus libros de texto, yo dibujaba en los márgenes». Muchos otros artistas famosos han sido considerados disléxicos, entre ellos Leonardo da Vinci, Pablo Picasso, Ansel Adams, Auguste Rodin y Andy Warhol. La dislexia también está muy extendida en las escuelas de arte; muchos estudios muestran que, entre sus alumnos, se da un porcentaje de disléxicos muy superior a la media. En un estudio en la Escuela Universitaria de Arte y Diseño Saint Martin Central, en Londres, un apabullante setenta y cinco por ciento de los trescientos sesenta estudiantes del curso preparatorio presentaban alguna forma de dislexia. La investigadora, Beverly Steffart, escribió: «Mi investigación parece demostrar que existe un *equilibrio* entre ser capaz de ver el mundo de esta forma maravillosamente vívida y tridimensional, y la incapacidad para enfrentarse a la palabra escrita en la lectura o la escritura».⁵

Los resultados obtenidos en investigación experimental también apoyan la idea de que las personas con dislexia poseen habilidades visuales y espaciales superiores a la media. En un estudio, los niños diagnosticados con una discapacidad en el aprendizaje obtuvieron una puntuación inferior a la de un grupo de estudiantes sin discapacidad en el aprendizaje en la subprueba verbal del Test Torrance de pensamiento creativo, pero puntuaron más alto que el grupo de control en la subprueba figurativa (visual-espacial).⁶ En un estudio similar, en el que se pedía a los sujetos crear imágenes originales a partir de cinco formas geométricas básicas y ofrecer usos alternativos para una lata de refresco o un ladrillo, los investigadores llegaron a la siguiente conclusión: «Comparados con los no disléxicos, los adultos disléxicos presentaron una evidencia consistente de poseer mayor creatividad en tareas que requerían novedad o percepción, y formas de pensamiento más innovadoras».⁷ Más recientemente, Catya von Károlyi en la Universidad de Wisconsin, Ellen Winner en la Universidad de Boston, y sus colegas, ofrecieron una batería de pruebas a poblaciones disléxicas y no disléxicas para valorar un amplio espectro de habilidades visuales y espaciales. Aunque los grupos de disléxicos normalmente obtenían una puntuación más baja en la mayoría de estas pruebas (posiblemente debido a que requerían destrezas no visuales y espaciales, como la memoria, con las que los disléxicos suelen tener dificultades), hubo una habilidad visual-espacial en la que los disléxicos destacaron claramente: el reconocimiento de figuras tridimensionales imposibles. A los sujetos se les mostraba imágenes de formas tridimensionales, algunas de las cuales eran objetos claramente imposibles. Se parecían mucho a los dibujos del artista gráfico danés M. C. Escher, que dibujaba edificios que contenían ilusiones ópticas, con escaleras y columnas que nunca podrían ser construidas por un arquitecto. Los sujetos disléxicos fueron capaces de reconocer estos objetos imposibles con más rapidez y con el mismo nivel de precisión que los individuos no disléxicos. Los investigadores escribieron: «La convincente implicación de este descubrimiento es que la dislexia no debería definirse solo en términos de déficit, sino también de talento. El procesamiento visual-espacial (al que nos referimos como “inspección holística”) puede ayudar a llevar a cabo importantes actividades del mundo real, como las habilidades mecánicas, la carpintería, la invención, el arte visual, la cirugía y la interpretación de imágenes de rayos X o de resonancia magnética».⁸

DISLÉXICOS: LA VANGUARDIA DE UNA NUEVA ERA

El disléxico y escritor Thomas G. West ha sugerido que el tipo de habilidades que poseen los disléxicos están hechas a medida para el nuevo mundo visual-espacial del diseño de *software*, tecnologías de la imagen, hipertexto y otras recientes innovaciones. Siguiendo la línea de argumentación del futurólogo Marshall McLuhan, West afirma que la aparición de la tecnología de impresión en la época de la imprenta de Gutenberg en el siglo XVI favoreció a un pensador culto *lineal*. Sin embargo, en las últimas décadas

hemos entrado en una nueva era donde vivimos en una *aldea global* y la información visual-espacial está simultáneamente disponible para todos.⁹ West cita al programador informático Scott Kim: «Antes de Gutenberg, la ilustración y la escritura eran una y la misma; eran inseparables. Pero después, las dos disciplinas se separaron y bifurcaron. Ahora que tenemos [la computadora gráfica], puedo ver un medio de unirlos otra vez. [En el *software* gráfico] no hay distinción entre palabras e imágenes». ¹⁰ En este nuevo mundo de procesamiento informático, las habilidades visuales y espaciales se combinan con muchas otras disciplinas para crear campos tecnológicos novedosos que favorecen a quienes piensan en tres dimensiones.

Un buen ejemplo de cómo el pensamiento visual-espacial se abre camino en el reino de la ciencia y la tecnología proviene de Bill Dreyer, disléxico, inventor y biólogo en Cal Tech implicado en la investigación del código genético de la estructura de la proteína, ensamblado de genes y anticuerpos monoclonales. Como él mismo describió: «Pienso en imágenes en Technicolor de tres dimensiones, en lugar de pensar en palabras». Dreyer creía que el pensamiento por imágenes le resultó esencial para desarrollar innovadoras teorías acerca de la formación de los anticuerpos y a la hora de inventar una de las primeras máquinas de secuenciación de proteínas, invento que contribuyó al inicio de la revolución del genoma humano. «Era capaz de ver la máquina en mi mente, rotar válvulas y contemplar realmente el instrumental», dijo. «No pienso en la dislexia como una deficiencia. Es como tener DAC [diseño asistido por computadora] en tu cerebro». ¹¹ Otro científico, el astrofísico Larry Smarr, señaló: «En mis intervenciones públicas, a menudo afirmo que el proceso educativo superior que produce físicos está completamente escorado hacia la selección de individuos con habilidades analíticas, y rechaza a aquellos con habilidades visuales u holísticas. He asegurado que con el surgimiento de la visualización científica, surgirá una nueva clase de mentes científicas. En mi propia vida, mi *gurú* en ciencia computacional fue un disléxico, y ciertamente veía el mundo de una manera diferente y mucho más eficaz que sus compañeros». ¹²

EMPRESARIOS CREATIVOS

No solo los artistas y científicos pueden beneficiarse de los recientes cambios en la tecnología, sino también los individuos creativos de otros campos capaces de ver el conjunto en su totalidad sin perderse en los detalles. Esto incluye a los empresarios y a cualquier persona dentro del mundo de los negocios, en posición de beneficiarse de las nuevas tendencias y desarrollos de la economía. Los disléxicos florecen en el mundo de los negocios. Según un informe de Julie Logan, profesora de empresariales en la Escuela de Empresariales Cass en Londres, el treinta y cinco por ciento de los 139 propietarios de negocios de Estados Unidos bajo su supervisión se identificaban como disléxicos. Esto, comparado con una media de dislexia del uno por ciento entre los directivos de empresas. Logan escribe: «Los disléxicos tenían una clara idea de cómo podrá crecer su negocio y

parecían poseer una excepcional habilidad para comunicar su visión, lo que les permitía motivar a cuantos les rodeaban. Eran buenos delegando, lo que parecía vinculado a su habilidad para hacer crecer rápidamente sus empresas. También demostraron una gran habilidad para aplicar soluciones creativas a fin de superar los diversos problemas que encontraban mientras dirigían un negocio exitoso». ¹³ Logan cree que sus habilidades pueden haber surgido como compensación por haber tenido que superar obstáculos en la escuela y su temprano desarrollo, pero parece evidente que las destrezas innatas también han desempeñado un papel.

Una mirada a algunos de los ejemplos más célebres de empresarios disléxicos revela el tipo de cualidades necesarias para lograr un negocio de éxito. Charles Schwab, fundador y directivo de una de las mayores casas de corretaje del mundo, reflexionó sobre sus propias ventajas: «Era bueno conceptualizando. De modo innato, era bueno en ciencias y matemáticas. [...] Aunque no podía leer rápidamente, podía imaginar mucho más rápido que otras personas atascadas en el pensamiento secuencial. Esto me ha ayudado a resolver complejos problemas empresariales. Podía visualizar cómo serían las cosas al final del túnel». ¹⁴ Richard Branson, multimillonario y hombre de negocios, señaló: «Tal vez mis tempranos problemas con la dislexia me hicieron más intuitivo: cuando alguien me envía una propuesta escrita, en lugar de sumergirme en los detalles y figuras, descubro que mi imaginación se aferra y se expande a partir de lo que leo». ¹⁵

Craig McCaw, disléxico pionero en la industria de la telefonía móvil, no creyó a otros cuando dijeron que la idea del teléfono móvil no era factible: «A mí me resultaba completamente obvio que si podías encontrar una manera de no estar atado por un cable de dos metros en una oficina de 1'5 por 3 metros, la aceptarías. Tal vez si tu mente no está atestada de información, algunas cosas se hacen evidentes». John Chambers, disléxico y directivo del gigante informático Cisco Systems, S. A., observa: «Me resulta muy fácil saltar conceptualmente de la A a la Z. Imagino un juego de ajedrez en un ciclo dimensional multi-capa y casi juego a él en mi mente. Pero no se trata de un juego de ajedrez. Son negocios. No realizo varios movimientos a la vez. Normalmente puedo anticipar el resultado potencial y cuándo se presentarán las encrucijadas». Diane Swonk, ex presidenta de la Asociación Nacional de Economistas Empresariales, utiliza su cerebro disléxico-holístico para realizar pronósticos económicos: «Te das cuenta de que el peor pronóstico del mundo sigue una trayectoria, una tendencia, y confirma que seguirá para siempre», dice Swonk. «A veces el pasado reciente es una etapa, no la trayectoria hacia la que nos encaminamos. Mi diferente forma de aprender me permite decir: “Hey, cuando sucede X, eso no significa que el próximo paso vaya a ser Y y Z”. El próximo paso puede ser volver a A». ¹⁶

RECABLEAR EL CEREBRO A PARTIR DE LAS PALABRAS

En este momento tal vez usted piense: «Todas estas habilidades son fantásticas, pero aún sigue siendo necesario ser capaz de leer si deseas encontrar tu camino en la sociedad». Algo muy cierto. Como observamos al principio de este capítulo, en nuestra cultura esperamos que todos puedan leer. Así que una respuesta a esta observación es, sencillamente, aprender a leer mejor. Como señalé en el capítulo 1, para sobrevivir en un ecosistema, primeramente los organismos necesitan adaptarse al entorno. Puesto que nos encontramos en una sociedad en la que la lectura y la escritura están muy valoradas, podemos considerar un gran mérito el dominio del código escrito. En la neurociencia, hay noticias alentadoras en este sentido. En una serie de estudios completados en los últimos cinco años, los investigadores han demostrado que las áreas del cerebro que utilizan los buenos lectores pueden activarse en los disléxicos mediante una intervención ambiental intensa basada en las destrezas fonológicas. En un estudio, los cerebros de los niños disléxicos y los del grupo de control fueron escaneados utilizando IRMf mientras realizaban tareas relacionadas con la lectura. Los niños disléxicos participaron entonces en un estudio con un programa informático intensivo llamado Fast ForWord. Este programa introduce a los niños en actividades lúdicas que les exigen discriminar entre sonidos rápidamente cambiantes, fonemas con un sonido similar y diferentes patrones consonante-vocal-consonante como «pan» y «dan». Los niños pasaban cien minutos al día, cinco días a la semana, durante ocho semanas, participando en el programa. Al final del período de ocho semanas, habían mejorado significativamente en las tareas de lectura; sus cerebros fueron escaneados otra vez y mostraron patrones de activación que se asemejaban a los de los niños lectores habituales. Un estudio más reciente sugiere que estos resultados se repiten no solo con palabras aisladas sino con oraciones leídas, después de un año de participación en el programa de lectura.¹⁷

También hay esperanza para los adultos disléxicos. Investigadores del Centro Médico de la Universidad de Georgetown, en colaboración con la Escuela Universitaria de Medicina Wake Forest, realizaron un estudio comparando dos grupos de adultos disléxicos: uno, que completó una intervención de ocho semanas utilizando un programa de corrección multisensorial con base fonológica administrado por la Corporación de Aprendizaje Lindamood-Bell, y otro, que no participó en ningún tipo de intervención. Los resultados mostraron que el grupo sometido a la intervención leía con más competencia y manifestaba cambios similares en los escáneres cerebrales, lo que indicaba que sus patrones de activación se parecían más a los de los adultos lectores habituales. «Los participantes en este estudio nos demostraron que nunca es demasiado tarde para los adultos que quieren mejorar su competencia lectora», explicó la doctora Lynn Flowers de la Universidad Wake Forest, supervisora jefe de este grupo de disléxicos desde los años ochenta.¹⁸ Existe cierto número de buenos programas de corrección de lectura recomendados por la experta en dislexia Sally Shaywitz y disponibles para lectores adultos, entre ellos el Wilson Reading Program, Language! y Lexia Reading SOS.

APROVECHAR AL MÁXIMO TU CEREBRO DISLÉXICO

Una de las consecuencias que podemos extraer de las historias de éxito entre personas disléxicas famosas contadas anteriormente es que tiene mucho sentido emprender una profesión en la que se requieran habilidades empresariales y viso-espaciales. Como observamos en el primer capítulo, si eres disléxico no tiene mucho sentido que te dediques a un trabajo centrado en la palabra impresa, especialmente si no es ahí donde se encuentran tus capacidades o intereses. Por otro lado, cabe señalar que los disléxicos han destacado en áreas donde el lenguaje oral y escrito se utilizan ampliamente. Hay escritores famosos que son o han sido disléxicos, entre ellos el novelista John Irving, el guionista Stephen Cannell, la autora de novelas de misterio Agatha Christie y el poeta W. B. Yeats. El exitoso abogado David Boies es disléxico. También lo fue Woodrow Wilson, que fue rector de la Universidad de Princeton antes de convertirse en presidente de Estados Unidos. La escritora de libros infantiles Sally Gardner observa: «Mi cabeza es como un colador, toda la información que viertas en ella se pierde; me dijeron que solo podría hacer trabajos en los que no necesitara la lectura y la escritura. Empecé a trabajar en una editorial pensando que podría hacer ilustraciones porque me gustaba dibujar, pero todo el mundo me dijo: “¡Eres una narradora!”. Les hablé de mi dislexia y ellos dijeron: “No vemos ningún problema”. Esto resultó revolucionario para mí. Por lo tanto, empecé a escribir libros para niños hace diez años. Y por último encontré lo que realmente me gustaba».¹⁹ Alguien con dislexia puede tener éxito en cualquier carrera que emprenda si tiene el impulso necesario y realmente se concentra en ello. Sin embargo, hay algunas profesiones que pueden favorecer especialmente a quienes poseen una estructura mental holístico-disléxica. Entre ellas tenemos las siguientes:

- artista gráfico
- empresario
- escultor
- cineasta
- decorador de interiores
- animador
- ingeniero
- físico
- artista
- diseñador de *software* informático
- topógrafo
- arquitecto
- planificador urbano
- fotógrafo
- cirujano
- inventor

- cartógrafo
- piloto
- operador de cámara de televisión
- diseñador de moda
- publicista visual
- diseñador de productos

Además de encontrar una carrera adecuada, la construcción de nichos debería implicar la búsqueda de los mentores adecuados para ayudar a la persona a seguir su camino. En un nivel, estos modelos pueden ser ejemplos inspiradores de individuos disléxicos que han tenido éxito y que han descubierto y desarrollado sus talentos. Junto a los escritores, artistas y científicos mencionados anteriormente, los disléxicos célebres proceden de otros muchos campos, entre ellos el entretenimiento (Harry Belafonte, Tom Cruise, Cher, Whoopi Goldberg), los deportes (Mohammed Ali, Bruce Jenner, Greg Louganis, Nolan Ryan) y la política y el ejército (Nelson Rockefeller, George Patton). Más cerca de casa, un mentor puede ser una persona que en la vida del disléxico marca la diferencia a la hora de reconocer y alentar su neurodiversidad. La investigadora Sally Shaywitz observa: «En cada ejemplo [de disléxicos célebres destacados en su libro *Overcoming Dyslexia*] hubo alguien, un padre, un profesor, un entrenador, que realmente creyó en él o en ella y le ayudó a desarrollar un interés apasionado en un área en la que podría hallar el éxito. En el caso del escritor John Irving fue su entrenador de lucha libre; en el caso de la dramaturga Wendy Wasserstein y del novelista Stephen J. Cannell, fue un profesor que vio más allá de los errores de ortografía y la lentitud de lectura y supo reconocer y estimular el verdadero talento».²⁰ Ronald Davis, bioquímico disléxico, apunta:

Mi profesor de biología de secundaria me animó a leer más libros científicos y a matricularme en más cursos de ciencias. Me ayudó con mis experimentos con plantas y me puso en contacto con un profesor de biología de la Universidad de Illinois Este. Más tarde, siendo estudiante de doctorado en Cal Tech, me dijeron que iba a suspender porque seguía sin pasar las pruebas de idioma extranjero. Pero Davidson, mi supervisor de tesis, dio la cara por mí. Convenció al Comité de Graduación para que me dejara hacer un proyecto de traducción en lugar del examen de lengua debido a mis circunstancias especiales. Me escribió esta nota: «Querido Ron: el Comité ha decidido aceptar tu proyecto de traducción para cumplir el requisito del idioma extranjero». Fue la nota más feliz de mi vida.²¹

Una vez descubierta una profesión adecuada, otro elemento a tener en cuenta en la construcción de nichos implica procurarse una red de recursos humanos que nos ayude, especialmente en aquellas áreas en las que presentamos alguna deficiencia. Alan Meckler, directivo del gigante de tecnología informática Jupitermedia, depende de sus compañeros para que le ayuden en el laberinto de su propia información entrante: «Puedo comprender gráficos simples —explica— [pero] cuando la tabla presenta múltiples líneas, no puedo seguirla. [...] Acudiré al directivo financiero y le diré: “Explicame esto”».²²

Gestionar su talonario de cheques es una tarea que encomienda a otros. John Chambers, directivo de Cisco, deja que su personal prepare resúmenes de tres páginas de su material de lectura, con los puntos principales subrayados en amarillo. Depende de su mujer para usar una guía telefónica.

Muchos disléxicos han construido sus nichos con ayuda de la tecnología. Una gran ayuda para los disléxicos (también para los ciegos) es el *software* de síntesis de voz, en el que un aparato escanea los textos impresos y traduce el material a una voz digital que *habla* al usuario. Desarrollado primero por el inventor futurista Ray Kurzweil y originalmente de gran tamaño, esta tecnología se ha adaptado ahora al teléfono móvil en la forma del kREADER Mobile (fabricado por K-NFB Reading Technology, Inc.), de modo que la gente pueda llevar el aparato a todas partes y utilizarlo para escanear y traducir libros, revistas, menús de restaurante, signos en los muros y otros textos impresos en una clara voz sintética. Los disléxicos también pueden utilizar este lector portátil para aumentar, leer, rastrear y subrayar materiales impresos, utilizando la aplicación visual más conveniente de su teléfono móvil. Además, existe un programa de lectura llamado ReadIt (de Soliloquy) que utiliza tecnología de síntesis de voz. Los usuarios leen el texto en la pantalla y pueden obtener ayuda con palabras sueltas o bloques de texto seleccionando el material subrayado y permitiendo que el ordenador vuelva a leerlo. El *software* también efectúa un seguimiento de la velocidad de lectura del usuario, ofrece definiciones de palabras y rastrea otras particularmente difíciles. Por último, hay un *software* informático conocido como Dragon NaturallySpeaking (de Nuance) que transforma las palabras del usuario en texto impreso en la pantalla. Esto ayuda a los disléxicos con gran destreza oral pero con problemas a la hora de trasladar sus palabras al papel.

Por último, hay cierto número de herramientas, trucos del oficio y estrategias que los disléxicos pueden utilizar al construir su nicho. Al buscar material de lectura, la mejor estrategia es empezar con libros centrados en tu área de mayor interés. Un estudio realizado con sesenta disléxicos de éxito, tanto hombres como mujeres, reveló que las lecturas basadas en el interés personal resultaron clave para obtener altos niveles de fluidez lectora. El estudio informó: «La lectura era extremadamente difícil y laboriosa para estos hombres y mujeres. Entonces, ¿por qué leían ávidamente? Y ¿cómo lo hicieron? Con pocas excepciones, el desarrollo de la capacidad lectora vino estimulado por el poderoso deseo de saber más acerca de un área por la que sentían un apasionado interés personal. En consecuencia, leían todo libro o revista que cayera en sus manos para satisfacer su curiosidad acerca de un tema específico». H. Girard Ebert, diseñador de interiores disléxico, declara: «Siempre me han atraído los libros y todo lo que tenga que ver con la historia, las artes decorativas, la arquitectura. [...] Así que me lancé a leer, lo que era un problema, y puse remedio a la situación, porque era la única manera de explorar aquello que me interesaba». Asimismo, a menudo los disléxicos utilizan el *contexto* para ayudarse con materiales de lectura difíciles. Sylvia Law, abogada disléxica,

señala: «Cuando estás inmerso en un campo, quieres saber qué aspecto tiene el bosque y pretendes descubrir si ahí hay un árbol en concreto. De la misma manera, es fácil hojear e identificar lo que importa en una ley. Ya sabes, la frase más importante en un documento de cien páginas, donde dice: “El tribunal dice...”. Hay muchas técnicas y estrategias de filtrado que utilizo para abrimme paso a través de enormes documentos legales».²³

Debido a que los disléxicos poseen unas habilidades visuales y espaciales superiores a la gente *normal*, utilizar imágenes y visualizaciones puede ser una mejor vía que las palabras para comprender y expresar la información. Una mujer disléxica que escribía en la página web Gift of Dyslexia, observó que había fracasado en su proceso educativo solo para regresar treinta años más tarde y completar exitosamente su doctorado. «Entonces mi cerebro lo absorbió todo, como una esponja, y me ejercité en aprenderlo todo mediante imágenes. Logré licenciarme con honores en biología molecular gracias a las imágenes, y realicé el doctorado en nanobiomecánica gracias a las imágenes. El departamento de química empleaba a muchas personas para elaborar gráficos informatizados de la molécula, que yo visualizaba mentalmente todo el tiempo.»²⁴ En la Escuela Universitaria de Arte y Diseño Saint Martin Central, en Londres, la enseñanza se presenta en forma de diagramas, y las notas de lectura y los proyectos de ensayo se explican a partir de patrones visuales. Otras estrategias incluyen el uso de marcadores coloreados para subrayar temas importantes en el material de lectura, y la composición de pequeñas canciones o historias visuales para memorizar el material. Del mismo modo, al estudiar en una universidad o escuela universitaria, hay que asegurarse de pedir material adaptado, así como solicitar más tiempo para hacer las pruebas, recibir ayuda en la toma de notas y grabar las clases en audio o vídeo.

En última instancia, ser disléxico significa ser uno mismo (una ficha redonda en un agujero cuadrado, tal vez), pero con muchas cosas para ofrecer a la sociedad. Si es cierto, como hemos señalado, que los disléxicos son la nueva ola del futuro, entonces nos toca a nosotros, defensores de la neurodiversidad, ayudar a preparar el camino. Necesitamos transformar nuestros sistemas educativos de manera que se den más oportunidades para que los niños con dislexia aprendan mediante estrategias visuales y espaciales, ya que, al parecer, nos estamos transformando en un mundo más orientado hacia las imágenes y el espacio tridimensional. Hemos de proporcionar más oportunidades para la adaptación en el trabajo, a fin de que las personas con dislexia puedan utilizar algunas de las fascinantes tecnologías descritas anteriormente para adecuar su trabajo a sus estilos y necesidades. Tal vez tenemos que admitir que nuestro sistema de alfabetización, que da cada vez más importancia a la escritura y la ortografía alternativas, quizás esté facilitando la comunicación de la persona disléxica en nuestro acelerado mundo. Así pues, aunque es importante proporcionar todo el elenco de métodos adaptativos descritos en este capítulo para ayudar a los disléxicos a aprender a leer con más eficacia, casi parece que el mundo y el disléxico se acercan cada día más.

Tal vez llegará un día en el que el disléxico no será considerado un discapacitado, sino un procesador de información diferente cuyo cerebro creativo es una indudable ventaja para el mundo.

Capítulo 5

EL DON DEL ÁNIMO

En mi libro El demonio de la depresión, expliqué cómo luchar contra la depresión me ha dado fuerza y profundidad de carácter y afirmé que, aunque una depresión profunda es una enfermedad horrible que debería borrarse de la experiencia humana, el espectro del ánimo que incluye la extrema tristeza es esencial para nuestra capacidad de amar. Yo no sería como soy sin esa diversidad.

Andrew Solomon, *New York Magazine*

En el otoño del año 1913 el psiquiatra suizo Carl Jung inició un viaje que llevaba directamente al infierno. Aunque fue elegido por su fundador Sigmund Freud para encargarse del movimiento psicoanalítico, Jung se encontró exiliado de la comunidad psicoanalítica cuando él y Freud discutieron acerca de algunos elementos teóricos significativos. Sin saber adónde ir en aquel punto de su carrera, según uno de sus biógrafos, «sintió que había caído en un inmenso agujero».¹ Tras haber perdido el amor por su trabajo, e incapaz de concentrarse en su actividad profesional, dimitió de su puesto como profesor de la Universidad de Zúrich para evitar que los demás descubrieran su estado. En el otoño del año 1913, mientras viajaba en tren, tuvo una visión: un mar de sangre descendía sobre el norte de Europa. Esta y otras visiones y sueños le hicieron temer que le amenazara la psicosis. En esa época tuvo un sueño que le recordó cómo jugaba con bloques de construcción cuando tenía diez u once años. Tomando esta imagen como una señal, un Jung de treinta y ocho años volvió a jugar como un niño en las orillas del lago de Zúrich, construyendo comunidades en miniatura a partir de piedras y pedazos de madera hallados en las orillas. Pensó: «Aún hay vida en estas cosas. El niño pequeño sigue aquí, y posee una vida creativa de la que yo carezco». Jung empezó a escribir y a dibujar imágenes a partir de los sueños y las visiones que surgieron de ese juego creativo. El material psíquico que emergió de este trabajo formó la base de su teoría del inconsciente colectivo y otros elementos centrales de su trabajo

durante los siguientes cuarenta años. Cuando tenía más de ochenta años, al recordar aquel tiempo, escribió: «Los años en que busqué mis imágenes interiores fueron los más importantes de mi vida; en ellos se decidió todo lo esencial. Todo empezó entonces; los detalles posteriores son solo complementos y aclaraciones del material que brotó del inconsciente y que, en un primer momento, me abrumó. Fue la *prima materia* para toda una vida de trabajo».²

Si Jung hubiera sufrido esta perturbación psíquica en la actualidad, es probable que se le hubiera diagnosticado depresión, posiblemente con elementos psicóticos, le habrían prescrito un antidepresivo, como Prozac, Zoloft o Paxil y, tal vez, algunas sesiones de terapia cognitivo-conductual con las que le habrían enseñado a reconocer y corregir sus patrones de pensamiento negativo. Al carecer de esas herramientas, Jung tuvo que elegir otro camino y decidió sumergirse en su depresión y comprobar qué ocurría. Que acabara encontrándose a sí mismo en el proceso sugiere que nuestra actual perspectiva clínica sobre los trastornos del ánimo puede ser un tanto miope y fracasar a la hora de tomar en consideración el hecho de que, para algunas personas, un estado de ánimo bueno o malo representa un don de la psique que se acompaña de la liberación de los poderes creativos, una transformación de la conciencia o un cambio significativo en el punto de vista vital. Evidentemente, un trastorno depresivo o bipolar grave no es algo deseable, y merece ser, como señala Andrew Solomon en el epígrafe de este capítulo, erradicado de la experiencia humana. Y los medicamentos como el Prozac, el Zoloft y el Lithium aún siguen siendo herramientas esenciales para combatir las depresiones y el trastorno bipolar severo. Aun así, existe la posibilidad de que en algunos trastornos del ánimo exista un aspecto positivo representado por una *capacidad oculta* que venga en ayuda de la personalidad y la fortalezca en su viaje hacia la plenitud.

ANATOMÍA DE LOS TRASTORNOS DEL ÁNIMO

Al igual que otros elementos de la personalidad, como la sociabilidad, la alfabetización y la atención, el ánimo existe a lo largo de un espectro continuo de competencia que se extiende desde la depresión psicótica severa en un extremo del espectro hasta la manía psicótica extrema en el otro. Entre ambos polos existe una gradación de trastornos y temperamentos menos intensos que conceden un aspecto inconfundible al abanico de las emociones humanas. La depresión crónica o distimia tiene su contrapartida en el otro lado del espectro en formas más ligeras de manía (hipomanía). Más centrados, encontramos el temperamento melancólico y las formas normales de tristeza equilibradas por un temperamento más tempestuoso y una saludable exuberancia en el lado maniaco. Quienes padecen un trastorno bipolar grave se mueven idiosincráticamente entre los dos polos extremos, mientras que quienes padecen ciclotimia experimentan cambios del ánimo menos severos, pasando de un «regocijo alegre y juvenil, de las ocurrencias y los ardides gratuitos» a «un molde de plomo triste y abatido», tal como John Milton

caracterizó estos estados de ánimo opuestos en sus poemas complementarios «L'Allegro» e «Il Penseroso». A veces, los ciclos de depresión y manía son generados por acontecimientos externos (traumas, la estación invernal, el embarazo), mientras que otras veces se dan sin causas obvias (como, por ejemplo, en la depresión endógena).

La biología de la depresión y del trastorno bipolar es compleja y aún debe ser explorada en gran medida. Sin embargo, parece que una de las principales causas de los trastornos del ánimo resulta de una desregulación del sistema límbico o *cerebro emocional* (que incluye, entre otras estructuras, a la amígdala, el tálamo, el hipocampo y el hipotálamo) con los lóbulos frontales del neurocórtex o cerebro pensante. Normalmente, los lóbulos frontales sirven para modular las emociones del sistema límbico. Pero debido a una perturbación en el flujo de neurotransmisores entre estos dos sistemas principales (y también en áreas de la zona posterior del cerebro), el neocórtex no es capaz de modular las subidas y bajadas del sistema límbico y se sumerge en procesos de pensamiento disfuncional (entre ellos, la recriminación, la culpa y el pensamiento negativo). A partir de los efectos positivos que ejercen sobre el estado de ánimo ciertas drogas psicoactivas, los científicos han determinado que hay tres neurotransmisores específicos implicados en los trastornos del ánimo como la depresión: la serotonina, la dopamina y la norepinefrina. Antidepresivos como el Prozac, junto a medicamentos similares como el Zoloft, el Paxil y el Luvox funcionan inhibiendo la reabsorción de la serotonina, facilitando así la transferencia de este importante estabilizador del ánimo entre las neuronas o células del cerebro. Son conocidos como «inhibidores selectivos de reabsorción de la serotonina» (ISRS). Utilizando la analogía del cerebro como bosque tropical, imaginemos que hay dos zonas de tierra (las neuronas pre y postsinápticas) con un estrecho desfiladero acuático entre ellos (la grieta sináptica). Imaginemos que una ola de serotonina fluye por un momento desde la neurona presináptica al desfiladero, y entonces regresa a su punto de origen (es reabsorbida). Mientras está en el desfiladero, entrega serotonina a la neurona postsináptica. El Prozac funciona manteniendo la serotonina en el desfiladero durante un mayor período de tiempo (inhibiendo su reabsorción), a fin de incrementar la afluencia de serotonina a la neurona postsináptica, y de ahí a otras regiones en todo el cerebro. De modo similar, el Lithium, utilizado para tratar el trastorno bipolar, también influye en el modo en que los neurotransmisores pasan de una neurona a otra.

Otra causa de los trastornos del ánimo puede encontrarse en anomalías en el modo en que el sistema endocrino procesa el estrés. Bajo condiciones normales de estrés, el hipotálamo segrega la hormona liberadora de corticotropina (HLC), que estimula la glándula pituitaria para segregar la hormona adrenocorticotropa. La HACT (hormona adrenocorticotrópica) estimula, a su vez, las glándulas suprarrenales, que producen cortisol, la hormona del estrés. El cortisol activa la respuesta *ataque* o *huida* para proporcionar la energía necesaria para afrontar una amenaza legítima, como escapar de un tigre o luchar contra un intruso. A continuación emite una señal al hipotálamo y a las

glándulas pituitarias para que dejen de secretar HLC y HACT. En la depresión, sin embargo, no hay tigre o intruso, y este bucle de retroalimentación queda perturbado por alguna razón, lo que permite elevados niveles de cortisol en la sangre y provoca algunos de los síntomas de estrés crónico que caracterizan a la depresión.

RELATIVISMO

El trastorno depresivo grave (cuyos síntomas son un bajo estado de ánimo, negatividad, insomnio y otros indicadores que se presenten al menos durante dos semanas) se da en el trece por ciento de los estadounidenses en el curso de su vida, mientras que el trastorno bipolar es menos común, con una incidencia vital del dos o el tres por ciento. El amplio porcentaje de individuos que en Estados Unidos padece depresión ha hecho surgir dudas acerca de la validez del diagnóstico. Culturas diferentes tienen modos fundamentalmente distintos de concebir los síntomas de depresión. La antropóloga Ruth Benedict fue de los primeros pensadores en señalar la relatividad cultural de las presuntas conductas anormales. Escribe: «La mayoría de las manifestaciones de la personalidad que nos parecen indudablemente anormales han sido utilizadas por diferentes civilizaciones en la misma fundación de su vida institucional». Afirma que lo que en una cultura puede ser considerado depresión o paranoia puede ser una parte perfectamente normal de otra cultura. Entre el grupo de tribus salish de la costa de nativos americanos en la Columbia británica, Washington y Oregón, el setenta y cinco por ciento de la comunidad se identificaba a sí misma como depresiva, según el antropólogo Terry O'Neill. Sin embargo, habían integrado la experiencia de la depresión en su propia identidad como pueblo. Al escribir sobre los salish, el antropólogo Roy Richard Grinker señala: «Los salish creen que el modo de afrontar la depresión es transformar la propia tristeza en compasión hacia los demás. Esto no los libera de la depresión, pero convierte a los individuos deprimidos en miembros útiles a sus familias y comunidades. Los salish creen que las personas deprimidas (es decir, los *indios más reales*) son los mejores guías y maestros de su comunidad».³ En la misma línea, el antropólogo Gananeth Obeyesekere sugiere que los budistas de Sri Lanka conciben los síntomas de desesperanza, ausencia de sentido y tristeza como parte de una reconocida filosofía vital, y no como un trastorno.⁴ También podemos pensar en los *keeners* de Irlanda, cuya voluble vida emocional constituía una ventaja cuando se trataba de llorar por los muertos, y los *berserker* de Escandinavia, cuyo temible comportamiento maniático era considerado la prueba positiva de ser un verdadero guerrero.

Incluso en nuestra propia cultura hay margen para la interpretación del sentido de los síntomas de los trastornos del ánimo. Los científicos sociales Allan V. Horwitz y Jerome C. Wakefield, por ejemplo, han sugerido que muchos individuos deprimidos tan solo experimentan una tristeza normal como resultado de pérdidas o traumas específicos en sus vidas (por ejemplo, la muerte de una esposa o la pérdida del trabajo). Afirman que

el *Diagnostic and Statistical Manual* de la Asociación Psiquiátrica Americana fracasa a la hora de distinguir entre quienes se deprimen como resultado de una causa específica y quienes se deprimen *sin causa*. Horwitz y Wakefield señalan que en los últimos dos mil quinientos años diversas tradiciones históricas y culturales han admitido que existen dos tipos de depresión o melancolía, *con causa* y *sin causa*, y que esta distinción se perdió con la publicación, en el año 1980, del *DSM-III*, que basaba su diagnóstico en los síntomas únicamente y no en las causas subyacentes. Estos autores escriben: «La tristeza es inherente a la condición humana, no un trastorno mental. Así pues, hacer frente a la inválida definición que la psiquiatría ofrece del trastorno depresivo también es considerar una parte dolorosa aunque importante de nuestra humanidad que hemos tendido a relegar con la moderna medicalización de los problemas humanos». ⁵

DEPRESIÓN PRODUCTIVA Y NO PRODUCTIVA

Otra importante distinción que no lleva a cabo el actual diagnóstico psiquiátrico de la depresión se da entre lo que la psicoanalista Emmy Gut llama depresión *productiva* y *no productiva*. Tal como señala:

En nuestra colección de conceptos sobre salud mental no tenemos un modelo de la depresión normal que muestre qué circunstancias pueden deprimir a un ser humano perfectamente equilibrado [...] ni un modelo que muestre la función a la que esta respuesta emocional y sus síntomas puede contribuir. Pero mientras no tengamos un modelo de lo que sucedería si la depresión siguiera un curso positivo (generación de nuevas perspectivas, crecimiento y reorientación) es una tarea confusa separar los aspectos potencialmente productivos de los no productivos en las respuestas observadas en una persona seriamente alterada que busca ayuda para la depresión.

Gut considera que se da una *depresión productiva* cuando «hay evidencia de que ha tenido lugar alguna maduración o aprendizaje útil, se ha reorganizado alguna conducta, se ha revisado algún plan, de modo que al seguir el episodio depresivo funcionamos más eficazmente en la obtención de algún objetivo o somos más realistas en la definición de ese mismo objetivo». Habla de *depresión no productiva* cuando «no hay maduración alguna, el crecimiento se detiene, la personalidad y la salud se deterioran; y tal vez la muerte sea el resultado final». ⁶

Ya hemos visto un ejemplo de cómo puede operar una depresión productiva en el caso de la crisis de la mediana edad de Carl Jung. Encontramos otro ejemplo en la vida de Ludwig van Beethoven. En 1796 Beethoven empezó a sufrir una pérdida de audición, y durante los siguientes años peregrinó de un médico a otro en busca de cura. Sin embargo, en el año 1802 su oído había empeorado y perdió la esperanza de una recuperación. Además, en esta época se enamoró de una de sus estudiantes de piano, Giulietta Guicciardi, pero no pudo casarse con ella debido a las objeciones de su padre ya que pertenecían a diferentes clases sociales. Beethoven cayó en un período depresivo de aislamiento que documenta en su *Testamento de Heiligenstadt*, publicado

póstumamente. En un texto que era fundamentalmente un testamento, Beethoven escribió cómo llegó a pensar en el suicidio debido a su pérdida de audición. Sin embargo, decía, «gracias a [la virtud] y a mi arte, no puse fin a mi vida con el suicidio». Según narra en el *Testamento de Heiligenstadt*, Beethoven vivió uno de los períodos más creativos de su vida, componiendo, entre otros trabajos, la portentosa sinfonía nº 3, la Heroica. El sufrimiento que Beethoven padeció durante aquel tiempo no es algo que nadie quisiera vivir voluntariamente. Sin embargo, observando todo el proceso de su depresión y recuperación, podemos percibir procesos de transformación subyacentes y vemos cómo la depresión y el aislamiento constituyeron medios funcionales para resolver los conflictos internos que, en última instancia, le llevaron a la determinación de seguir desarrollando su yo creativo. Como él mismo escribió: «Me parecía imposible abandonar el mundo hasta haber extraído todo lo que sentía que había dentro de mí». ⁷

EL VIEJO SATURNO

Thomas Moore, autor del *best seller* *El cuidado del alma*, escribió un capítulo en ese libro titulado «El don de la depresión», donde señala: «El alma se presenta en una variedad de colores, incluyendo todos los matices del gris, el azul y el negro. Para cuidar del alma hemos de observar todo el espectro de colores y resistir la tentación de aprobar solo el blanco, el rojo y el naranja, los colores brillantes. [...] La melancolía ofrece al alma la oportunidad de expresar un aspecto de su naturaleza tan válido como cualquier otro, pero que está oculto por nuestra aversión a la oscuridad y a la amargura». ⁸ Moore señala que en la época medieval, se decía de alguien deprimido que estaba *en Saturno*, y que una persona de constitución melancólica era conocida como *hijo de Saturno*. Durante la Edad Media, disciplinas como la astrología y la alquimia eran tanto retratos de la personalidad y mapas de transformación espiritual como los primeros intentos de investigación científica. En la astrología, Saturno era conocido como *el anciano*, el planeta del tiempo y la experiencia.

Sentir la influencia de Saturno era experimentar una cierta pesadez, una sensación de gravedad, que es uno de los principales síntomas de la depresión, que hace más profunda la personalidad y le confiere la sabiduría de la vejez. Moore declara: «Una de las ventajas de utilizar la imagen tradicional de Saturno en lugar del término clínico depresión es que podemos considerar la melancolía como una forma válida de ser más que como un problema que necesita ser erradicado». Señala que durante el Renacimiento algunos jardines tenían un emparrado (un área oscura, sombría, techada) dedicado a Saturno, donde una persona podía retirarse y penetrar en la oscuridad de los dones de Saturno sin ser perturbada. La artista Caroline Bertorelli parece percibir esta dimensión reflexiva de la depresión al escribir:

Me deprimó a menudo y con cierta regularidad. Esta tendencia solía frustrarme y afligirme. Sin embargo, a medida que crecía, empecé a ver mi depresión como un valioso tiempo para la introspección y un análisis profundo acerca de la vida. Cuando no estoy deprimida, puedo estar bastante activa en términos de trabajo y hacer las cosas, así como estar físicamente activa limpiando la casa o lo que sea. Pero estar deprimida me ofrece tiempo para observar lo que sucede a mi alrededor y en mí misma. Ahora lo acepto como parte de mi personalidad. A veces estoy animada y a veces decaída. Cuando estoy animada, es el momento de hacer las cosas, resolver problemas y ser productiva. Cuando estoy decaída, es el momento para hacerlo todo con más lentitud y reflexión, y en cierto modo estoy agradecida por eso.⁹

En esta imagen de Saturno como un anciano hay un poderoso elemento de *realismo*; de un individuo que ha visto cómo los acontecimientos surgían y desaparecían y no se deja engañar por las ilusiones tejidas por las costumbres y los hábitos sociales. En realidad, la investigación apoya la idea de que las personas deprimidas ven el mundo de forma más realista que quienes no lo están. Los psicólogos han reunido grupos de individuos con una ligera depresión e individuos no deprimidos y los ha sentado frente a una bombilla y un interruptor. Cuando el sujeto presionaba el interruptor, la bombilla podía encenderse o permanecer apagada. En realidad, el interruptor no controlaba la bombilla, pero los individuos del grupo no depresivo eran más propensos a pensar que dominaban los acontecimientos y tenían control sobre el encendido de la bombilla, mientras que los del grupo deprimido eran más realistas en la evaluación de los acontecimientos.¹⁰

Las personas deprimidas, aunque más tristes, parecen ser más sabias que los individuos no deprimidos. Tal vez la epidemia de depresión en nuestra cultura tiene más que ver con una valoración realista de los acontecimientos del mundo y con la negativa a edulcorar la vida que con una anormal propensión al pesimismo. Como señala el psicólogo junguiano James Hillman: «A veces pienso que hay una depresión subyacente en nuestra cultura. [...] *Me hace pensar que si no estás deprimido, eres anormal*, porque el alma sabe de los árboles y edificios que están siendo destruidos, de la fealdad que se extiende, del caos de la cultura en muchos sentidos [...] y en cierto modo, si no lamentas lo que sucede a tu alrededor, estás apartado del alma del mundo. Así que, en ese sentido, creo que una depresión subyacente es una forma de adaptación a la realidad del mundo». ¹¹ Después de todo, los tiempos han sido duros a lo largo de la historia y la prehistoria, y la depresión clínica es una enfermedad seria. Sin embargo, Hillman sugiere que los trastornos del mundo actual deberían suscitar una sensación de triste empatía, y que la depresión de nuestros tiempos no puede desligarse de las atrocidades que suceden en nombre de la civilización.

LAS DESVENTAJAS DE LA FELICIDAD

En este sentido, la depresión parece violar un valor social clave en nuestra cultura, que encumbra a esa emoción que llamamos felicidad hasta el más alto punto en el panteón de las emociones. Como cultura estamos anclados en la felicidad: el rostro feliz, la comida

feliz, los libros de autoayuda que nos enseñan cómo ser felices. Una encuesta realizada por el Centro Pew de Investigación indicó que el ochenta y cinco por ciento de los estadounidenses cree que es feliz o muy feliz. Eric G. Wilson, profesor de inglés en la Universidad Wake Forest, escribe en su libro *Contra la felicidad*: «Nos preguntamos si el amplio abanico de antidepresivos a nuestro alcance convertirá algún día a la dulce tristeza en algo del pasado. Nos preguntamos si muy pronto todo estadounidense será feliz. [...] ¿Qué podemos hacer con esta obsesión americana por la felicidad que bien podría conducir a una repentina extinción del impulso creativo? [...] ¿No estamos perturbados por el abrumador énfasis que nuestra cultura pone en la felicidad? ¿No tememos que esta obsesión fanática nos lleve a vivir a medias, a vivir existencias insípidas, a una tierra baldía de comportamientos mecánicos?». De modo similar, Emmy Gut afirma: «En una sociedad competitiva, tecnocrática y combativa como la nuestra es un pensamiento inaceptable que el estado depresivo que nos ralentiza y nos aísla pueda ser útil y necesario para nuestro desarrollo personal y nuestra adaptación al cambio. En los negocios y la industria, en el servicio militar y en la educación pública, donde la actividad humana es gobernada por unos horarios rígidos, solo la discapacidad física es tolerada (a regañadientes) como excusa para abandonar nuestro pupitre, nuestra máquina, nuestra sección durante las horas de trabajo». ¹²

Así pues, la experiencia de la depresión podría representar una especie de *sublevación* contra algunos de los valores centrales de los norteamericanos, una protesta contra una sociedad ajetreteada, donde el individuo escamotea algún tiempo de descanso para observar la vida y sus complejos problemas y encontrar un modo de abordarlos. En el campo de la psicología evolutiva hay investigaciones que apuntan que la depresión tal vez evolucionó principalmente por esta razón. Los psicólogos evolutivos sugieren que la depresión pudo haberse originado como una forma de afrontar niveles extraordinarios de frustración en la consecución de objetivos: una incapacidad para cazar, o dificultades para obtener la pareja que uno ha elegido, ayuda insuficiente con el cuidado de los niños u otras tareas prehistóricas. La depresión ayudaría, en primer lugar, a poner el freno y a disponer de algún tiempo para buscar posibles soluciones (esta habría sido la función de la reflexión durante la depresión). En algunos casos, era necesario desestimar objetivos impracticables. En otros, era preciso un cambio de nicho (un cazador debía convertirse en recolector o viceversa). En segundo lugar, era un modo de obtener ayuda de los demás. ¹³ La persona deprimida esencialmente diría: «Si me niego a cazar o a cuidar a mis hijos, si abandono mi trabajo en el campo (si me pongo en huelga) tal vez veréis lo valioso que soy como recurso para la tribu y querréis ayudarme».

Por otro lado, la forma más extrema de los trastornos del ánimo tal vez evolucionó como una forma de aumentar la propia energía hasta un nivel que permitiera emprender actividades sexuales o agresivas que, en última instancia, impusieran la propia carga genética y permitieran transmitir los genes a futuras generaciones. Como señala el psiquiatra Jim Phelps: «Muchos expertos en trastornos del ánimo han especulado acerca

de que la tristeza podría tener *algo bueno*, como, por ejemplo, la confianza, el impulso, la habilidad para motivarse a uno mismo a hacer las cosas, una menor necesidad de dormir e, incluso, un aumento de la actividad sexual, por parte de los animales situados en la parte superior de una jerarquía social». ¹⁴

Tal vez estas profundas razones evolutivas que subyacen a la depresión y al trastorno bipolar ayudarían a explicar el vínculo entre los trastornos del ánimo y la creatividad. Miles de años de resolución de problemas por parte de los introvertidos melancólicos, por un lado, e intensos niveles de elevada energía, por otro, podrían haber sentado las bases para la creatividad en los tiempos modernos. Ya en la antigüedad griega, Aristóteles comentó esta relación: «¿Por qué todos los hombres que han destacado en filosofía, política, poesía o artes son melancólicos, y algunos hasta tal extremo que están infectados por las enfermedades que surgen de la bilis negra? [...] Todos son, como se ha dicho, naturalmente de este carácter». ¹⁵ El psicólogo Arnold Ludwig estudió a mil individuos eminentes del siglo XX y descubrió que el setenta y siete por ciento de los poetas, el cincuenta y cuatro por ciento de los escritores de ficción, el cincuenta por ciento de los artistas visuales y el cuarenta y seis por ciento de los compositores habían padecido al menos un episodio depresivo significativo a lo largo de sus vidas. Mientras que solo el dieciséis por ciento de las figuras del deporte, el cinco por ciento de los líderes militares y el cero por ciento de los exploradores había tenido alguna depresión. ¹⁶ La psiquiatra Nancy Andreasen entrevistó a treinta escritores del prestigioso Taller de Escritores de Iowa y descubrió que al menos el ochenta por ciento había padecido un episodio de trastorno afectivo (por ejemplo, depresión severa o trastorno bipolar), en comparación al treinta por ciento del grupo de control. Dos terceras partes de los escritores habían recibido tratamiento psiquiátrico por su trastorno. ¹⁷

Estudios realizados en la Universidad de Stanford han revelado la existencia de vínculos importantes entre la creatividad y el trastorno bipolar. En uno de ellos, se reveló que los artistas sanos y los individuos con depresión maníaca puntuaban más alto en creatividad que la media de la población general. ¹⁸ En otro estudio, niños con trastorno bipolar e hijos de padres bipolares puntuaron más alto en las pruebas de creatividad que los niños sanos del grupo de control. ¹⁹ La psiquiatra Kay Redfield Jamison, autora del influyente texto *Marcados con fuego: enfermedad maníaco depresiva y temperamento artístico* (ella misma bipolar) documenta detalladamente las relaciones entre los síntomas bipolares y la expresión creativa que se dan entre escritores y artistas a través de los siglos, y declara: «¿Quién no querría una enfermedad que cuenta entre sus síntomas con un estado de ánimo elevado y expansivo, una autoestima inflada, abundancia de energía, una menor necesidad de sueño, una sexualidad intensificada y [...] “un pensamiento agudizado e inusualmente creativo” y una “productividad incrementada”?». ²⁰

TRASTORNOS DEL ÁNIMO Y CONSTRUCCIÓN DE NICHOS

Sin embargo, el hecho es que la depresión y el trastorno bipolar siguen siendo trastornos devastadores para millones de niños y adultos de todo el país. En sentido estricto, los enfoques adaptativos para aliviar los trastornos del ánimo, incluyendo los antidepresivos y la terapia cognitivo-conductual, son de vital importancia para ayudar a las personas con trastornos del ánimo a vivir unas vidas normales o prácticamente normales. Yo no sé dónde estaría sin mis antidepresivos. Me pasaría los días preguntándome si podría dormir de noche o llamando a la gente para que me tranquilizaran diciéndome que no me estaba deteriorando y avanzando hacia la locura total. En todas las bromas sobre el Prozac que circulan en nuestra cultura hay una escasa compasión o comprensión hacia aquellos cuyas vidas han mejorado gracias a ese medicamento y otros similares. Entre los muchos beneficios del Prozac (y otros inhibidores selectivos de la reabsorción de la serotonina) está la reciente observación clínica de que aumenta la proliferación de células gliales (células que realizan la función de soporte de las neuronas) en las estructuras del sistema límbico como el hipocampo, un efecto que podría revertir la pérdida de células gliales en pacientes deprimidos.²¹ Aun así, los medicamentos y las terapias cognitivo-conductuales no lo son todo. Además, es necesario que las personas depresivas utilicen estrategias de construcción de nichos para adaptar el entorno a sus cerebros diferentes.

Siendo adolescente y adulto joven, siempre me avergonzó que mi padre, que era pediatra, abandonara el trabajo por su depresión y estuviera desempleado durante diecisiete años. Sin embargo, ahora que soy mayor me doy cuenta de que intentaba crear un nicho para sí mismo. Cuando la palabra no estaba de moda, mi padre explicaba su desempleo por razones de estrés. Había realizado su formación médica en la Universidad McGill en los años cuarenta, lugar donde Hans Selye desarrolló el concepto y más tarde escribió el libro *The Stress of Life*. La respuesta de mi padre a la depresión severa fue eliminar los agentes estresantes, en particular el terriblemente estresante trabajo como pediatra en una asociación clínica muy unida y elitista. Sentarse en casa a leer revistas y ver la televisión o a escuchar música clásica no era un nicho ideal, evidentemente (aunque era un nicho a pesar de todo), pero logró no padecer otro episodio severo en toda su vida y, por último, fue capaz de volver a trabajar, ya con cincuenta años, y asumir un puesto médico menos estresante hasta su jubilación, cuando tenía casi ochenta. Si repaso mi propia vida adulta descubro cómo he estructurado mi vida cotidiana para crear un entorno que reduzca el estrés en la medida de lo posible. Durante la mayor parte de mi vida adulta he trabajado en casa, estableciendo mi propio horario (levantándome no muy temprano y trabajando hasta primeras horas de la tarde) y trabajando, básicamente, para mí mismo. Así, he eludido la tensión que se deriva de la política de oficina, los problemas de autoridad con los jefes y el estrés de tener que adaptarme a los horarios de otro. Sigo teniendo plazos de entrega editoriales y conferencias, pero son pocos y están separados entre sí, y gozo de la suficiente

autodisciplina como para cumplirlos. Durante el día, también tengo la posibilidad de realizar actividades adicionales de reducción del estrés como yoga, meditación y ejercicio.

Hay una amplia gama de otras estrategias para combatir la depresión a través de la construcción de un nicho positivo, entre ellas una dieta saludable (cereales integrales, fruta y verdura y alimentos ricos en aceites omega-3, como el salmón y las sardinas); realizar actividades sencillas y placenteras, como pasear por la naturaleza o jugar con animales domésticos; ofrecerse como voluntario para ayudar a personas menos afortunadas; escribir un diario con los propios pensamientos; dormir lo necesario y unirse a un grupo de apoyo para la depresión.²² También podemos estudiar las vidas de personajes eminentes con trastornos del ánimo para detectar el tipo de factores que incluyeron en su propia construcción de nichos. Abraham Lincoln, por ejemplo, que sufría de depresión crónica, utilizaba canciones tristes y poemas como vehículos para lamentar su dolor. A veces, se le oía recitar esos estribillos y versos durante horas. John Stuart Mill dijo que leer la poesía romántica de William Wordsworth le sacó de su depresión cuando apenas pasaba de los veinte. Winston Churchill, que se refería a su depresión de toda la vida como a un «perro negro», levantaba paredes de ladrillos y pintaba. Tennessee Williams nadaba todos los días para aliviar su depresión. En muchos casos, era el *trabajo creativo* de esos individuos deprimidos y bipolares lo que aportaba un verdadero alivio a los síntomas más penosos de su trastorno del ánimo. Robert Lowell, que padecía de trastorno bipolar, volcó su dolor y tristeza en su poesía. El artista Edvard Munch canalizó su melancolía en su obra maestra *El grito*. Más cercano a nuestra época, el cómico Bob Saget señaló: «Si un cómico realmente bueno no está deprimido, algo va mal». Jim Carrey, por ejemplo, en una entrevista para el programa de televisión *60 Minutes*, reveló que la inspiración de sus simpáticas payasadas residía en la desesperación. Tal vez los individuos con tendencia a los trastornos del ánimo deberían pensar en ejercer profesiones creativas (y también carreras que impliquen ayudar a los demás con sus emociones) al reflexionar sobre a qué querrían dedicarse. Esa lista podría incluir las siguientes:

- escritor
- artista
- psicólogo clínico
- psicólogo orientador
- asesor matrimonial, infantil y familiar
- teólogo
- filósofo
- capellán
- periodista
- músico

- bailarín
- escultor
- pintor
- *coach* personal

Evidentemente, también hace falta el talento y la aptitud para realizar cualquiera de estas profesiones. Sin embargo, merece la pena subrayar que los trabajos con un elevado estrés, como bombero, directivo empresarial o controlador del tráfico aéreo, no constituyen la mejor elección para una persona con una tendencia depresiva o un comportamiento maniaco. Además, parece que las humanidades, más que las ciencias, representan un ecosistema más protector para mentes y corazones sensibles. El estudio de Ludwig mostró que mientras más del cincuenta por ciento de los escritores y artistas habían experimentado depresión, este dato era mucho más bajo (veintiocho por ciento) en los científicos.

Otro ingrediente crítico en la construcción de nichos para los trastornos del ánimo es crear y reforzar relaciones positivas con padres, amigos y profesionales. La investigación en psicología del desarrollo sugiere que si un niño pequeño no mantiene un vínculo emocional positivo con su madre durante los dos primeros años de su vida, existe un mayor riesgo de que padezca depresión en una etapa posterior.²³ Se considera que el 2,5 por ciento de los niños sufren depresión. Una relación segura proporciona una especie de amortiguador o vacuna emocional contra los acontecimientos estresantes que padecerá en su vida futura. De modo similar, los niños que han experimentado un trauma a edad temprana tienen más oportunidades de superar ese desafío (de ser fuertes) si disfrutaban de una relación de apoyo con al menos un amigo o un miembro sano de la familia en lo que les resta de infancia.²⁴ Cuando la depresión se manifiesta en la edad adulta, a menudo es la relación con un profesional de la salud mental, como un psicoterapeuta, lo que resulta más útil. Un terapeuta puede ayudar a identificar objetivos frustrados, asistir a la persona deprimida en la solución de problemas y, con frecuencia, sugerir un nicho más adecuado en el que desarrollar las propias capacidades. El psiquiatra J. Anderson Thompson Jr., por ejemplo, estaba trabajando con una chica de dieciocho años a la que describía como «intensamente deprimida, de tendencias suicidas y propensión a practicarse cortes». Descubrió que los padres de la paciente habían presionado a la chica para cursar asignaturas de ciencias en el instituto, cuando sus intereses la inclinaban hacia las artes. En el transcurso de la terapia, el doctor Anderson ayudó a la chica a ser más firme en sus objetivos, lo que la llevó a ser transferida a otro instituto y a cambiar de asignaturas. Como resultado, su depresión se desvaneció.

A pesar de los objetivos específicos implicados, lo que parece más importante en la construcción de nichos positivos para los trastornos del ánimo es la construcción de un contexto de *sentido*, sin reparar en el contenido. Vivimos una época tan fragmentaria que la depresión y la manía parecen, en muchos aspectos, una respuesta a la pérdida de

coherencia de nuestra cultura. Como señala Andrew Solomon, autor de *El demonio de la depresión*: «Las tasas crecientes de depresión son, incuestionablemente, una consecuencia de la modernidad. El ritmo de vida, el caos tecnológico, la alienación de la gente, el desmoronamiento de las estructuras familiares tradicionales, la soledad endémica, el fracaso de los sistemas de creencias (religiosas, morales, políticas, sociales...) ha sido catastrófico». Todo lo que pueda aportar un sentido y un propósito a la vida contribuye, en última instancia, a aportar bienestar al individuo. E irónicamente, es la propia experiencia de la depresión, la experiencia de haber soportado el sufrimiento y padecido esa iniciación, lo que a veces puede proporcionarnos la sensación de un sentido más profundo. Como señaló una de las participantes en el estudio de Solomon: «Tener un estado de ánimo tan bajo te da valor; creo que abordo las pérdidas difíciles mejor que los demás, porque tengo mucha experiencia en los sentimientos que traen consigo. La depresión no es un obstáculo en mi camino; es una parte de mí que arrastro en el camino, y creo que me ayuda en varios aspectos. ¿Cómo? Eso no lo sé. Y sin embargo creo en mi depresión, en su poder redentor. Soy una mujer muy fuerte, y eso se debe en gran parte a la depresión».²⁵ Comentando su trastorno bipolar, la escritora Marya Hornbacher apunta: «Mi cerebro, a veces, se exilia de la realidad consensuada, y mi realidad privada es un lugar muy solitario. Pero al final no estoy segura de no querer haber estado allí. Me parece valioso haber estado en los lugares que he visitado. Aunque hay días en que desearía que Dios me permitiera intercambiar mi cerebro con otra persona durante un solo minuto, solo para lograr un poco de paz no cambiaría la vida de mi mente por la vida de otro. [...] Sea lo que sea, me traiga lo que me traiga, es mi vida».²⁶

Capítulo 6

LAS VENTAJAS DE LA ANSIEDAD

La ansiedad es la criada de la creatividad.

T. S. Eliot

Cuando consiguen unos nichos bien contruidos, los individuos neurodiversos pueden ser muy creativos. Ya hemos visto en este libro como Temple Grandin, con su aversión al contacto, creó una *máquina de abrazar* para proporcionarse la sensación de contacto corporal, y cómo Amanda Baggs, que no utiliza el lenguaje oral, equipó su apartamento con un vanguardista estudio de grabación de vídeo para comunicarse. Otro gran ejemplo de construcción de nicho neurodiverso procede de John Madden, ex entrenador de los Oakland Raiders y comentarista deportivo de fútbol americano. Pese a tener un trabajo que le exigía estar en diferentes lugares del país cada semana, desde septiembre hasta enero, Madden no volaba: viajaba en autobús. En el año 1979 sufrió lo que llamó «un ataque de pánico a gran escala» a bordo de un avión. «No tuvo que ver con volar, atravesar turbulencias o algo parecido. La azafata de vuelo cerró la puerta y antes de empezar a movernos supe que tenía que salir del avión, pero me mostré firme. Crees que vas a morir. Estaba sudando, temblando, todo a la vez. Era como estar encerrado y no poder escapar.»¹

Madden no ha vuelto a volar. En lugar de eso, durante sus treinta años como comentarista de televisión ha utilizado un lujoso autobús Greyhound, apodado el «crucero Madden», que recorrió aproximadamente 130.000 kilómetros al año. Tenía cinco pantallas planas de televisión de plasma; un dormitorio con un gran colchón de aire; una oficina de alta tecnología con teléfono, fax, equipo de grabación y un ordenador portátil; dos baños, uno de los cuales incluía una gran ducha de vapor; una cocina con horno doble, encimera eléctrica y frigorífico de gran tamaño; una zona para comer y un salón de estar con butacas reclinables y sofá. Para obtener energía incorporaba un generador capaz de hacer funcionar una casa de quinientos metros cuadrados. Madden dice que este autobús cumplió una fantasía de la infancia, cuando leyó las memorias de Steinbeck *Viajes con Charley*, acerca de las aventuras que vivió junto a su perro

recorriendo Estados Unidos en caravana durante los años cincuenta. «La gente paga por ver escenas así», comentó una vez en una entrevista. «Solo puedes conocer Estados Unidos conduciendo por lugares como Nebraska durante ocho horas.»

John Madden es uno de los más de cuarenta millones de estadounidenses que padecen trastorno de la ansiedad. Con el paso de los años, ha hecho mucho para divulgar la experiencia del pánico y la ansiedad. La propia descripción de Madden a bordo del avión probablemente le merecería un diagnóstico de trastorno del pánico o una fobia específica (por ejemplo, aerofobia, miedo a volar, o claustrofobia). Hay otras muchas categorías de trastornos de la ansiedad (las examinaremos más adelante en este mismo capítulo), entre ellas el trastorno de ansiedad generalizado, el trastorno de estrés postraumático (TEPT), el trastorno de ansiedad social y el trastorno obsesivo-compulsivo (TOC). Los trastornos de la ansiedad cuestan a los estadounidenses alrededor de cuarenta y cinco mil millones de dólares al año en costes sanitarios directos e indirectos (lo que representa un tercio del total del gasto médico). Parecen afectar un poco más a mujeres que a hombres, en una proporción 3/2: hay tres mujeres que sufren ansiedad por cada dos hombres que la padecen. La mayor parte de trastornos de la ansiedad empiezan en la infancia, la adolescencia o en el inicio de la edad adulta, aunque también pueden surgir en las personas mayores, especialmente en aquellas que padecen otros problemas médicos. Las palabras «ansiedad» y «miedo», a veces indistintamente utilizadas, pueden diferenciarse una de otra en el sentido de que la ansiedad designa la vaga sensación de preocupación hacia un objeto desconocido, mientras que el miedo es una fuerte emoción dirigida hacia una entidad específica conocida. Al mismo tiempo, las fobias específicas (por ejemplo, el miedo a las serpientes) y el terror experimentado por quien padece el trastorno de estrés postraumático, por ejemplo, parecen señalar que el miedo y la ansiedad están estrechamente vinculados.

LA BIOLOGÍA DE LA ANSIEDAD

Muchos de los vínculos neurológicos de la ansiedad apuntan a la amígdala, un pequeño órgano en forma de almendra (*amygdala* en griego significa «almendra»), profundamente enterrada en los lóbulos temporales del cerebro. La amígdala está constantemente alerta para detectar cambios en el entorno que impliquen peligro. Recibe información de fuentes muy diversas. Tiene, por ejemplo, una conexión directa con el lóbulo olfativo y una conexión, a través del tálamo, con el resto de sentidos. Esto significa que podemos oler algo del entorno, u oírlo, verlo, tocarlo o saborearlo, y nuestra amígdala puede señalar la presencia de peligro antes de que seamos conscientes de que lo estamos experimentando en nuestros centros cerebrales superiores. Cuando la amígdala hace saltar la alarma, activa el eje hipotálamo-pituitaria-suprarrenal (HPS) que inicia la respuesta de enfrentamiento o evasión. Nuestro corazón empieza a latir más rápido, respiramos más profundamente y tensamos el cuerpo para enfrentar el peligro.

Obviamente, este sistema de circuitos evolucionó para ayudarnos a sobrevivir a los peligros reales del entorno. Si un tigre te amenaza, no querrás perder mucho tiempo pensando qué hacer en tu córtex prefrontal. Perderías un tiempo valioso, lo que puede marcar la diferencia entre *tomar* el almuerzo y *ser* el almuerzo. Al mismo tiempo, la amígdala también recibe información secundaria del córtex prefrontal y otras estructuras cerebrales superiores. Esto quiere decir que, tras haber procesado la amenaza inicial, podemos pensar racionalmente si esta amenaza existe en realidad, y, si no es así, hemos de indicar a la amígdala que apague la alarma.

Este sistema está descompuesto en personas con trastornos de la ansiedad. O bien el umbral del miedo en la amígdala es demasiado bajo, o sus centros cerebrales superiores le transmiten información errónea, señalando que existe un peligro cuando de hecho no hay ninguno. Un grupo de científicos de la Escuela de Medicina de la Universidad de Columbia han demostrado a través de escáneres cerebrales IRMf que cuando se mostraban imágenes de rostros asustados durante unos instantes (pasadas a una velocidad que impide la asimilación consciente) a los sujetos ansiosos, sus amígdalas se activaban en mayor medida que las de los individuos con un temperamento menos ansioso. «Los psicólogos han sugerido que las personas con trastornos de la ansiedad son muy sensibles a amenazas subliminales, y que recogen estímulos que los demás no percibimos», dice el doctor Joy Hirsch, profesor de neurorradiología y psicología y director del Centro de Investigación IRMf en el Centro médico de la Universidad de Columbia, donde se llevó a cabo el estudio. «Nuestros descubrimientos demuestran una base biológica en esta vigilancia emocional inconsciente.»²

Una de las razones de este estado de alerta puede ser genética. En un estudio similar llevado a cabo en el Instituto Nacional de Salud Mental, los sujetos que habían heredado una o dos copias de la variante corta del gen transportador de la serotonina humana experimentaron mayor actividad en la amígdala al mostrárseles imágenes aterradoras que aquellos con solo dos copias de la variante larga del gen.³ Como observamos en el último capítulo, la serotonina es un neurotransmisor que facilita la comunicación entre el neocórtex y las estructuras cerebrales profundas como la amígdala. La hiperactividad de los circuitos de la ansiedad puede deberse, también, a causas ambientales. El abuso sexual o los malos tratos en la infancia, o el trauma de una guerra, por ejemplo, pueden reajustar los circuitos amígdala-HPS en un nivel más sensible, haciendo más probable que futuros estímulos desencadenen la ansiedad. O bien el estrés crónico, que puede mermar el suministro de neurotransmisores que mantienen el equilibrio del funcionamiento cerebral.⁴ Los mismos medicamentos que ayudan con la depresión, los inhibidores selectivos de reabsorción de serotonina como el Prozac, el Zoloft, el Paxil y el Luvox, también ayudan en los trastornos de la ansiedad, y no resultan adictivos, como muchos tranquilizantes, que constituían el principal medio para tratar la ansiedad antes de que los antidepresivos emergieran en los años noventa (el Miltown, el primer tranquilizante moderno del mundo, se introdujo en el mercado en el año 1956). Existe,

de hecho, un elevado nivel de *comorbidez* (padecer dos o más trastornos al mismo tiempo) entre los trastornos del ánimo y de la ansiedad. Una persona con uno de ellos tiene entre un veinticinco y un cincuenta por ciento de probabilidades de desarrollar otro.⁵

LAS VIRTUDES DE LA ANSIEDAD

En algún lugar del espectro continuo de la ansiedad hay formas de ansiedad positivas e incluso útiles para la condición humana. Muchas personas eligen situarse voluntariamente en un estado de ansiedad, por ejemplo, en el parque de atracciones, al ver películas de suspense o videojuegos con un elevado nivel de acción. Como señala el educador Samuel Nathan Gillian, autor de *The Beauty of Fear*: «Nos encantan las historias de terror y las películas de miedo. Existe un enorme mercado para historias de terror que realmente nos hacen disfrutar de estar asustados. [...] Queremos experimentar las mayores emociones, la mayor excitación. [...] Estamos dispuestos a pagar para que nos asusten, no importa el precio de las entradas».⁶ En estos casos, parece que la amígdala y los centros cerebrales superiores se comunican efectivamente, por ejemplo, el centro cerebral superior *dice* a la amígdala: «Te envío un material aterrador, pero *en realidad no es tan aterrador*, si sabes lo que quiero decir, je, je».

De igual modo, un cierto nivel de ansiedad nos ayuda a hacerlo bien en un examen escolar, o en el mundo de los negocios. A veces me parece extraño que no parezca importarme hablar ante amplios grupos de personas, cuando algunas encuestas indican que este es el mayor temor de los norteamericanos. Algo que resulta especialmente extraño, dado que he padecido ansiedades discapacitadoras en muchos otros aspectos, entre ellos vértigo, miedo a volar y la sensación, carente de todo fundamento, de padecer enfermedades graves. Sin embargo, recuerdo lo que alguien me dijo hace mucho tiempo: «Está bien tener mariposas en el estómago, tan solo asegúrate de que todas vuelan en la misma dirección». En el mundo de los negocios, un cierto nivel de ansiedad equilibrada parece aportar la motivación necesaria que procura a los individuos el impulso para competir. Alan Mulally, directivo de Ford, explica:

Me puse con la revisión del plan de empresa del jueves. Y eso siempre crea ansiedad. O te anticipas al plan o vas detrás de él. Así que entonces, ¡bum! Has abierto un agujero que va del lugar donde estás hasta el lugar en el que desearías estar. Has despertado la ansiedad, la excitación, la motivación. [...] La mitad del tiempo, al acabar el día, no sé cómo vamos a hacerlo. Siempre juegas tu mejor baza, y no puedes descolgarte o inmovilizarte. Por eso la ansiedad es algo bueno. Significa que piensas en tus fines, en tus objetivos y planes, y en los riesgos y oportunidades. Es muy útil y ofrece muchas posibilidades. Si eres libre y estás dispuesto a tratar con toda esa incertidumbre, entonces tienes que ser capaz de decir que eres ansioso.⁷

En este caso, la naturaleza difusa de la ansiedad generalizada se concentra en una herramienta manejable que puede ayudar a realizar las tareas en el lugar de trabajo.

La ansiedad también es importante en el proceso creativo. El filósofo Charles Frankel escribió una vez que «la ansiedad es la condición esencial de la creación artística e intelectual, y de lo mejor en la historia de la humanidad». Cuando el artista afronta el lienzo vacío o el escritor enfrenta la hoja en blanco, surge el ansioso: «¿Y ahora qué?». ¿Cómo se crea algo de la nada? La mayoría de los artistas canalizan su ansiedad (incluyendo la que proviene de la infancia) en sus trabajos artísticos. Además, en el acto creativo hay presente cierta tensión que transforma la ansiedad en virtud. El escritor Ralph Keys observa: «Los temores de un escritor nunca resultan vencidos. Ni deberían serlo. Si se descubriera un antídoto para la ansiedad literaria, los escritores se verían privados de un poderoso aliado. Cuando estoy ansioso, soy perspicaz: alerta, observador, a veces incluso ingenioso. El miedo me da energía». Además, cuando los artistas crean, acceden a los miedos colectivos de la humanidad y contribuyen a hacerlos más racionales y soportables. El doctor Stephen Diamond, psicólogo clínico y forense, señala: «Cuanto mayor es el conflicto, la rabia y la ansiedad, mayor es la necesidad interior de crear. También hemos de tener presente que los individuos con más talento, aquellos que poseen un don para ciertas cosas, sienten esta necesidad interior aún más intensamente, y en ciertos aspectos experimentan y dan voz no solo a sus propios demonios sino también a los demonios colectivos. Por lo tanto, de alguna manera, son como pequeños oráculos de Delfos, o como los canarios en una mina de carbón: perciben los peligros, los conflictos, las sombras culturales, e intentan atribuirles un significado».⁸ Después de todo, ser humano es experimentar la ansiedad, especialmente en esta era agobiante, en la que es posible la aniquilación nuclear, el calentamiento global puede destruir el planeta, y existen otras amenazas, tanto antiguas como modernas, que nos asedian por todos lados. El psicólogo Rollo May señala que el yo se desarrolla, fundamentalmente, afrontando situaciones generadoras de ansiedad. Cita al filósofo danés Søren Kierkegaard: «Arriesgarse provoca ansiedad, pero no arriesgarse es perderse a sí mismo».

Una anécdota cultural: al parecer, en los años cincuenta, cuando los valores norteamericanos se centraban especialmente en el progreso y el logro, la ansiedad se concebía de forma muy diferente. En su libro *The Age of Anxiety: A History of America's Turbulent Affair with Tranquilizers*, la historiadora social Andrea Tone escribe:

En la cultura norteamericana de los años cincuenta, la ansiedad no se consideraba tanto un trastorno psiquiátrico grave como una señal de realización: un emblema de la lucha, pero también del éxito. La ansiedad era el predecible y sin embargo encomiable vástago de la insaciable ambición de Estados Unidos por ir a la cabeza, su implacable determinación de ser un país nuevo y mejor. Esta mentalidad de la eficacia también reforzaba la creencia de que los estadounidenses no solo podían hacerlo todo, sino que tenían derecho a hacerlo con una mínima turbación e incomodidad. En este marco cultural, los tranquilizantes fueron recibidos como medios para la realización personal, con el mismo fervor que las tarjetas de crédito, los refrigeradores eléctricos, la comida precocinada y los cosméticos.⁹

Al mismo tiempo, existe una profunda tradición que sugiere que la ansiedad viola un valor social consagrado: la tranquilidad. En su libro de aforismos *Wit and Wisdom from Poor Richard's Almanack*, el padre fundador Benjamin Franklin consideraba la tranquilidad una de sus trece virtudes. Escribió: «No te dejes perturbar por nimiedades, o por accidentes comunes e inevitables».¹⁰ El hecho de que nos refiramos a los medicamentos que combaten la ansiedad con el nombre de tranquilizantes nos da una idea de esta valoración más profunda.

LAS VENTAJAS EVOLUTIVAS DE LOS TRASTORNOS DE LA ANSIEDAD

Hasta este momento hemos considerado la ansiedad y los trastornos de la ansiedad como un todo. Sin embargo, como hemos señalado antes, los trastornos de la ansiedad surgen en el seno de una gran variedad de manifestaciones. De hecho, existen seis formas principales de trastornos de la ansiedad. El trastorno generalizado de la ansiedad es una permanente sensación de angustia que dura al menos seis meses sin que exista un objeto específico de temor. El trastorno del pánico provoca reiterados e inesperados ataques de intenso temor que duran de unos pocos minutos a unas horas. Los síntomas incluyen palpitaciones, sudor, temblores y sensaciones de ahogo y asfixia. El trastorno de estrés postraumático, sufrido después de un acontecimiento traumático como el abuso físico o sexual o una guerra, puede incluir pesadillas, *flashbacks* e hipervigilancia. El trastorno de ansiedad social es el temor a que los demás nos perciban negativamente, o a ser públicamente humillados, lo que lleva a evitar situaciones sociales. Los síntomas pueden incluir rubor, temblores, temor a vomitar o urgencia en la vejiga y dolores intestinales. El trastorno obsesivo-compulsivo se manifiesta a través de pensamientos o comportamientos no deseados que parecen imposibles de detener o controlar. Por último, la principal categoría en los trastornos de la ansiedad son las fobias específicas, de múltiples tipologías, desde la acufofobia (miedo a la oscuridad) a la zelofobia (miedo a los celos).

Cada una de estas formas de trastorno de la ansiedad parece estar en el acervo genético porque cumplió alguna importante función en la historia de la evolución. Esto ayudaría a explicar por qué los trastornos de la ansiedad están tan extendidos en la sociedad actual, afectando casi al veinte por ciento de la población, mucho más que cualquier otro trastorno psiquiátrico. En los tiempos prehistóricos, la vida era, citando al filósofo Thomas Hobbes, «pobre, repugnante, brutal y breve». Los peligros acechaban en cada esquina: bestias de presa, plantas venenosas, sequías, incendios, inundaciones, guerras entre tribus, etcétera. El trastorno de ansiedad generalizada probablemente evolucionó como un medio para afrontar amenazas cuya naturaleza no podía identificarse claramente. El trastorno del pánico, por otro lado, tal vez evolucionó como

una forma de activación rápida de los mecanismos cerebrales de enfrentamiento o evasión, liberando grandes cantidades de adrenalina en el cuerpo, a fin de poder huir del peligro inmediatamente.

Curiosamente, un estudio reciente sugiere que las personas ansiosas tienen pocos accidentes fatales durante su juventud. William Lee, investigador del Instituto de Psiquiatría en Inglaterra, y sus compañeros, recurrieron a datos del Estudio de Salud y Desarrollo del Consejo Nacional de Investigación Médica y analizaron los destinos de 5.362 personas nacidas en el año 1946. Aquellos individuos con mayor ansiedad, medida a partir de la evaluación de sus profesores cuando tenían trece años, fueron significativamente menos propensos a morir en circunstancias accidentales antes de los veinticinco (solo le ocurrió a un 0,1 por ciento) en comparación con los no ansiosos (que murieron de accidente en una proporción del 0,72 por ciento). Se descubrieron resultados similares cuando la ansiedad se midió utilizando los juicios de ansiedad de los profesores cuando los individuos de la prueba tenían quince años y también al utilizar los resultados de un cuestionario sobre neuroticismo cuando tenían dieciséis. Como contraste, la ansiedad no tenía conexión con el número no accidental de muertes (por ejemplo, por enfermedad) antes de los veinticinco. «Nuestros resultados muestran, por primera vez en una muestra humana representativa, un efecto relativamente protector de la ansiedad típica», según los investigadores.¹¹ Los datos revelaron que pasados los veinticinco años este efecto protector parecía equilibrarse, dándose una mayor probabilidad de que las personas ansiosas murieran debido a problemas médicos (por ejemplo, enfermedad) que los individuos no ansiosos. Sin embargo, la evolución ha estado más preocupada con el destino de los jóvenes, y tal vez les proporcionó la ansiedad suficiente para evitar accidentes el tiempo necesario para que transmitieran sus genes.

La excesiva vigilancia y las conductas de evitación del trastorno del estrés postraumático parecen implicar el papel de la memoria en la evitación de situaciones previamente peligrosas. Algunos estudios sugieren que el hipocampo (importante para la memoria) es más pequeño en quienes padecen el trastorno del estrés postraumático a causa de una degeneración de las dentritas inducida por el estrés. En su libro *Evolution and Post-traumatic Stress*, Chris Cantor señala: «Si los individuos ancestrales hubieran vivido experiencias seriamente amenazadoras, su supervivencia a largo plazo aumentaría si no olvidaran sus lecciones (reexperimentación de los síntomas); si permanecieran alertas durante un largo período (síntomas de sobreexcitación); si evitaran las actividades y lugares de alto riesgo (conductas de evitación) y fueran rápidos a la hora de utilizar otras defensas, determinadas por las exigencias del entorno».¹² Estos mecanismos fueron diseñados para advertirnos de los peligros reales que pueden desencadenarse en nuestra presencia, entre ellos, en la época actual, la amenaza de enemigos militares, terroristas, secuestradores, ladrones y asesinos en serie. Gavin de Becker, autor de *El valor del miedo: señales de alarma que nos protegen de la violencia*, relata la historia de una mujer que, en su edificio de apartamentos, encontró a un hombre que se ofreció a

llevarle los comestibles que ella portaba hasta su apartamento (una bolsa se había roto, desparramando latas de comida para gato en el hueco de la escalera). Algo en el tono de voz la inquietó, pero ignoró la señal. Tras la amistosa insistencia de ayuda, le entregó una bolsa, y otra vez volvió a sentir que había ido contra sus instintos más profundos. Por último, ya dentro del apartamento, el hombre la asaltó y la violó apuntando un arma a su cabeza durante las siguientes tres horas. Cuando hubo terminado y ella yacía desnuda en la cama, él le dijo que no iba a hacerle daño, pero ella advirtió cómo él cerraba la ventana del dormitorio. De nuevo volvió a prender en su mente la señal de que algo no iba bien, y esta vez hizo caso de su instinto. Cuando el hombre abandonó por un momento la habitación para ir a la cocina, ella corrió hacia la puerta y se refugió en el apartamento de un vecino. Había intuido que el hombre cerraba la ventana porque planeaba matarla y quería minimizar el ruido. De Becker comenta: «Lo que experimentó fue auténtico miedo, no como cuando estamos sobresaltados, no como el miedo que sentimos al ver una película o cuando tememos hablar en público. Este miedo es el poderoso aliado que dice: “Haz lo que yo te diga”. A veces le dice a la persona que se finja muerta, o que deje de respirar, o que corra, grite o pelee, pero a Kelly le dijo: “No hables, no dudes de mí y te sacaré de aquí”».¹³ En el caso del trastorno de estrés postraumático, sin embargo, una vez que ha tenido lugar la experiencia traumática desencadenando las defensas evolutivas adaptativas, la persona normalmente regresa a un entorno seguro (por ejemplo, vuelve a casa después del servicio militar), donde esos mecanismos ya no son necesarios. Sin embargo, la naturaleza no lo sabe y continúa activando las respuestas, lo que tiene como resultado enfermedades graves y que inducen a la postración, a menudo durante años.

En el caso del trastorno de la ansiedad social, que implica temor al juicio de los demás y evitación del contacto social, tal vez conocer el propio lugar en la jerarquía social constituía una ventaja en tiempos antiguos, eludiendo, así, la confrontación con figuras poderosas en el seno de la tribu, evitando las miradas y apartándose de la escena social para prevenir conflictos potenciales con los demás. Como indican los psicólogos Mark R. Leary y Robin M. Kowalski: «Un elevado estado de excitación ansiosa alertaba a los individuos de las amenazas de los miembros dominantes del grupo, los situaba en un estado de *buena disposición* para responder a estas amenazas y motivaba comportamientos sumisos para disminuirlas».¹⁴ En cuanto a las personas con agorafobia (el temor a salir de casa), es posible que su trastorno evolucionara a partir de los peligros que existían en áreas que carecían de protección de las amenazas exteriores. Hace setenta mil años el *Homo sapiens* se expandió más allá de su hábitat primitivo en el África oriental, cubierta de bosques, a zonas escasamente arboladas. En estos espacios abiertos existía una mayor vulnerabilidad ante el ataque de depredadores. Es posible que fuera una ventaja evolutiva querer retirarse instintivamente a un hogar seguro, y si esta tendencia vino acompañada por la ansiedad, tal vez contribuyó a mantenerlos alejados de potenciales peligros y cumplió una importante función adaptativa.

De modo similar, pueden rastrearse otras fobias para legitimar los miedos en los tiempos antiguos: la acluofobia, o miedo a la oscuridad, sería apropiada en un entorno donde las horas nocturnas estuvieran llenas de depredadores errantes. La fonofobia, o temor a los sonidos altos, tendría sentido en situaciones en las que relámpagos o animales feroces supusieran una amenaza. El psicólogo John Bowlby escribe:

En un amplio abanico de especies animales, incluida el hombre, una de las condiciones principales que despierta la alarma y la huida es la mera sorpresa. Otras son el sonido, y los objetos que se agrandan y acercan con rapidez; y también para los animales de algunas especies, aunque no de otras, la oscuridad. Otra, por ejemplo, es el aislamiento. Ahora resulta obvio que ninguna de estas situaciones estimulantes es peligrosa en sí misma. No obstante, al observarlas a través de las lentes evolutivas, su papel a la hora de promover la supervivencia no es difícil de percibir. Ruido, sorpresa, acercamiento rápido, aislamiento, y para muchas especies también la oscuridad, son condiciones estadísticamente asociadas a un mayor riesgo de peligro.¹⁵

TRASTORNO OBSESIVO-COMPULSIVO Y RITUALES CULTURALES

Un ejemplo interesante de trastorno de la ansiedad con una vinculación única con un amplio repertorio de rituales religiosos y ceremonias culturales alrededor del mundo puede observarse en el trastorno obsesivo-compulsivo. El TOC se caracteriza por pensamientos o comportamientos que parecen imposibles de detener o controlar. Implica pensamientos obsesivos («He olvidado cerrar la puerta trasera», «Estoy contaminado con gérmenes», «Tengo una enfermedad terminal») que provocan ansiedad. En un intento de dominar esta ansiedad, la persona afectada emprende acciones compulsivas, como comprobar continuamente que la puerta trasera está cerrada, lavarse las manos o buscar síntomas médicos. Estas conductas reducen temporalmente su ansiedad, pero más tarde regresa la obsesión, lo que deriva en la repetición del comportamiento compulsivo. En casos severos de TOC, una persona puede pasar muchas horas al día comprobando las cerraduras, lavándose las manos, visitando médicos o implicado en otras actividades sin fundamento, hasta el extremo de interferir con su trabajo, familia y roles sociales. El individuo con TOC se da cuenta de que sus obsesiones y comportamientos son irracionales, pero no puede evitar realizarlos o experimentarlos.

La biología del TOC parece implicar una falta de comunicación entre el córtex orbitofrontal (la parte de los lóbulos frontales que están justo detrás de nuestros ojos), el gyrus cingulado (que forma parte del sistema límbico o cerebro emocional), el núcleo caudado (incluido en los ganglios basales, un conjunto de estructuras importante en los movimientos voluntarios) y el tálamo (que transmite información entre los lóbulos frontales y el sistema límbico). El córtex orbitofrontal advierte que algo parece ir mal (la puerta no está cerrada, mis manos están sucias, tengo un bulto en la espalda) y lo comunica al gyrus cingulado, que provoca la respuesta ansiosa descrita anteriormente. Normalmente, el núcleo caudado procesa el flujo de ideas e inicia la actividad motora. Suele desconectar la luz de advertencia del córtex orbitofrontal cuando el asunto ha sido

resuelto. La puerta ha sido comprobada, nos hemos lavado las manos, el bulto es examinado por un médico. Y la vida continúa. Pero, con el TOC, tanto el córtex orbitofrontal como el gyrus cingulado parecen estar *activos* todo el tiempo, y el núcleo caudado se paraliza y no desconecta la luz de advertencia.

Jeffrey Schwartz, profesor de psiquiatría en la Escuela médica UCLA, llama a este proceso el «candado cerebral» y ha logrado cambiar exitosamente el comportamiento de las personas utilizando una forma de terapia cognitivo-conductual que presenta cuatro pasos básicos: primero, rebautizar las obsesiones como trastorno médico, el TOC; segundo, atribuir el molesto e intenso impulso o pensamiento ansioso al TOC; tercero, centrar la atención en algo positivo al menos durante unos minutos; y cuarto, reevaluar los pensamientos e impulsos del TOC como inútiles. Para demostrar la eficacia de este enfoque, Schwartz y sus colegas han utilizado una técnica de escaneo cerebral llamada tomografía de emisión de positrones, que supone inyectar niveles seguros de glucosa radioactiva en el cerebro, que puede entonces monitorizarse según sean las áreas cerebrales que se *encienden*. El doctor Schwartz y sus colegas sometieron a este escáner a nueve sujetos antes y después de realizar diez semanas de terapia (sin medicación). El candado cerebral desapareció en la mayor parte de los sujetos. El córtex orbitofrontal, el gyrus cingulado, el núcleo caudado y el tálamo se mostraron menos hiperactivos en los escáneres, y el flujo de energía entre las cuatro zonas se ralentizó.¹⁶ Schwartz cambió literalmente la química cerebral de estos individuos, o, por decirlo de otro modo, ayudó a estas personas a construir una adaptación biológica que les permitiera vivir sin la angustia de los síntomas del TOC.

Uno de los rasgos significativos del TOC es su preocupación por los rituales. Las manos han de lavarse cierto número de veces, hay que tocar cada poste de valla de camino al trabajo o hay que evitar los crujidos al caminar por la calle. Por ejemplo, un chico con TOC se sentía siempre sucio y tenía que lavarse las manos treinta y cinco veces al día. Realizaba varios rituales cuando tragaba saliva, incluyendo ponerse en cuclillas y tocar el suelo o tocarse los labios con los dedos. En cierto sentido, se observa un continuo de este tipo de comportamientos obsesivos y compulsivos en la mayoría de nosotros. Todos tenemos pequeñas rarezas y rituales que realizamos consciente o inconscientemente a lo largo del día, como tocar madera para alejar cualquier acontecimiento negativo, o cruzar los dedos para atraer la suerte o cuando decimos una mentirijilla. Los jugadores de béisbol son famosos por tener supersticiones que les inducen a llevar la misma gorra o a realizar rituales repetitivos antes de batear. Es el caso de uno de los *pitcher* de la primera división, por ejemplo, que «empieza su preparación ritual un día antes de lanzar, lavándose el pelo. Al día siguiente [...] toma beicon en el almuerzo. Al vestirse para ir a jugar, se pone la ropa por el mismo orden, asegurándose de colocar el calcetín de *estribo* ligeramente más largo en la pierna derecha. [...] El día en que lanza siempre lleva la misma camiseta bajo el uniforme. Durante el juego se quita

la gorra antes de cada lanzamiento, y entre los turnos se sienta en el mismo lugar en el banquillo». ¹⁷ La distinción importante es que estos rituales no interfieren en nuestras vidas tal como ocurre con las personas con TOC.

Sin embargo, en este continuo hay zonas grises en las que los comportamientos *normales* y *anormales* a veces parecen indistinguibles. Esto resulta especialmente evidente al observar los rituales culturales y religiosos. Sigmund Freud apuntaba: «Es fácil ver el parecido entre los ceremoniales neuróticos de las obsesiones y compulsiones y los actos sagrados del ritual religioso». Judith Rapoport, una de las mayores autoridades mundiales en el trastorno obsesivo-compulsivo, ha escrito que «los rituales culturalmente significativos en parte están compuestos a partir de un repertorio de elementos que se corresponden estrechamente con los síntomas del TOC». En un importante artículo titulado «Cultural Rituals and Obsessive Compulsive Disorder: Is There a Common Psychological Mechanism?», los antropólogos Siri Dulaney y Alan Fiske escriben que «un examen de algunas de las etnografías más detalladas y exhaustivas revela que los rituales culturales están compuestos por acciones y pensamientos morfológicamente similares a los síntomas de los pacientes con TOC». ¹⁸ Describen, por ejemplo, rituales de los gujars, una casta de hablantes del hindi en la India. A fin de evitar o alejar las influencias perniciosas, practican un baño ritual y se cepillan los dientes, después de lo cual dan siete vueltas alrededor de la deidad. De modo similar, si un niño nace en un *día aciago* astrológicamente, se pide al sacerdote que recite veintiocho mil veces un mantra religioso específico. Entre los mapuche de Chile los rituales funerarios incluyen cuatro estrofas de oración y cuatro sesiones de danza divididas en cuatro partes, cada una de las cuales constituye, en gran medida, una repetición de las demás; las oraciones y actividades deben repetirse a la perfección.

En algunos casos, las conductas semejantes al TOC han representado una cierta ventaja en culturas donde los rituales rígidos eran importantes. En los tiempos antiguos (y todavía hoy, como hemos señalado antes) los sacerdotes realizaban elaborados rituales para que los dioses les fueran propicios. En algunos casos, los patrocinadores pagaban espléndidamente para que los rituales se celebraran en su propio beneficio. Estos rituales debían realizarse de forma precisa. La omisión de una mera sílaba o acción exigía que todo el ritual se realizase de nuevo. En este ambiente, los sacerdotes con rasgos TOC podrían ser los individuos necesarios para cumplir los rituales con exactitud. Tal vez esto no se aplicaría a personas con un TOC severo, paralizadas ante el temor a cometer errores durante el ritual, pero sería cierto en el caso de individuos con formas de TOC más suaves a lo largo del continuo. Como los sacerdotes eran con frecuencia los individuos con más prestigio y riqueza en la antigua Grecia, Roma, Egipto, Israel, la India y otros muchos lugares, manifestar conductas semejantes al TOC podría haber sido el camino más seguro para el éxito en esas culturas.

En el ajetreado mundo actual es un poco más difícil pensar qué profesiones se ajustarían mejor a los individuos con trastornos de la ansiedad. En muchos casos, padecer un trastorno de la ansiedad puede interferir con nuestro trabajo. Sin embargo, podemos considerar que algunos rasgos de ciertos trastornos de la ansiedad, cuando se mantienen bajo control, son potencialmente congruentes con determinadas ocupaciones. Mi padre tenía una personalidad TOC, por lo que exigía que nuestra casa estuviera inmaculadamente limpia. Eligió la carrera de médico, lo que tiene cierto sentido, ya que la precisión y la limpieza son, evidentemente, dos importantes virtudes necesarias en la profesión médica.

Por otro lado, algunos individuos con trastornos de la ansiedad requieren profesiones lo suficientemente creativas como para *apartar* la mente de sus preocupaciones, o en las cuales puedan canalizar su ansiedad. Woody Allen ha comentado que hacer películas le ofrece un medio para apartar su mente de sus mayores inquietudes: «Hago películas porque si no las hago no tengo nada con lo que distraerme. [...] Toda mi vida he luchado constantemente contra todo tipo de depresiones, terrores y ansiedades y creo que me sucede lo mismo que a un paciente mental en una institución, si lo mantienen ocupado pintando, está más relajado».¹⁹ Otro director de cine con un trastorno de la ansiedad es Lars von Trier, que una vez comentó: «Básicamente todo en la vida me asusta, excepto hacer películas». Al rodar *Rompiendo las olas*, sintió tal ansiedad al filmar una escena que tenía lugar en una plataforma petrolífera del mar del Norte, debido a su miedo a volar, que tuvo que rodarla a distancia. Sin embargo, ha sido capaz de canalizar sus ansiedades en sus apasionadas e inquietantes películas. Las artes interpretativas son un campo que parece atraer a muchas personas con trastornos de la ansiedad, incluyendo, entre a otras muchas, a Aretha Franklin, Cher, Sheryl Crow, Donny Osmond, Barbra Streisand, Johnny Depp, Edi Falco, Eric Clapton, Ray Charles, David Bowie y Roseanne Barr.

Existen muchas tecnologías de asistencia que pueden ayudar a afrontar la ansiedad. En primer lugar, cierto número de artilugios de *biofeedback* permiten a los usuarios controlar uno o más actos fisiológicos (por ejemplo, la frecuencia cardíaca, la relajación muscular, la temperatura corporal o las ondas eléctricas en el cerebro). El *neurofeedback*, que monitoriza la actividad de las ondas cerebrales, es la forma más común de creación de *biofeedback* para reducir la ansiedad. Los electrodos se colocan en el cuero cabelludo y miden la actividad eléctrica del cerebro. Esta información pasa a un programa informático de modo que cuando se producen ciertas ondas, algo sucede en la pantalla del ordenador (las rocas levitan, un barco flota, una nube desaparece). Así, un individuo puede empezar a controlar las ondas cerebrales asociadas con la calma, la relajación o el estado meditativo (normalmente ondas zeta en la escala 4-8 Hz u ondas alfa en la 8-12 Hz, o ambas) manipulando las imágenes en la pantalla. Normalmente se necesitan varias

sesiones bajo supervisión de personal cualificado. Sin embargo, asistimos a una progresiva introducción de modelos fáciles de utilizar, e incluso de juguetes, que emplean el *biofeedback*.

Hay otro tipo diferente de tecnología de asistencia disponible para ayudar a los individuos con fobias específicas o trastorno de estrés postraumático. Esta tecnología utiliza *hardware* y *software* informático de realidad virtual para ayudar a insensibilizar de sus temores a los usuarios mediante una exposición gradual al objeto temido. Utilizando una plataforma y unos auriculares, la persona se sumerge en un entorno generado por ordenador (auditivo y visual) diseñado para reproducir el escenario del mundo real (por ejemplo, un avión para el miedo a volar, un ascensor para el miedo a las alturas, una situación de combate para alguien con trastorno de estrés postraumático). A continuación, el individuo es expuesto gradualmente a estímulos de este escenario hasta que se habitúa a ellos, después de lo cual el nivel va aumentando gradualmente. Por último, el usuario se acostumbra al estímulo y podrá subir a un avión o mantener la calma en un entorno agitado sin que se manifiesten los síntomas del trastorno de estrés postraumático.

Otra poderosa tecnología, que solo utiliza la respiración y la conciencia, es la práctica de la meditación *mindfulness* (también útil en el TDAH y la depresión). El practicante se sienta en una posición cómoda, en una silla o cojín, con los pies apoyados en el suelo y la espalda recta. Durante un período de veinte o treinta minutos, fija su atención en la respiración. Concentrándose en la subida y bajada del abdomen, o en cómo el aire pasa por las fosas nasales, permanece en el *ahora* con la inspiración y espiración. Si la mente vagabundea, el practicante se limita a advertir aquello que está experimentando y vuelve a centrar la atención en la respiración. Por ejemplo, si su mente piensa en algunas compras que debe realizar más tarde, simplemente anota lo que está pensando y tal vez puede decirse a sí mismo: «planificación, planificación», y volver a situar el centro de su atención en la respiración. A las personas muy ansiosas, utilizar esta técnica les reporta la oportunidad de distanciarse un tanto de su experiencia. Si empieza a preocuparles algún acontecimiento futuro, pueden limitarse a etiquetarlo («preocupación, preocupación») y volver a ser conscientes de su respiración. La respiración sirve de ancla a la conciencia, y la conciencia pura está, en última instancia, libre de ansiedad. Cierta número de estudios han demostrado que la meditación *mindfulness* constituye un tratamiento eficaz para los trastornos de la ansiedad.²⁰ Lo interesante de este método es que no suprime la ansiedad ni tampoco intenta transformarla en otra cosa. En lugar de ello, uno se limita a advertir su presencia, a reconocerla, a definirla, y luego se concentra en otra cosa. Esto significa que aceptamos la ansiedad en nuestro mundo, en lugar de rechazarla.

Esta parece ser la clave: permitirnos experimentar cierta cantidad de ansiedad sin que nos debilite. La naturaleza ha equipado a nuestro sistema neurológico con una fuerte propensión a la ansiedad, así como nos ha proporcionado una multiplicidad de receptores

del dolor para protegernos contra el daño físico. Para bien o para mal, las personas con trastornos de la ansiedad parecen tener un mayor acceso a estos antiguos mecanismos adaptativos. Esto quiere decir que disponen de una mayor cantidad de ansiedad para motivarse, apartarse del peligro, comunicar a otros sus preocupaciones, prepararse para sucesos estresantes y centrarse en cosas que exigen una atención inmediata. Por otro lado, una ansiedad excesiva parece reducir drásticamente estos beneficios, y provoca que la vida de mucha gente sea muy triste. Es una suerte vivir en un mundo menos peligroso que el de los tiempos prehistóricos. Las personas neurodiversas con trastornos de la ansiedad tal vez arrastren un equipamiento obsoleto que, en unas épocas anteriores, fue esencial para la supervivencia. Las buenas noticias son que con la ayuda de ciertas intervenciones adaptativas (por ejemplo, la medicación) y la construcción de nichos (por ejemplo, la meditación *mindfulness*), las personas con trastornos de la ansiedad pueden aprender a canalizar sus ansiedades como parte integral de su humanidad. Como señala el artista Roy Lichtenstein: «No padezco grandes ansiedades. Y me gustaría. Sería mucho más interesante».

Capítulo 7

EL ARCOÍRIS DE INTELIGENCIAS

Cuánta dulzura, perspicacia y sabiduría se perdería de nuestra herencia cultural si filtráramos los [...] defectos y redujéramos el genoma humano. Aunque espero ansioso los beneficios que la moderna genética nos aportará, me confunde el pensamiento de que la naturaleza humana difícilmente se puede medir con herramientas tan superficiales como el coeficiente intelectual.

Doctor Robert D. Sheeler, Clínica Mayo

En su biografía *The Strangest Song*, Gloria Lenhoff es descrita como una mujer de unos cincuenta años, de estatura pequeña (un metro y medio), que lleva gafas, tiene una nariz de duende, ojos hinchados y una boca grande. Al caminar, se apoya en la base de los pies. No puede cambiar un dólar, no puede restar siete de quince, distinguir la izquierda de la derecha, no puede cruzar sola la calle, ni escribir su nombre legiblemente. Su coeficiente intelectual es de cincuenta y cinco. Pero puede cantar ópera en veinticinco idiomas diferentes, entre ellos el chino. Siendo pequeña, sus padres advirtieron su interés por la música y, para estimularla, la colmaron de juguetes musicales e instrumentos rítmicos: panderetas, flautas, tambores, xilófonos y pianos de juguete. Cuando creció, encontraron profesores capaces de ayudarla a desarrollar sus destrezas musicales. No puede leer una partitura, pero canta, toca el acordeón y tiene oído absoluto. Solo necesita escuchar una o dos veces una pieza musical para recordarla íntegramente. Como resultado, tiene un repertorio de miles de canciones. Su madre, Sylvia Lenhoff, no cree que sea una *savant*. «Creo que tiene una habilidad, una inclinación, que tenía que ser desarrollada. A Gloria le ha llevado mucho tiempo y un duro trabajo convertirse en el músico que es hoy.»¹

EL SÍNDROME DE WILLIAMS: UN PERFIL CON PICOS Y VALLES

Gloria tiene síndrome de Williams, un trastorno genético que afecta a uno de cada setenta y cinco mil nacimientos. Surge como resultado de un gen perdido en el cromosoma 7 (junto a otros muchos genes perdidos a cada lado). Este gen específico es responsable de la producción de elastina, una proteína que aporta elasticidad y flexibilidad al tejido humano, incluyendo arterias, pulmones, intestinos, cerebro y piel. Como resultado de la pérdida de este gen, muchas personas con síndrome de Williams tienen problemas cardíacos, dificultades digestivas, una elevada presión sanguínea, una piel prematuramente arrugada y unos rasgos característicos que los asemejan a duendes. También muestran un elenco inusual de habilidades y discapacidades cognitivas. Poseen destrezas visuales y espaciales muy pobres, pero excelentes habilidades conversacionales. En un estudio, a un adolescente con un coeficiente intelectual de cuarenta y nueve se le pidió que dibujara un elefante: trazó una indescifrable colección de rayas y garabatos. Sin embargo, cuando se le preguntó que describiera verbalmente al elefante, procedió a utilizar un lenguaje casi poético: «Tiene orejas grises, orejas en abanico, orejas que pueden flotar en el viento [...]».² Las personas con síndrome de Williams también tienen una buena memoria para los rostros, y tienden a ser empáticas, locuaces y sociables, aunque su confianza innata en los demás puede hacer que extraños sin escrúpulos se aprovechen de ellas.

La música, sin embargo, parece ser su habilidad más destacada. Aunque Gloria Lenhoff puede ser excepcional por su capacidad para la expresión musical, muchos individuos con síndrome de Williams exhiben talentos musicales. En un estudio se observó que los niños con síndrome de Williams se mostraban más cautivados emocionalmente por la música que un grupo de niños normales. En otro estudio, manifestaron más probabilidades de tener oído absoluto que una persona media. Otro estudio reveló que los individuos con síndrome de Williams tenían más interés, más constancia y mayores dotes musicales que los normales.³ Como señala un artículo sobre el síndrome de Williams:

La evidencia anecdótica apunta a que algunas personas con síndrome de Williams poseen un extraordinario talento musical. Aunque el espacio de tiempo durante el que prestan atención a la mayoría de las tareas es breve, muchos escucharán música, cantarán y tocarán instrumentos con una asombrosa persistencia. La mayoría no puede leer notas musicales, y sin embargo tienen un oído absoluto o casi absoluto y un sorprendente sentido del ritmo. Un chico aprendió rápidamente a tocar un redoble muy complejo en un tiempo de 7/4 con una mano mientras tocaba en 4/4 con la otra. Muchos individuos retienen músicas complejas durante años, recordando melodías y versos de largas canciones. [...] Los músicos Williams experimentados pueden cantar, improvisar y componer canciones con facilidad.⁴

Aunque el volumen cerebral total de una persona con síndrome de Williams es un ochenta por ciento del normal, parecen tener un neocerebelo (considerado importante para el movimiento, las habilidades motoras y el lenguaje) relativamente grande, así

como lóbulos frontales y un sistema límbico normales, un mayor córtex de audición primario, y una zona adyacente, conocida como planum temporal (se cree que es importante tanto para el lenguaje como para la música), más grande de lo normal.

EL INVENTO DEL RETRASO MENTAL

El síndrome de Williams representa un ejemplo de lo que a menudo aún se sigue llamando retraso mental, pero que, progresivamente, comienza a ser conocido como discapacidad intelectual o cognitiva. Se estima que dos millones y medio de personas en Estados Unidos padecen una discapacidad intelectual, aproximadamente el uno por ciento de la población del país. Se considera que los individuos tienen una discapacidad intelectual cuando su coeficiente intelectual está por debajo de setenta o setenta y cinco, cuando sufren limitaciones significativas en sus habilidades adaptativas (cuidar de sí mismos, vida doméstica, habilidades sociales, comunicación, estudios funcionales y trabajo) y cuando desarrollaron la discapacidad antes de los dieciocho años. En la Edad Media se cuidaba de estas personas en los hogares o en los monasterios. Sin embargo, durante la Ilustración, en el siglo XVIII, las personas con discapacidades intelectuales empezaron a ser confinadas en grandes instituciones públicas, que a veces alojaban a miles de individuos *débiles de mente*. Este patrón continuó hasta llegar a los años setenta en Estados Unidos, cuando un nuevo modelo, en parte como resultado del importante trabajo del teórico estadounidense Wolf Wolfensberger, empezó a pedir que se concibiera a los *retrasados* como personas en desarrollo, como individuos normales en vez de como personas diferentes. Como escribió Wolfensberger: «El modelo del desarrollo adopta un punto de vista optimista acerca de la maleabilidad de la conducta, y normalmente no atribuye al carácter diferente del retrasado un fuerte valor negativo. Aunque su minusvalía sea severa, a los retrasados se los considera capaces de crecer, desarrollarse y aprender».⁵ Su teoría de la normalización se basaba en el concepto de que las personas se comportarían con normalidad cuando las situaran en entornos *normales*. Como resultado de su trabajo, y del trabajo de otros, muchas personas con discapacidades intelectuales salieron de las instituciones e ingresaron en entornos residenciales con un ambiente más doméstico. Sin embargo, a pesar de los avances que se han llevado a cabo en los últimos cuarenta años, aún perdura el estereotipo de que las personas con discapacidad intelectual, en cierto modo, valen menos que los llamados normales.

Una de las principales razones de la preservación de estos estereotipos es el hecho de que hoy en día seguimos contemplando a las personas con discapacidad intelectual de acuerdo a una norma estadística que utiliza el test de coeficiente intelectual. Se considera que las personas con una puntuación entre cincuenta y setenta tienen una discapacidad intelectual suave; moderada, aquellos que puntúan entre treinta y cinco y cincuenta; severa, entre veinte y treinta y cinco; y un coeficiente inferior a veinte reflejaría una profunda discapacidad intelectual. La definición de las capacidades intelectuales de las

personas a través de la puntuación de su coeficiente intelectual presenta una historia accidentada. En el año 1905 el sistema de educación pública de París pidió al psicólogo Alfred Binet que diseñara una prueba que ayudara a predecir qué estudiantes necesitarían servicios educativos especiales. Inventó el test original, en el que se basaría la puntuación del coeficiente intelectual, pero creía que los estudiantes podrían mejorar su rendimiento en el test a través de un mayor desarrollo y aprendizaje. William Stern, psicólogo alemán, proporcionó al test una *puntuación* que se convirtió en el coeficiente intelectual de un individuo.

Sin embargo, los cambios más significativos en las pruebas del coeficiente intelectual tuvieron lugar cuando el psicólogo estadounidense Henry Goddard llevó el test de Binet y la puntuación de Stern a Estados Unidos. Al contrario que Alfred Binet, Goddard creía que el test de inteligencia representaba una única entidad innata que no podía ser alterada mediante la educación. Fue Goddard quien acuñó el término «retrasado» (en inglés *moron*, del griego *moros*, que significa «torpe») en el año 1910, palabra que se aplicó más tarde a los individuos que alcanzaban un coeficiente entre cincuenta y uno y setenta. Quienes puntuaban entre veintiséis y cincuenta eran conocidos como «imbéciles», y aquellos con un coeficiente inferior a veinticinco eran llamados «idiotas». Estos eran términos científicos reales utilizados por los profesionales para describir a los individuos con una baja puntuación en los test de inteligencia en la primera mitad del siglo XX. El propio Goddard escribió en el año 1915: «Durante muchas generaciones hemos reconocido y compadecido al idiota. Hace poco hemos descubierto un nuevo tipo de persona anormal, el retrasado, y hemos descubierto que es una carga; que constituye una amenaza para la sociedad y la civilización; que es responsable de buena parte de nuestros problemas sociales, si no de todos». ⁶ En 1916 el psicólogo de Stanford Lewis Terman revisó el test de Binet, que pasó a ser conocido como escalas de inteligencia Stanford-Binet. Este test se convirtió en la base de todas las futuras pruebas de inteligencia. Lo que muchos no advirtieron es que tanto Terman como Goddard eran eugenistas. Creían que debíamos controlar la crianza de seres humanos para eliminar a los *indeseables* (incluyendo a los señalados anteriormente) y crear una raza superior. La Alemania nazi llevó la eugenesia a su última y trágica conclusión. Entre los millones de asesinados, había muchas personas con discapacidades intelectuales.

NO IMPORTA CUÁN INTELIGENTE ERES, SINO DE QUÉ MANERA LO ERES

Una de las principales razones por las que los discapacitados intelectuales han tenido tantas dificultades para integrarse en la corriente principal de la sociedad es que violan un valor norteamericano central: la creencia de que la inteligencia es una única entidad fija e innata que puede medirse con un test. Desde la creación de la prueba de inteligencia Stanford-Binet, tanto los profesionales como la gente común han dado crédito al concepto de inteligencia en general y a la puntuación del coeficiente intelectual en particular. En las

escuelas públicas de Estados Unidos, las pruebas de inteligencia se han utilizado como una medida del *potencial* del estudiante (en oposición a su rendimiento real). Siempre ha parecido extraño que alguien pueda tomar todo el rico potencial y la complejidad de una persona y reducirlo a un único número. También ha parecido injusto que las diferencias en la puntuación del coeficiente intelectual (un coeficiente de ciento uno frente a un sesenta y nueve, por ejemplo), pudieran influir tan profundamente. La puntuación del coeficiente de inteligencia es solo un número, y sin embargo, como nación, Estados Unidos se ha visto profundamente influido por la escuela filosófica del positivismo, la idea de que la verdad solo puede encontrarse en los números, las estadísticas o los datos empíricos equivalentes.

Afortunadamente, hay profesionales que han cambiado la naturaleza sacrosanta del concepto de inteligencia y de coeficiente intelectual. Uno de ellos es el psicólogo israelí Reuven Feuerstein, que rechaza el término «retrasados» y lo sustituye por la idea de «comportamiento retardado». Según Feuerstein, el problema de los test de inteligencia es que solo someten a prueba lo que alguien ha aprendido, pero no evalúan su capacidad para aprender en el tiempo con la ayuda de otra persona. Feuerstein ha desarrollado ciertos instrumentos de evaluación que implican copiar formas geométricas y otras actividades libres de contenido. Cree que limitamos el potencial de un individuo cuando lo atribuimos a la herencia (se le ha oído decir: «¡Herencia, mierderencia!», para expresar su disgusto con el concepto de habilidades innatas).⁷ La clave es descubrir hasta qué punto alguien puede aprender cuando un profesor o mentor le ayuda a reflexionar sobre el problema que tiene entre manos. En este sentido, el planteamiento de Feuerstein es un regreso a la creencia de Binet de que la inteligencia puede mejorarse mediante el entrenamiento. Buena parte del trabajo de Feuerstein se ha realizado con personas con discapacidad intelectual. En un caso, él mismo tomó a una niña de cuatro años con un coeficiente de inteligencia de cuarenta y ocho y pasó de ser alguien incapaz de concentrarse y escuchar a ser una chica que amaba estudiar y atender. En otro caso, un chico de dieciséis años con discapacidad intelectual, al que otros consideraban *incorregible*, entró en el programa de *maleabilidad cognitiva* de Feuerstein y fue colocado junto a niños con un nivel muy superior al suyo. Por último, el chico trabajó en una tienda de carpintería y vive, afirma el doctor Feuerstein, como «una persona muy bien adaptada». Cierta número de estudios han demostrado la eficacia de los programas de Feuerstein, y una reciente investigación ha verificado de forma independiente que la inteligencia no es innata, sino que puede incrementarse mediante el adiestramiento de la memoria activa.⁸

Otro psicólogo que ha desempeñado un papel significativo a la hora de desafiar el concepto de una inteligencia fija e innata es Howard Gardner, profesor Hobbs de cognición y educación en la Escuela Harvard de educación. En su influyente libro *Inteligencias múltiples* se enfrentó a la idea de que existe una única inteligencia global

que representa la forma más elevada de cognición.⁹ En lugar de ello, sugirió que hay muchas inteligencias, todas ellas igualmente legítimas. Estas son las inteligencias que describe:

Inteligencia lingüística: sensibilidad a los sonidos, las estructuras, los significados y las funciones de las palabras y el lenguaje. Es la inteligencia del escritor, el orador, el vendedor persuasivo, el lingüista, el editor y el cuentacuentos.

Inteligencia lógico-matemática: sensibilidad y capacidad para discernir patrones lógicos o numéricos; capacidad de manejar largas cadenas de razonamientos. Es la inteligencia del científico, el matemático, el contable, el estadístico y el programador informático.

Inteligencia espacial: capacidad de percibir el mundo visual y espacial adecuadamente y realizar transformaciones en las percepciones iniciales. Es la inteligencia del artista, el arquitecto, el fotógrafo, el cartógrafo, el topógrafo y el inventor.

Inteligencia cinestésica corporal: capacidad de controlar los movimientos corporales y de manejar objetos con destreza. Es la inteligencia del atleta, el bailarín, el escultor, el carpintero y el mecánico.

Inteligencia musical: capacidad para producir y apreciar el ritmo, el tono y el timbre, y sensibilidad para las formas de la expresión musical. Es la inteligencia del compositor, el violinista, el afinador de pianos, el director de orquesta y el terapeuta musical.

Inteligencia interpersonal: capacidad para discernir y responder apropiadamente al estado de ánimo, el temperamento, las motivaciones y los deseos de los demás. Es la inteligencia del asesor, el político, el administrador, el directivo y el especialista en relaciones públicas.

Inteligencia intrapersonal: capacidad de acceder a la propia vida emocional y de discriminar entre los propios sentimientos, así como el conocimiento de las propias fortalezas y debilidades. Es la inteligencia del empresario, el psicoterapeuta, el sacerdote y el autodidacta.

Inteligencia naturalista: pericia a la hora de distinguir entre miembros de una especie, de reconocer la existencia de otras especies vecinas, y de establecer las relaciones, formales e informales, entre muchas especies. Es la inteligencia del naturalista, el biólogo, el activista en pro de los derechos de los animales, el zoólogo y el veterinario.

Gardner afirma persuasivamente que cada inteligencia:

- posee componentes cognitivos centrales (descritos anteriormente)
- puede ser simbolizada (por ejemplo, mediante letras para la inteligencia lingüística, notas musicales para la inteligencia musical)
- presenta resultados finales únicos (por ejemplo, Einstein para la inteligencia lógico-matemática, Barack Obama para la inteligencia interpersonal)

- es valorada en todas las culturas (por ejemplo, el parlamento o Knesset israelí para la inteligencia interpersonal, los números arábigos para la inteligencia lógico-matemática)
- puede encontrarse en el reino animal (por ejemplo, el canto de los pájaros para la inteligencia musical, las abejas para la inteligencia espacial)
- puede encontrarse en los tiempos prehistóricos (por ejemplo, las pinturas rupestres de Lascaux para la inteligencia espacial, Stonehenge para la inteligencia lógico-matemática)

Y lo que es más importante, en su obra Gardner afirma que cada inteligencia está localizada en áreas específicas del cerebro, lo que proporciona un mapa único para el campo de la neurodiversidad. Apoya su teoría mostrando cómo el deterioro selectivo como resultado de una herida o enfermedad en diferentes áreas del cerebro compromete inteligencias específicas. Por ejemplo, cuenta la historia de Maurice Ravel, que tuvo un accidente cuando contaba cincuenta y tantos años. Afectó al área de Broca en el hemisferio izquierdo, un área que, como hemos visto en el capítulo de la dislexia, afecta a las capacidades lingüísticas. Era incapaz de expresarse verbalmente, pero aún podía componer y dirigir música, porque la inteligencia musical se expresa en el córtex auditivo en el lóbulo temporal del hemisferio derecho (y a veces en el izquierdo), y esa zona no resultó afectada por el accidente.¹⁰

Las inteligencias personales (interpersonales e intrapersonales) parecen residir en gran medida en los lóbulos frontales. Uno de los ejemplos más famosos que demuestran esta conexión ocurrió en el siglo XIX, cuando un hombre llamado Phineas P. Gage trabajaba en la vía férrea y una explosión de dinamita hizo que una barra de metal se alojara en los lóbulos frontales de su cerebro. Se recuperó del accidente, pero su personalidad sufrió un drástico cambio. Antes había sido un trabajador responsable. Después del accidente se volvió intratable, incapaz de mantener un trabajo, y cayó en el alcoholismo. Ahora se cree que esto ocurrió porque su inteligencia personal quedó significativamente deteriorada debido al daño de los lóbulos frontales.¹¹ También es importante para la inteligencia personal el sistema límbico o *cerebro emocional*, compuesto de cierto número de estructuras subcorticales como la amígdala, el hipocampo y el giro cingulado. Como señalamos en el último capítulo, la información procedente del mundo exterior primero se canaliza a través del cerebro emocional antes de pasar al neocórtex. Esto quiere decir que abrigamos sentimientos hacia las cosas antes de pensar abstractamente en ellas.

La inteligencia naturalista parece estar vinculada a áreas del lóbulo parietal izquierdo, que son importantes para discriminar los objetos *animados* de los *inanimados*. Existen afasias (trastornos del lenguaje severos) en los que una persona es capaz de reconocer palabras que representan objetos animados, pero no puede reconocer palabras que representan objetos inanimados.¹² La inteligencia lógico-matemática parece estar

representada en el hemisferio izquierdo por la capacidad de leer y producir signos matemáticos, mientras que en el hemisferio derecho radica la comprensión de los conceptos y las relaciones numéricas. La inteligencia cinestésica corporal está vinculada al córtex motor, al cerebelo y a los ganglios basales, mientras que la inteligencia espacial está en correlación con la actividad de los lóbulos occipitales en la parte posterior de la cabeza.

Una vez que comprendemos la teoría de Gardner, especialmente sus componentes neurológicos, resulta más fácil entender las razones de los diferentes perfiles cognitivos de los individuos neurodiversos. Podemos ver, por ejemplo, las carencias lingüísticas de los disléxicos, así como sus talentos espaciales e interpersonales. Podemos entender las carencias interpersonales de los autistas, así como sus habilidades lógico-matemáticas. Nos damos cuenta de por qué un niño diagnosticado de TDAH tiene potencial en el campo de las inteligencias espacial y naturalista y, sin embargo, manifiesta dificultades con las inteligencias personales. Podemos comprender el perfil irregular de los individuos con síndrome de Williams, con sus dificultades espaciales y lógico-matemáticas, así como sus talentos musicales, lingüísticos e interpersonales. Aunque los fundamentos neurológicos de cada trastorno neurodiverso aún no son plenamente comprendidos, el mapa cognitivo del cerebro, que ofrece la teoría de múltiples inteligencias, proporciona un modelo sencillo que nos ayuda a comprender cómo alguien puede desenvolverse tan bien en un área (dibujar o tocar música, por ejemplo) a la vez que manifiesta graves problemas para operar en otra (relacionarse con los demás, calcular, etcétera).

Hay otras formas de discapacidad intelectual en las que podemos observar estos perfiles desiguales de debilidades y potencialidades. Un ejemplo es el síndrome de Prader-Willi, que afecta solo a uno de cada diez mil nacimientos. Se debe a una anomalía en el cromosoma 15 del cromosoma paterno. Las personas con síndrome de Prader-Willi normalmente son de baja estatura, obesos, de pies y manos pequeños, y tienden a comer en exceso (hiperfagia) y a pellizcarse la piel. Padecen una discapacidad intelectual ligera y tienden a acaparar cosas, ordenar todo lo que tienen alrededor y buscar la simetría. Este último rasgo apunta a la inteligencia visual y espacial. De hecho, la psicóloga Elisabeth M. Dykens señala:

Muchas personas con el síndrome de Prader-Willi presentan una relativa capacidad en las habilidades visuales y espaciales, especialmente en su notable destreza en la resolución de rompecabezas y sopas de letras. [...] La destreza con los rompecabezas puede superar a la de sus pares de la misma edad sin retraso mental; constituye un talento excepcional, incluso tratándose de una discapacidad significativa. Además, muchos quedan absortos ante estas actividades. Pueden llevar consigo libros de sopas de letras, que sacarán a la menor oportunidad, o se sentarán durante horas trabajando en rompecabezas progresivamente más difíciles en términos del número de piezas y complejidad. [Sus capacidades] no tienen por qué limitarse a los rompecabezas; por ejemplo, algunas personas con el síndrome son ávidos lectores.¹³

Además, muchas personas con el síndrome de Prader-Willi presentan grandes capacidades interpersonales: poseen un poderoso sentido protector, lo que puede llevarles a trabajar en guarderías, escuelas, hogares de ancianos y refugios de animales.

LAS ALTURAS EMOCIONALES DEL SÍNDROME DE DOWN

Otra forma de discapacidad intelectual, la más común, es el síndrome de Down, que afecta a uno de cada ochocientos nacimientos. Está provocado por la presencia de un cromosoma 21 extra (o parte de un cromosoma extra), por lo que a veces esta afección recibe el nombre de «trisomía 21» (tres copias del cromosoma 21). Las personas con síndrome de Down a menudo tienen ojos almendrados, una lengua sobresaliente, extremidades más cortas de lo normal, un pobre tono muscular, recurrentes infecciones de oído, apnea del sueño y disfunción tiroidal. Un área cerebral específica que resulta afectada selectivamente es el hipocampo. Investigaciones basadas en estudios con ratones sugieren anomalías en la función y la estructura de las sinapsis del hipocampo. El hipocampo se encuentra en ambos hemisferios del cerebro, dentro del lóbulo temporal medial, y es importante para el aprendizaje y la memoria. El desarrollo del habla puede retrasarse y requerir una enseñanza especial. Las destrezas motoras sutiles pueden retrasarse, así como los procesos de pensamiento cognitivo superior.

Aunque las personas con síndrome de Down pueden tener dificultades con las inteligencias lingüísticas y lógico-matemáticas (las más frecuentemente valoradas en los test de inteligencia), a menudo brillan en la inteligencia personal. John Langdon Down, el médico con cuyo nombre fue bautizado el síndrome, ya en el año 1866, escribió sobre estos niños: «Poseen un considerable poder de imitación, incluso rayando la mímica. Son divertidos, y un vivaz sentido del humor tiñe a menudo su mímica. Esta facultad de imitación puede cultivarse en gran medida, y se puede imprimir una dirección práctica a los resultados obtenidos». La psicóloga Elisabeth M. Dykens escribe: «Conocido hace décadas como el síndrome del “príncipe encantado”, se ha considerado que las personas con síndrome de Down son amistosas y encantadoras, con sonrisas que desarmen. De hecho, muchos bebés y niños con síndrome de Down sonríen más a menudo que sus compañeros con un desarrollo normal o mentalmente retrasados. [...] Los padres de los niños afectados siguen utilizando, espontáneamente, términos optimistas y felices para describir a sus hijos». Un estudio que comparó a los preescolares con síndrome de Down y autismo descubrió que era más probable que los niños con síndrome de Down sonrieran ante rostros divertidos, actos socialmente inapropiados y eventos compartidos. También era más probable que respondieran a la risa de los demás con atención y sonrisas y que trataran de suscitársela con payasadas.¹⁴

Muchos padres han escrito acerca de cómo, en tiempos pasados, al nacer un niño con síndrome de Down, el médico les advertía, con pesimismo, que debían depositar unas expectativas muy bajas sobre la criatura. Emily Pearl Kingsley escribe: «Como a

muchos otros padres, a mi marido y a mí el doctor nos dijo lo siguiente: “Su hijo será retrasado mental. No podrá sentarse ni permanecer de pie, caminar o hablar. Nunca podrá distinguirlos de otros adultos. Nunca leerá o escribirá ni tendrá un solo pensamiento o idea con sentido. La práctica común para estos niños es ingresarlos en una institución inmediatamente”. Este doctor llegó a decir: “Regresen a casa y digan a sus amigos y familia que murió al nacer”». A la edad de diecinueve años, este niño, Jason Kingsley, actuó en una serie de televisión, «The Fall Guy», escribió un libro en colaboración, *Count Me In*, y compartió con sus lectores algunas reflexiones acerca de la temprana predicción del médico que le ayudó a nacer:

Hoy hablábamos de las cosas que diría a mi médico si hablara con él. [...] Le diría: «¡Las personas con discapacidades pueden aprender!». Luego le contaría lo inteligente que soy. Puedo aprender nuevas lenguas, ir a países extranjeros, formar parte de grupos adolescentes e ir a fiestas, salir con la gente del reparto, ser independiente, trabajar [...] como técnico de iluminación, actor, tramoyista. Le hablaría de historia, matemáticas, lengua inglesa, álgebra, contabilidad, estudios globales. [...] Le diría que toco el violín, que me relaciono con otras personas, que pinto al óleo, que toco el piano y puedo cantar, que me implico en los deportes, en el grupo de teatro, que tengo muchos amigos y llevo una vida plena.¹⁵

Otro individuo con síndrome de Down cuyo médico dijo a sus padres que su hijo debería ser internado es Chris Burke, actor, músico y estrella del programa de los noventa «Life Goes On», la primera serie de televisión centrada en una persona con síndrome de Down (actuó en los ochenta y tres episodios de la serie). Como observaba su madre: «Le encantaba interpretar para nosotros desde que era muy pequeño. Era muy musical. Tenía ese talento desde muy temprano. Antes de empezar a hablar de verdad, nos entretenía».¹⁶ En la escuela primaria, el momento favorito de Chris era cuando los profesores traían cajas de ropa para jugar a los disfraces y representar historias en clase. En la escuela secundaria, a menudo interpretó el papel principal en las obras de teatro organizadas. A los catorce años Chris le pidió a un profesor que le ayudara a escribir un breve guión cinematográfico. Luego, a los veinte, vio la actuación de Jason Kingsley en «The Fall Guy», la primera vez que una persona con síndrome de Down tenía uno de los papeles principales en una serie de televisión de gran audiencia. Este acontecimiento supuso un giro decisivo, y le convenció de que tenía futuro como actor. En el Instituto para Jóvenes Adultos, una institución privada sin ánimo de lucro destinada a ayudar a adultos con discapacidades, Chris siguió dos o tres cursos cada semestre, y estudió cine y teatro improvisado, entre otras cosas. En casa escribió breves guiones de televisión con personajes con síndrome de Down. Por último, tuvo su oportunidad cuando la madre de Jason Kingsley recomendó a Chris a un agente de artistas. Tras un episodio piloto para un programa que no llegó a realizarse, su radiante interpretación llamó la atención de los productores, y acabó firmando un contrato para interpretar el papel de Corky Thatcher en «Life Goes On». En la actualidad, recorre Estados Unidos con su grupo de folk de tres miembros, es embajador de buena voluntad para la Sociedad Nacional de Síndrome de Down y es editor jefe de la revista trimestral de dicha sociedad.

En otras culturas y otras épocas de la historia podemos ver un aprecio por las personas con discapacidades intelectuales. Las culturas occidentales tienden a estar orientadas hacia el *yo*; se premia la individualidad y a menudo se compara a unas personas con otras (como hacemos, por ejemplo, al conceder a la gente diferentes puntuaciones en su coeficiente intelectual). Por otro lado, las culturas no occidentales parecen ser culturas basadas en el *nosotros*, donde la cohesión cultural es clave, y cada individuo se concibe fundamentalmente en relación a su familia, tribu o grupo cultural. La antropóloga Susan Reynolds Whyte, por ejemplo, estudió al pueblo nyole de la Uganda rural y señaló: «La inteligencia intelectual o el éxito económico no son, por sí mismos, requisitos previos necesarios para conseguir aceptación y respeto. Se toma en consideración el carácter global de la persona, así como la situación en la que esa persona existe y se desenvuelve en el mundo y con quienes le rodean. En este sentido, un nyole tiene potencial para tener un lugar, un papel y un valor social independientemente de su nivel de *competencia*». Entre los shona de Zimbabue y el sur de Mozambique, la competencia se define en términos de la respuesta creativa que los individuos dan a las situaciones a las que se enfrentan. Tienen un proverbio: «Las personas con discapacidades son inteligentes, tienen estrategias, danzan mientras se apoyan contra el muro».¹⁷

También en la cultura occidental hay indicios de un cierto respeto por las personas con discapacidad intelectual. Los cuentos populares de los hermanos Grimm contienen referencias a Hans el *tonto*, un chico considerado imbécil por su familia pero que acaba resolviendo los acertijos y conquistando la mano de la princesa. El padre de Gloria Lenhoff, Howard Lenhoff, cuya historia abrió este capítulo, sugiere que las personas con síndrome de Williams pueden haber sido los verdaderos elfos, genios, trolls y hadas de los cuentos populares. Lenhoff, bioquímico en la Universidad de California, Irvine, escribió en el *Scientific American* que los rasgos faciales de duende, típicos de las personas con síndrome de Williams, se ajustan a las descripciones de la *gente menuda* (quienes padecen síndrome de Williams suelen ser de baja estatura) en la literatura de los cuentos de hadas. Los *diminutos* de estas historias a menudo son cuentacuentos o magos capaces de hechizar a otros con sus narraciones y canciones, lo que se correspondería con las destrezas musicales de las personas con síndrome de Williams, así como con sus habilidades narrativas. Asimismo, quienes presentan este síndrome son tiernos, gregarios, confiados, bondadosos y sensibles a los sentimientos de los demás. En la literatura de los cuentos de hadas, a menudo elfos y duendes son considerados la *buena gente* o los *amigos amables* y de corazón bondadoso. Por último, Lenhoff observa: «Los individuos Williams, como las hadas de las leyendas, requieren orden y previsibilidad. En las personas con este síndrome esta necesidad se manifiesta en una rígida adhesión a las rutinas diarias y una constante necesidad de estar al corriente de los planes futuros».¹⁸

Por lo tanto, las personas con síndrome de Williams pueden haber aportado una significativa cohesión a una cultura transmitiendo canciones y baladas de una generación a otra.

Desde un punto de vista evolutivo, el psicólogo Jared Edward Reser ha sugerido que el síndrome de Down puede representar una adaptación a una privación materna severa. Puesto que las madres de más edad tienen más probabilidades de tener hijos con síndrome de Down (la tasa es de uno de cada once nacimientos en las madres en torno a los cincuenta años) y, sin embargo, son menos capaces de cuidar de ellos debido a la avanzada edad (cincuenta años entre los prehistóricos cazadores-recolectores era una edad muy avanzada), el fenotipo del síndrome de Down puede haber evolucionado, por medio de la selección natural, para incluir hipotonía muscular (bajo tono muscular), un metabolismo cerebral mermado, un menor volumen del hipocampo, una fuerte propensión a la obesidad y una insuficiencia de la hormona tiroidea. Como escribe Reser: «Este *fenotipo económico* tal vez permitió que los individuos con síndrome de Down fueran independientes de sus madres a una edad más temprana y les permitió renunciar al nicho ecológico que precisa intensas habilidades al que están abocados los humanos no trisómicos a fin de asumir un nicho cognitivo y físicamente menos riguroso». ¹⁹ En otras palabras, el niño con síndrome de Down no sería tan activo como un presunto niño normal, y no tendría que sufrir el riguroso adiestramiento necesario para convertirse en cazador (lo que requeriría una importante inversión materna), y esto habría ahorrado una significativa cantidad de energía a su madre, energía que, en cualquier caso, ya no tenía.

ENCONTRAR EL NICHU ADECUADO PARA TODOS

En el complejo mundo actual, las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales han dispuesto, por regla general, de tres opciones o nichos en lo que respecta a la elección de una profesión. La primera es el taller protegido, donde los individuos trabajan en entornos autónomos con otros individuos discapacitados ensamblando, construyendo, clasificando, plegando o realizando cualquier otro tipo de trabajo manual sencillo. La segunda es un entorno supervisado, donde el individuo realiza un trabajo regular en el mundo real, con el apoyo de un supervisor laboral que actúa como intermediario entre la persona intelectualmente discapacitada y su patrón, ofreciendo formación, defendiendo a los discapacitados y mediando en los problemas que puedan plantearse. El tercer tipo de empleo es competitivo: en él el individuo discapacitado realiza un trabajo normal sin apoyo. Algunos de los trabajos típicos que pueden ejercer son cuidadores de animales, empleados de lavandería, operarios de mantenimiento de edificios, ayudantes de biblioteca, mecanógrafos, clasificadores de correo, dependientes, mensajeros, cocineros, impresores, montadores, operarios de

fábrica, operarios de fotocopadoras, dependientes de ultramarinos, personal de ventas, celador de hospital, ama de llaves, gestores financieros, reparadores de coches y monaguillos.

Recientemente se ha abierto un cuarto nicho para algunas personas con discapacidades intelectuales: los emprendedores. Muchas de estas empresas comerciales tienen una naturaleza artística. Clara Link, que tiene síndrome de Down, trabaja como fotógrafa profesional y viaja para cubrir conferencias regionales y nacionales. Sus fotografías se han publicado en muchos boletines informativos de grupos nacionales de discapacitados y en un folleto del censo de Estados Unidos sobre discapacidades. Ruth Tonack, también con síndrome de Down, pinta acuarelas, y su trabajo la ha llevado hasta Alemania para recibir formación. Sujeet Desai tiene síndrome de Down y toca el violín, el piano, el clarinete y el clarinete bajo, y ha viajado por el país y por el extranjero compartiendo con otros su talento musical. Susan Harrington, también con este síndrome, trabaja como recepcionista en el Centro para el Retraso Mental de Massachusetts, y fue una de las estrellas de «How's Your News» de la MTV, un programa de televisión que presentaba a un grupo de reporteros con discapacidades que recorrían el país en un autobús entrevistando a personas interesantes. Otros individuos destacados con discapacidad intelectual que han encontrado un nicho especial son la artista Judith Scott; Miguel Tomasin, cantante de Reynolds, grupo argentino de rock experimental; la conferenciante de autoayuda Karen Gaffney y los actores Danny Alsabbagh y Tommy Jessop.

Evidentemente, no todos los que tienen una discapacidad intelectual pueden ser estrellas de radio, cine o televisión. Pero sí pueden encontrar un nicho propio que cumpla su deseo de satisfacción y realización personal. El treinta y uno por ciento de las personas con discapacidades intelectuales trabajan, pero otros muchos que querrían hacerlo no pueden, debido en parte a la tendencia al internamiento y a los persistentes estereotipos públicos que los presentan como poco fiables, lentos a la hora de aprender o, incluso, como sujetos violentos. Sin embargo, la mayor parte de los individuos con discapacidad intelectual que trabajan son empleados fiables y entregados. Greg Heim, directivo de la empresa Modern Drop Forge, ha empleado a Eddie Aguire, que tiene una discapacidad intelectual. Heim afirma: «Ojalá la mitad de mis empleados vinieran a trabajar tan entusiasmados como Eddie». Una fuerte lealtad a la empresa implica tasas menores de renovación de personal. Un estudio de tres años de duración realizado por Washington Mutal, Inc. descubrió una tasa de cambio de personal laboral del ocho por ciento entre las personas con trastornos del desarrollo (categoría que incluye el autismo, la parálisis cerebral y otras afecciones además de la discapacidad intelectual), en comparación con una tasa global del cuarenta por ciento.²⁰

Incluso quienes padecen discapacidades físicas y mentales tan grandes que les impiden trabajar o ir a la escuela, y que tienen muchas dificultades con las tareas diarias, muestran aspectos positivos que han de ser observados y hasta medidos. El sociólogo

David Goode fue uno de los primeros científicos sociales en ofrecer un *informe interior* de una persona física e intelectualmente discapacitada; una niña de seis años llamada Christine. Aunque otras personas no podían comprender los fundamentos del comportamiento de Christine, Goode desarrolló formas de entrar en su mundo (imitando sus conductas, entre otras estrategias) y descubrió que respondía de forma entusiasta a la estimulación por el sonido, en especial al ritmo y la frecuencia de la música. También respondía al tacto y a cualquier forma de interacción física, utilizando su lengua para conocer el mundo exterior. El antropólogo Jani Klotz señala: «Entrando en el mundo de Chris en sus propios términos, Goode fue capaz de establecer una base mutua y significativa para su relación. Pudo verla como un individuo productor de significado y cultura».²¹ Un grupo de investigadores ha desarrollado un *índice de felicidad* para medir el afecto positivo de las personas con profundas discapacidades intelectuales. Se define por el porcentaje de afecto positivo (risa, sonrisa) menos el porcentaje de afecto negativo (llantos, muecas). Descubrieron que el índice de felicidad aumentaba cuando los individuos participaban en actividades divertidas y se involucraban en interacciones estimulantes.

En última instancia, quien desee comprender las capacidades y habilidades de las personas con discapacidades intelectuales tendrá que desprenderse de los métodos normales y de los índices para evaluar la competencia en el mundo y abrirse a una visión más amplia de las potencialidades humanas. Como señala Ron Jones, educador del Centro de recreo para los discapacitados (ahora Centro Janet Pomeroy) en San Francisco:

Las personas del Centro, conocidas como discapacitadas mentales, no actúan de forma normal. Uno se da cuenta al pasear por ahí. Todos los visitantes lo advierten. Es una sensación. Un sentimiento de apertura. Todos se apiñan en torno a uno. No se respeta la distancia social normal entre las personas. A veces el visitante es sencillamente abrazado. Puedes sentirlo. Compasión. Bondad. [...] No se te juzga por tu altura, sexo, edad, género, peso, corte de cabello o por llevar unos zapatos moteados de puntos. Te reciben en ese momento vital. [...] Con la población mentalmente discapacitada no hay prejuicios. No hay racismo. No hay sesgo de ningún tipo. [...] Siempre he tenido la sensación de que si unos extraterrestres pasaran por el centro escribirían el siguiente informe: «Son seres alegres y pacíficos, no pueden añadir, sustraer o manipular ideas, pero su capacidad para sentir, ser expresivos y tolerantes define su vida».²²

Capítulo 8

PENSAR EN UNA CLAVE DIFERENTE

*Gran ingenio y locura son aliados cercanos
y es muy fina la línea que traza la frontera.*

John Dryden, «Absolom and Achitophel»

Philip K. Dick fue un novelista, escritor de cuentos y ensayista estadounidense cuyo trabajo se centró casi exclusivamente en el género de la ciencia ficción y cuyas novelas se han convertido en películas tan populares como *Blade Runner*, *Desafío total* o *Minority Report*. Dick se inspiró en sus experiencias vitales al dar vida a mundos de ficción que abarcaban estados alterados de conciencia, corporaciones monopolistas, gobiernos autoritarios, metafísica y teología. En una de sus novelas, *Los clanes de la luna Alfana*, escrita en el año 1964, una pequeña luna en otro sistema estelar, utilizada como instalación psiquiátrica en el pasado, ha permanecido abandonada por sus guardianes durante muchos años. En el ínterin, los pacientes se han organizado en *clanes* según su diagnóstico psiquiátrico. Los deps, o depresivos, viven en «una oscura melancolía interminable». Los manos, o personas que padecen manía, son la clase guerrera. Los paras, o paranoicos, viven en un asentamiento fuertemente fortificado llamado Adolfville (por Adolf Hitler). Los ob-coms, u obsesivo-compulsivos, son los funcionarios ritualistas de la sociedad, sin ideas originales propias. Los esquizos, aquellos que tienen esquizofrenia, representan una casta de poetas; algunos de sus miembros son visionarios religiosos. Viven en una ciudad llamada Juana de Arco, «pobre materialmente, pero rica en valores eternos».¹

El propio Dick pudo haber sido esquizofrénico. Afirmó: «Quiero escribir sobre la gente que amo y situarlos en un mundo ficticio extraído de mi propia mente, no en el mundo en el que realmente vivimos, porque ese mundo no guarda relación con mis estándares. [...] En mi escritura incluso cuestiono el universo; me pregunto en voz alta si es real, me pregunto si somos reales». Consumidor de drogas buena parte de su vida, tuvo una experiencia capital el 24 de febrero de 1974, cuando, al recuperarse de los efectos del pentotal sódico tras la extracción de una muela del juicio, mientras pedía al

doctor otro analgésico advirtió que la ayudante del médico llevaba un colgante con simbología cristiana primitiva. Más tarde explicó: «Sentí que mi mente era invadida por una mente trascendentalmente racional, como si hubiera estado loco toda mi vida y de pronto hubiera accedido a la cordura». ² Durante los dos meses siguientes tuvo una serie de visiones que incluían rayos láser, figuras geométricas e imágenes de Jesús y de la antigua Roma. Empezó a creer que habitaba la personalidad de Simón el Mago, un gnóstico del siglo I d.C. Por último, Dick cayó en la paranoia, imaginando intrigas contra él perpetradas por el KGB y el FBI. Murió de una embolia el 2 de marzo de 1982, a la edad de cincuenta y tres años.

ESQUIZOFRENIA: UNA ENFERMEDAD NADA ROMÁNTICA

La connivencia de Dick entre la esquizofrenia y el misticismo y las artes puede sorprender a algunos, si se entendía como la romantización de una enfermedad terrible. La esquizofrenia afecta aproximadamente a una de cada cien personas. Hombres y mujeres se ven afectados por igual, aunque en los hombres tiende a manifestarse al final de la adolescencia o poco después de cumplir los veinte, y en las mujeres entre los veinte y los treinta y tantos años (existe un término más antiguo para la esquizofrenia: *dementia praecox*, que significa «demencia prematura»). Aunque la aparición en la infancia es rara, puede darse en niños de cinco años. Los síntomas de la esquizofrenia incluyen pensamientos o percepciones inusuales; alucinaciones; delirios; trastornos del pensamiento; una pérdida de la capacidad de hacer planes, iniciar acciones o sentir placer en las actividades cotidianas; y problemas con la atención y la memoria. Pese a la opinión popular que apunta a lo contrario, la esquizofrenia no significa tener una personalidad escindida, sino que apunta a una fractura más amplia del sentido de la identidad y es una perturbación en la relación entre los mundos subjetivo y objetivo en la personalidad humana. Otro estereotipo común acerca de los esquizofrénicos es que muchos de ellos, o la mayoría, son violentos, cuando en realidad la violencia no es más común en la esquizofrenia que en los individuos presuntamente normales. Por desgracia, la violencia contra uno mismo, el suicidio, es un problema capital en la esquizofrenia: uno de cada cuatro intenta suicidarse, y uno de cada diez lo consigue. La esquizofrenia es un trastorno fuertemente heredable. Un familiar cercano (padre, hermano o hermana) de una persona con esquizofrenia tiene diez veces más posibilidades de padecer la enfermedad, y un gemelo idéntico tiene entre el cuarenta y el sesenta y cinco por ciento de posibilidades de desarrollar el trastorno.

Los elementos neurológicos subyacentes que rodean la esquizofrenia son complejos y en gran medida desconocidos. Sin embargo, la investigación sugiere que la esquizofrenia no es una enfermedad localizada en la que una lesión en un área específica del cerebro provoca una disfunción, sino un trastorno más amplio que afecta a la conexión entre muchas áreas del cerebro. Los estudios muestran una progresiva pérdida

de materia gris en el cerebro, empezando por los lóbulos parietales (lo que afecta a las experiencias sensoriales), que luego se extiende a los lóbulos temporales (afecta al lenguaje y a las experiencias auditivas), y por último alcanza los lóbulos frontales (afecta a las funciones ejecutivas, la cognición y el control de los impulsos). Cuanto antes se manifieste la esquizofrenia, más extenso será el daño cerebral. Si empieza al principio de la adolescencia, por ejemplo, la pérdida de materia gris puede alcanzar el veinticinco por ciento con el paso de las décadas.³ En concreto, se produce la pérdida de una categoría específica de neuronas conocidas como células cesto, que constituyen solo el diez por ciento de las células del cerebro (y que actúan de forma inhibitoria) pero controlan al otro noventa por ciento de las células (que actúan de forma excitadora).⁴ En los esquizofrénicos cognitivamente discapacitados también se da un volumen reducido de materia blanca, el tejido graso o *de conexión* que rodea y aísla el axón de cada neurona. La materia blanca contribuye a la velocidad del procesamiento de mensajes entre células cerebrales (puede ser hasta cien veces más rápido). Por último, parece haber un exceso de conectividad en un área del cerebro relacionada con la autorreflexión.⁵ Esto provoca que el individuo esté absorto en sí mismo, incluso cuando se implica en actividades del mundo exterior. Por ejemplo, al ver la televisión, un individuo puede percibir que la voz del anunciante se dirige directamente a él. Este y otros hallazgos sugieren que la esquizofrenia es un trastorno serio del cerebro.

LA PARADOJA DE LA ESQUIZOFRENIA

Hay, sin embargo, una paradoja en relación a la esquizofrenia. Por un lado, es una enfermedad que reduce las posibilidades de que los sujetos procreen y transmitan sus genes a la siguiente generación (pocos esquizofrénicos tienen hijos). Por otro lado, en cambio, los genes de la esquizofrenia siguen estando en el acervo genético. De hecho, la tasa de esquizofrenia ha permanecido relativamente estable en un uno por ciento de la población en todo el mundo. Si la esquizofrenia es una enfermedad tan terrible y no adaptativa, ¿por qué sus genes (y parece haber muchos) no han sido excluidos de la evolución? La respuesta es que aunque muchos de estos genes son perjudiciales, al menos algunos de ellos tienen valor para la cultura. Observamos esta compensación más claramente en enfermedades no psiquiátricas como la anemia de células falciformes, cuya versión más grave a menudo resulta fatal, pero cuya versión leve confiere inmunidad a la malaria; o en la enfermedad Tay-Sachs, cuya versión grave destruye el sistema nervioso en cuestión de pocos meses, pero cuya versión leve aporta inmunidad ante la tuberculosis. En el caso de la esquizofrenia hay versiones moderadas, versiones menos graves en el espectro de la esquizofrenia, que no resultan tan destructivas como la esquizofrenia avanzada y que confieren ciertas ventajas.

Está, por ejemplo, el trastorno esquizotípico de la personalidad, en el que los individuos se aíslan socialmente, presentan comportamientos extraños y muestran, a menudo, creencias poco convencionales. Estos individuos manifiestan algunas de las excentricidades de la esquizofrenia pero no sufren daños cerebrales a gran escala que afecten a su funcionamiento ejecutivo, al aprendizaje ni a la memoria. Debido a su personalidad no conformista, a menudo muestran elevados niveles de creatividad. En un estudio, se pidió a sujetos esquizotípicos, esquizofrénicos y normales que inventaran nuevas funciones para una variedad de artículos domésticos comunes. Los sujetos esquizotípicos fueron capaces de sugerir más usos creativos para los objetos que el grupo esquizofrénico o el grupo normal. «Los procesos de pensamiento en los individuos con esquizofrenia a menudo son muy desorganizados, casi hasta el punto de que no pueden ser realmente creativos porque no pueden otorgar la suficiente coherencia a sus pensamientos», afirmó Brad Folley, psicólogo de Vanderbilt, uno de los investigadores del estudio. «Los esquizotípicos, por otra parte, no presentan los síntomas severos y que provocan más deterioro de la esquizofrenia, y también poseen una habilidad creativa reforzada.»⁶ Los escáneres cerebrales de todos los grupos realizados durante las tareas creativas mostraron que el grupo esquizotípico tendía a activar más su hemisferio derecho que los otros dos grupos.

Muchas de estas personalidades esquizotípicas son familiares próximos de individuos con esquizofrenia. Los dos mayores descubrimientos científicos del siglo XX, la teoría de la relatividad y el modelo de doble hélice de la estructura del ADN, fueron realizados por hombres que tuvieron hijos esquizofrénicos (Albert Einstein y James Watson), y el que tal vez sea el mayor escritor del siglo XX, James Joyce, tuvo una hija esquizofrénica. Aunque no es posible afirmar con certeza que estas célebres figuras fueran esquizotípicas, podríamos sugerir que tenían algunos de los genes de sus vástagos, y que tal vez trabajaran cerca de los reinos de la locura. ¿Quién creería, por ejemplo, que la distancia más corta entre dos puntos es una línea curva? ¿Quién creería que el tiempo puede ralentizarse, que el espacio puede encoger, que la energía es materia? ¿Quién creería que la vida biológica se basa en la forma de la doble hélice? ¿Quién aceptaría una línea como esta de *Finnegans Wake* y no pensaría que ha sido escrita por un loco? «Donde los partisanos Baddelairios siguen estando ahí para matedominar a Malachus Micgranos y a los Verdones catapultando las camabalísticas fuera del Boitebozo de Cabeza Encapuchada.»⁷ En unos estudios realizados en toda la población de Islandia, quienes puntuaron más alto en temas académicos, especialmente en matemáticas, o mostraron más creatividad, tenían más probabilidades de tener familiares cercanos que habían sufrido psicosis que aquellos que mostraban menos pericia o creatividad.⁸

Algunos investigadores han sugerido que los inicios de la esquizofrenia pueden situarse en el desarrollo evolutivo que tuvo lugar durante la aparición del *Homo sapiens* hace aproximadamente cien mil años. David Horrobin, autor de *The Madness of Adam and Eve: How Schizophrenia Shaped Humanity*, ha expresado la hipótesis de que las mutaciones que controlaban los contenidos grasos de los cerebros en última instancia conducían a la habilidad de establecer conexiones neurológicas más rápidas y complejas (señalemos, por ejemplo, el papel de la grasa en la elaboración del revestimiento de mielina, que aísla los conductos neuronales y permite una transmisión más rápida y precisa). Esto significa un salto gigantesco en lo que se refiere a la habilidad de los seres humanos para pensar creativamente, crear religiones, utilizar sistemas simbólicos, inventar lenguajes y construir civilizaciones. Pero también colocó el cerebro humano en una posición de vulnerabilidad ante una serie de trastornos mentales, incluyendo la esquizofrenia. «Algunos nos convertimos en esquizofrénicos, otros en bipolares y otros en psicopáticos», escribe Horrobin. «En cada caso, el comportamiento patológico fue relativamente suave porque los cambios bioquímicos fueron compensados y atenuados por nuestra dieta basada en el agua, y rica en los ácidos grasos necesarios para el cerebro. Pero el cambio bastó para desencadenar la extraordinaria oleada de creatividad que ha caracterizado los últimos cien mil años. En lugar de ser uniformes, nos hicimos diversos; en lugar de ser relativamente estables, creamos el cambio constante; en lugar de ser igualitarios, cada vez empezamos a diferenciar más del resto a aquellos con habilidades especiales en tecnología, arte, religión y liderazgo psicopático. Nos hicimos humanos.»⁹ A medida que la alimentación pasó de una dieta típica de cazadores-recolectores, rica en grasa, a una dieta agrícola con menos grasa, la incidencia de la esquizofrenia aumentó. Los estudios actuales señalan que las personas con esquizofrenia muestran carencias en algunos de estos ácidos grasos, en particular el omega-3, y la investigación preliminar sugiere que los síntomas pueden aliviarse con la adición de suplementos de omega-3 a su dieta.¹⁰

Un reciente estudio genético, publicado en el *British Proceedings of the Royal Society*, que examinó los patrones evolutivos de ciertas variantes genéticas asociadas a la esquizofrenia ha acudido en apoyo de la teoría de Horrobin. Tras estudiar el ADN de muchos grupos alrededor del mundo, y examinar los genomas de los primates que se remontan a los ancestros comunes de humanos y chimpancés, los investigadores han concluido que muchas variantes genéticas relacionadas con la esquizofrenia fueron positivamente seleccionadas y permanecieron invariables en el tiempo, lo que sugiere que poseerlas debe haber reportado alguna ventaja. El estudio se centró en setenta y seis variantes genéticas muy asociadas con la esquizofrenia. Al comparar estas variaciones con la evolución de otros genes conocidos por su influencia en el desarrollo neurológico, los investigadores descubrieron que veintiocho de los *genes de la esquizofrenia* fueron seleccionados por la evolución en años recientes. Uno de los coautores del estudio, Bernard Crespi, biólogo evolucionista en la Universidad Simon Fraser de Canadá,

observó: «Podemos pensar que los esquizofrénicos pagan el precio por todas las habilidades cognitivas y lingüísticas de los seres humanos; poseen muchos de los alelos que individualmente podrían tener un efecto positivo, pero que juntos resultan fatales». ¹¹

Aunque el foco de los estudios anteriores, en términos de creatividad y otros resultados positivos, se ha centrado en poblaciones esquizotípicas, podemos observar la esquizofrenia en sí misma, en especial las versiones más suaves en las que la disfunción ejecutiva no ha sido dañada profundamente, y detectar elementos positivos. Hay muchos ejemplos de individuos con esquizofrenia que se han desenvuelto con éxito en muchos campos. El ejemplo más famoso, quizás, es el de John Nash, el matemático estadounidense que ganó el premio Nobel de Economía en 1994 y cuya vida y esfuerzos se han contado en el *best seller* y en la película *Una mente maravillosa*. Aunque Nash realizó su mejor trabajo antes de desarrollar los síntomas asociados con la esquizofrenia, había sido considerado un tipo raro incluso en su infancia y adolescencia. El propio Nash ha declarado: «Las ideas que tuve acerca de seres sobrenaturales me llegaron del mismo modo que mis ideas matemáticas. Por eso me las tomé en serio». ¹²

Otro ejemplo de grandes logros, esta vez de alguien afectado por la esquizofrenia, es el de Elyn Saks, decana asociada y profesora Orrin B. Evans de derecho, psicología y psiquiatría y ciencias del comportamiento en la Escuela de Derecho Gould de la Universidad del Sur de California. En su autobiografía, *The Center Cannot Hold*, Saks explica cómo logró graduarse summa cum laude en la Universidad Vanderbilt, estudiar en la Universidad de Oxford con una beca Marshall, y abrirse paso en la Universidad de Derecho de Yale, mientras sufría intermitentes recaídas psicóticas que, de vez en cuando, la incapacitaban completamente. Otros ejemplos de individuos muy realizados con una esquizofrenia de suave a moderada son el músico de jazz Charles «Buddy» Bolden, el bailarín ruso Vaclav Nijinsky, el artista Salvador Dalí, el escritor Jack Kerouac, el dramaturgo Antonin Artaud, la superestrella de los Beach Boys Brian Wilson, la estrella de Broadway Meera Popkin y, como señalamos al principio del capítulo, el escritor de ciencia ficción Philip K. Dick.

¿TRASTORNO DEL PENSAMIENTO O ACTO CREATIVO?

Incluso en la esquizofrenia grave, el impulso creativo sigue siendo evidente. Podemos observarlo en el lenguaje supuestamente incomprensible, en la *ensalada de palabras* expresada por algunos individuos con esquizofrenia. Carl Jung, por ejemplo, escribió acerca de su encuentro con una mujer llamada Babette. «A partir de este caso pude comprender por primera vez el lenguaje de los esquizofrénicos, que hasta ahora se había considerado sin sentido. [...] Podía gemir “Soy el representante de Sócrates”. Descubrí que eso quería decir: “Soy acusada injustamente, como Sócrates”. En arrebatos absurdos murmuraba: “Soy el doble politécnico irremplazable” o “Soy un *plum cake* en un fondo de harina de maíz”, “Soy Alemania y Helvetia de mantequilla exclusivamente suave”, [y]

“Nápoles y yo debemos abastecer al mundo de fideos”, lo que significaba un aumento de su autovaloración.» Jung también sugirió que los esquizofrénicos acceden al inconsciente colectivo más fácilmente que las personas presuntamente normales. Una prueba de esta afirmación provino de un hombre con esquizofrenia que le dijo que con los ojos entreabiertos podía ver el sol como un falo y que este era el origen del viento. Años más tarde, Jung relata que descubrió un texto relacionado con el culto mitraico de la antigua Roma y que ofrecía una versión casi idéntica: «Y también el así llamado tubo, origen del viento ministerial. Pues veréis colgando del disco del sol algo semejante a un tubo».¹³ Según Jung, de alguna forma, tanto el hombre como los autores del antiguo texto accedieron a los mismos contenidos arquetípicos de la psique colectiva.

Cierto número de estudios experimentales han encontrado vínculos entre el pensamiento creativo y la esquizofrenia avanzada. En uno de ellos, similar al estudio señalado anteriormente, los sujetos esquizofrénicos puntuaron mejor que los sujetos normales al plantear usos nuevos y únicos para diferentes objetos domésticos. En otro, ofrecieron más respuestas innovadoras en una tarea de asociación de palabras.¹⁴ Como señaló Stuart Baker Brown, artista, escritor y fotógrafo con esquizofrenia: «Aprovecho mi lado creativo y mis síntomas para trabajar en mi favor en lugar de en mi contra. Me sirven para escribir y para manifestarme en otras formas artísticas. Los síntomas me proporcionan herramientas para ser creativo. Parece que estoy pensando todo el tiempo, y la psicosis no es necesariamente destructiva. La experiencia de la alucinación a menudo puede reflejarse en la creación de una obra de arte, o en la poesía, por ejemplo». De modo similar, el artista Timothy Foley observa: «Cuando en el año 2001 me diagnosticaron esquizofrenia, me resultó más fácil comprender dónde estaban mis extrañas tendencias artísticas [*sic*]. Para construir mis trabajos, combino patrones de pensamiento, sentimientos y creencias surrealistas con una visión impresionista. Utilizando principalmente el conflicto interno y la pérdida sentimental, trabajo sobre mis recursos para poder crear. Gracias al color compongo trabajos que apaciguan mi actual estado mental. Pretendo llegar más allá de lo obvio, y en lugar de ello me sumerjo en el potencial de la mente subconsciente».¹⁵

En algunos casos, el aspecto creativo de la esquizofrenia puede pasar desapercibido porque representa una forma no convencional de creatividad. Kay Redfield Jamison, por ejemplo, autora y psicóloga clínica, ha escrito que «prácticamente todas las psicosis, en los individuos creativos, presentan una naturaleza maníaco-depresiva en lugar de esquizofrénica».¹⁶ Sin embargo, el psicólogo Louis A. Sass, de la Universidad Rutgers, afirma que los estudios que muestran una baja creatividad en los esquizofrénicos se basan en una comprensión romántica de la creatividad, que la mide en términos de espontaneidad, altos niveles emocionales y pasión dionisiaca. Esta forma de creatividad, en realidad, se ajusta muy bien a los individuos maníaco-depresivos. Los esquizofrénicos, por su parte, parecen motivarse mejor a través de formas de creatividad vinculadas a la estética moderna y posmoderna, que incluye una sensación de alienación,

una autoconciencia hiperactiva, falta de estructura narrativa, desapego social generalizado y pocos afectos.¹⁷ No se trata de la tormentosa creatividad de Beethoven, Goethe o Byron. Es más bien la estética de Andy Warhol, que una vez afirmó que deseaba ser una máquina.

También es la estética del arte marginal. Esta denominación se aplica a un tipo de arte producido por individuos ajenos al mundo de la cultura del arte profesional, pero que, sin embargo, poseen su propio mérito artístico. Muchos de los incluidos en este movimiento eran pacientes psiquiátricos y otros tenían enfermedades mentales. Un ejemplo es Henry Darger, escritor y artista solitario que durante muchos años trabajó como portero en Chicago. Después de su muerte se descubrió un gran tesoro artístico en su apartamento, que incluía un manuscrito de 15.145 páginas titulado *The Story of the Vivian Girls, in What Is Known as the Realms of the Unreal, of the Glandeco-Angelinnian War Storm, Caused by the Child Slave Rebellion*. También se hallaron varios cientos de acuarelas que ilustraban su cuento fantástico sobre una batalla entre el bien y el mal situada en un mundo aterrador, sacudido por la guerra y los desastres naturales. Otro ejemplo de arte marginal por parte de un esquizofrénico es el trabajo de Johann Knopf, un panadero, cerrajero y operario de fábrica alemán. Internado tras un intento de suicidio, Knopf creía que él era la *Resurrección*, y que nadie había sufrido tanto como él, ni siquiera Cristo. Su arte incluye imágenes de Cristo/Knopf en un sencillo estilo geométrico. Los cuerpos son transparentes y revelan órganos internos con aspecto de cuchillos y llaves. Knopf creía poder comprender el lenguaje de los pájaros, y los representaba en muchas imágenes de sus obras; en su mitología, los pájaros eran criaturas trágicas. Llenaba los espacios vacíos de sus obras con escritura *explicativa*. Aunque en sus obras manifestaron síntomas de delirios esquizofrénicos, estos individuos fueron capaces de expresar su simbología en un marco estético que cautivó la atención de críticos de arte y literatura, que valoraron su trabajo a partir de sus propios méritos, y no como los desvaríos de una pandilla de lunáticos.¹⁸

Una importante salvedad a lo escrito anteriormente es el hecho de que cuanto peores son los síntomas de un esquizofrénico, especialmente respecto a los trastornos del pensamiento y a su función ejecutiva (la habilidad para coordinar muchas tareas cognitivas al mismo tiempo), peor es su actuación en las tareas creativas. Como declaró un investigador: «Una función ejecutiva pobre es ventajosa a la hora de provocar una respuesta creativa, pero solo hasta cierto punto. Una función ejecutiva severamente perturbada es perjudicial para el rendimiento creativo, mientras que niveles más moderados de esta función pueden resultar ventajosos en algunas facetas de la cognición creativa».¹⁹ Tanto los individuos con esquizofrenia como las personas creativas parecen estar más abiertos a los estímulos procedentes del entorno, y son menos propensos a archivarlos en categorías convenientes que pueden ordenarse y más tarde olvidarse. Por lo tanto, siempre están abiertos a nuevas posibilidades. Sin embargo, en la esquizofrenia

severa los sujetos son más proclives a ser superados por los estímulos y resultan incapaces de dirigir, seleccionar y decidir cuáles son los estímulos apropiados para la producción creativa. Como señala Elyn Saks, enferma de esquizofrenia:

El regulador que canaliza cierta información hacia ti y filtra lo demás deja de pronto de funcionar. De inmediato, cada visión, cada sonido, cada olor que llega hasta ti tiene el mismo valor; cada pensamiento, sensación, recuerdo e idea se te presenta con la misma exigente intensidad, con la misma fuerza. Recibes una docena de mensajes diferentes en una docena de medios diferentes (teléfono, *email*, televisión, CD, un amigo que llama a la puerta y las ideas en tu mente) y eres incapaz de decidir cuáles ocupan un primer plano y cuáles quedan para *después*. Es como la multitud en la Super Bowl, y todos te gritan directamente a ti.²⁰

ASALTO A LA RACIONALIDAD

En capítulos anteriores hemos afirmado que cada una de las diferencias cerebrales abordadas en este libro tiende a ser considerada como un trastorno porque viola un principio básico de la moderna cultura occidental. En el caso de la esquizofrenia, este valor es la *racionalidad*. Cuando experimentan delirios y alucinaciones, los esquizofrénicos no despliegan una perspectiva lógica, y eso plantea una amenaza para el orden básico de las cosas en nuestra cultura *razonable*. De hecho, la esquizofrenia y otras formas de locura no fueron reconocidas como problemas graves hasta la Ilustración francesa, el período del siglo XVIII en el que la racionalidad se convirtió en el fundamento filosófico de la sociedad para los siglos venideros. Como el psiquiatra E. Fuller Torrey explicó en su libro *The Invisible Plague: The Rise of Mental Illness from 1750 to the Present*: «Unos pocos observadores en el siglo XVII expresaron preocupación, pero la frecuencia de la locura siguió siendo baja en comparación a lo que estaba por venir. En el siglo XVIII, la corriente de locura había empezado a crecer, y los casos surgían con creciente frecuencia. La gente empezaba a advertirlo y preguntarse por qué. Los médicos expresaban preocupación». El filósofo francés Michel Foucault observó en su libro *Historia de la locura en la época clásica*, que antes de la Ilustración, «los barcos llevaban su cargamento de locos de una ciudad a otra. Los locos llevaban entonces una fácil existencia errante. Las ciudades los expulsaban fuera de sus límites; se les permitía vagabundear por el campo abierto, cuando no eran confiados al cuidado de grupos de mercaderes y peregrinos». Pero con el advenimiento de la Edad de la Razón, la situación cambió drásticamente, según Foucault: «La locura ya no viajó de un lugar del mundo a otro, en su extraño éxodo; ya no volvió a ser ese límite fugitivo y absoluto. Ahora quedó amarrada, anclada entre los hombres y las cosas. Retenida y mantenida. Ya no en un barco, sino en un hospital».²¹

Uno de los aspectos de la irracionalidad de los esquizofrénicos aún no discutido es su ávido interés por la religión, la espiritualidad y el misticismo. En un estudio realizado en Suiza con esquizofrénicos no hospitalizados, un tercio de ellos pertenecía a una comunidad espiritual, mientras que otro tercio concedía un papel significativo a la

espiritualidad en su vida y realizaba prácticas espirituales de forma cotidiana.²² Aunque los delirios religiosos a veces pueden resultar perjudiciales para la persona con esquizofrenia («Una noche, cuando me perseguían las voces, puse un cuchillo en mi vientre para matar a los demonios»), las experiencias místicas y espirituales también pueden representar un elemento inspirador en sus vidas. Ya en la antigua Grecia, Sócrates ensalzó el papel de lo divino en la locura. En su diálogo *Fedro*, observó: «También existe una locura que es un don divino y fuente de las mayores bendiciones concedidas a los hombres».²³ Sócrates habló de cuatro tipos diferentes de locura sagrada, entre ellas la profecía, la poesía, el amor y el ritual místico. El psicólogo clínico David Lukoff ilustra este tipo de locura divina a través del estudio del caso de un hombre que padecía reacción esquizofrénica aguda y que experimentaba muchos fenómenos similares a la experiencia mística. El hombre señaló que su experiencia estaba «más allá de las palabras» y describió su estado de ánimo utilizando palabras como «éxtasis» y «arrobamiento». Creía haber descubierto algunas profundas verdades de importancia universal. Tenía alucinaciones visuales con pájaros amarillos recortados contra un brillante cielo naranja. Por desgracia, muchos médicos no reconocen el valor de estas experiencias. Un estudio mostró que los médicos tendían a subestimar la importancia de la religión y la espiritualidad en sus pacientes esquizofrénicos. El psicólogo Peter K. Chadwick apunta: «Debido a que se centran en un mecanismo dentro de un marco monista, los científicos materialistas puede que no respeten plenamente los valores espirituales y artísticos de la experiencia psicótica. Estos mundos de la fenomenología merecen, ciertamente, mucha más investigación».²⁴

CHAMANES, LOCOS SAGRADOS Y EMBRIAGADOS DE DIOS

Sin embargo, en otras culturas, menos basadas en cimientos racionales que nuestra cultura occidental contemporánea, se considera que las personas con síntomas que nuestros médicos occidentales considerarían esquizofrénicos son poseedoras de un don, y sus talentos son utilizados por la comunidad. Este es el caso, por ejemplo, de los chamanes de las culturas indígenas. El mitólogo Joseph Campbell sugiere que la aparición de la esquizofrenia en el adolescente en la cultura occidental podría ser entendido como un hito mítico en una cultura chamánica: «El chamán es una persona (hombre o mujer) que en su temprana adolescencia sufrió una crisis psicológica severa que hoy en día recibiría el nombre de psicosis. Normalmente, la inquieta familia del chico o chica lo envía a un chamán de más edad para liberarlo de su mal, y mediante ritos, canciones y ejercicios apropiados, el practicante experimentado tiene éxito».²⁵ El explorador húngaro Vilmos Dioszegi recopiló muchos relatos de *enfermedades* chamánicas y transcribió el relato que la mujer de un chamán realizó acerca de la enfermedad de su marido:

¿Cómo se convirtió en chamán? La enfermedad se apoderó de él a los veintitrés años, y se convirtió en chamán a los treinta. Así es como se convirtió en chamán, después de la enfermedad, después de la tortura. Estuvo enfermo siete años. Mientras estuvo enfermo tuvo sueños: le pegaban muchas veces, lo llevaban a lugares extraños. Había vagabundeadado mucho en sus sueños y había visto muchas cosas. [...] Quien sucumbe a la enfermedad del chamán y no empieza a ejercer el chamanismo, debe sufrir indeciblemente. Puede perder su mente, tal vez incluso su vida. Por lo tanto, recibe este consejo: «¡Para no sufrir debes abrazar el chamanismo!». Algunos incluso dicen: «Me convertí en chamán solo para escapar a la enfermedad».²⁶

El antropólogo Julian Silverman observa semejanzas básicas en las experiencias de esquizofrénicos y chamanes. Como los esquizofrénicos, algunos chamanes (señalemos que hay muchos tipos de chamanes en el mundo) exhiben «ideas orientadas hacia la no-realidad, un profundo trastorno emocional y una gestualidad extraña». Según Silverman, tanto los esquizofrénicos como los chamanes atraviesan un proceso psicológico que incluye culpa, frustración, aislamiento, distanciamiento, atención limitada, fusión de estados oníricos con experiencias de la vigilia y un reorganizado sentido de la realidad. Sin embargo, una diferencia principal entre los dos es que las culturas indígenas apoyan este proceso y se considera útil para el individuo y beneficioso para la colectividad. Por otro lado, continúa Silverman, «en una cultura que no ofrece guías de referencia para la comprensión de este tipo de experiencia crítica, el individuo (esquizofrénico) normalmente padece una intensificación de su sufrimiento más allá de su ansiedad originaria».²⁷

Otras culturas no racionales también tienen individuos que, en nuestra sociedad medicalizada, serían considerados psicóticos o candidatos a algún puesto en el espectro de la esquizofrenia. En la antigua Rusia, por ejemplo, existía una categoría especial de santos que en ruso recibían el nombre de *yurodivy* (loco sagrado). Estos individuos (fuera de la estructura organizativa de la Iglesia Ortodoxa oriental) desafiaban constantemente las reglas establecidas por la sociedad y la Iglesia. A menudo iban desaliñados o desnudos, gritaban insultos y blasfemias y realizaban acciones que en otro contexto serían consideradas ofensivas o criminales (por ejemplo, robar la mercancía de un tendero), pero que en la vieja Rusia se consideraban bendiciones. Según la estudiosa rusa Svitlana Kobets: «[El loco sagrado] era invariablemente considerado como demente, tanto por quienes aceptaban su estatus especial como por quienes lo rechazaban».²⁸

La India tiene una larga tradición de individuos *embriagados de Dios*, que en su comportamiento parecen ser psicóticos, pero a los que se les concede un estatus espiritual especial y los cuidados y el auspicio de la comunidad local. En el relato de las visitas de un gurú a muchos de estos *mast*, se explica que uno de ellos pasaba la mayor parte del día dando vueltas a un poste de telégrafo. Pedía dinero a los transeúntes, y cuando lo recibía, lo tiraba. Otro *mast* merodeaba por un mercado de frutas, garabateando sin cesar números y palabras sin sentido que ocupaban muchos metros de largo en calles, pavimentos, pedestales, parapetos, muros y tablones. Los tenderos locales le proporcionaban toda la tiza que necesitaba.²⁹

Esencialmente, estos individuos habían encontrado un nicho particular dentro del cual sus *patologías* eran toleradas, y la cultura circundante reconocía y celebraba sus habilidades y talentos interiores. Tal vez esta aceptación explica un estudio de la Organización Mundial de la Salud, que reveló que los esquizofrénicos diagnosticados en el tercer mundo se encuentran en mejores condiciones que los que viven en la cultura occidental. El porcentaje de personas con síntomas severos o persistentes y discapacidad crónica era mucho menor en culturas no occidentales que en naciones industrializadas.³⁰ Otro tanto puede decirse de los individuos con esquizofrenia: sus resultados mejoraban al estar en entornos o nichos que aceptaban quiénes eran, creían en ellos como personas con dignidad humana y celebraban sus contribuciones individuales a la sociedad.

CONSTRUCCIÓN DE NICHOS EN LA ESQUIZOFRENIA

Un buen ejemplo de construcción de nichos lo hallamos en las vidas de dos individuos mencionados anteriormente, John Nash, ganador del premio Nobel, y Elyn Saks, decana asociada de la Escuela de Derecho USC: ambos lucharon contra la esquizofrenia, sufrieron internamientos, padecieron tratamientos difíciles como terapia de choque y terapia por coma insulínico, y, sin embargo, al final triunfaron sobre la adversidad y encontraron su lugar en la sociedad. En ambos casos, la biblioteca representó un refugio seguro para ellos, un lugar en el que concentrarse en sus especialidades intelectuales relativamente libres de las perturbaciones de la esquizofrenia y del estigma de la enfermedad mental. Durante los años setenta y ochenta, John Nash buscó refugio en la biblioteca de la Universidad de Princeton, donde era conocido como el fantasma de Fine Hall. El extraño comportamiento de Nash, aunque no exactamente comprendido, al menos era tolerado por los estudiantes y por la facultad de Princeton. Sylvia Nasar, biógrafa de Nash, escribe: «Princeton funcionaba como una comunidad terapéutica. Era tranquila y segura; sus salones de lectura, bibliotecas y comedores estaban abiertos para él; sus miembros eran, en su mayor parte, respetuosos; había contacto humano, pero no era molesto». Y concluye: «El hecho de que sus delirios no se concibieran como algo extraño e ininteligible, sino como algo con un valor intrínseco, sin duda fue un aspecto de aquellos *años perdidos* que labró el camino para una eventual remisión». También es posible que la llegada de los ordenadores en la misma época contribuyera a crear un foco de interés que alejara su mente de pensamientos extraños. Se aficionó rápidamente a la programación informática y la utilizó para comprobar muchas de sus ideas matemáticas, afirmando: «Empecé a estudiar problemas matemáticos y a manejar los ordenadores al tiempo que estos empezaban a existir. Fui ayudado [por los matemáticos que me ofrecieron pasar tiempo con los ordenadores]». ³¹

Elyn Saks también utilizó la biblioteca como refugio. Pero, en su caso, los medicamentos psicoactivos y muchos años de psicoanálisis parecieron tener grandes beneficios. En su autobiografía, *The Center Cannot Hold*, Saks habla de su dificultad

para aceptar el hecho de que los medicamentos eran necesarios para controlar sus síntomas. Creía que tenía que superar la esquizofrenia a través de su pura voluntad, y sin embargo recaía reiteradamente cada vez que dejaba la medicación. Escribe: «A pesar de lo exasperante y aterrador que el largo proceso de enfrentamiento con mis médicos resultó para mis amigos y terapeutas, ahora comprendo que fue extremadamente importante para mí; fue una fase necesaria de crecimiento que tuve que atravesar para alcanzar mi identidad plena. Era la única forma de asumir la enfermedad». Una herramienta esencial para atravesar este proceso fue la terapia conversacional psicodinámica. Aunque la terapia conversacional para la esquizofrenia normalmente es subestimada en la comunidad psiquiátrica (Freud creía que el paciente era demasiado narcisista como para beneficiarse de ella), algunos discípulos de Freud, entre ellos Melanie Klein y Harry Stack Sullivan, la consideraron una herramienta importante en la construcción de las estructuras del yo en la personalidad. En el caso de Saks resultó ser un don del cielo. Ver a su terapeuta muchas veces a la semana la ayudó a analizar todos sus fragmentos y, gracias al poder de contención del terapeuta, construir un sentido de su propia identidad en mitad del caos. «Aunque la medicación me mantuvo viva —escribe—, fue el psicoanálisis lo que me ayudó a encontrar una vida que merecía la pena vivir.»³²

Aunque a menudo se considera que los esquizofrénicos son distantes en sus relaciones interpersonales, a la hora de construir un nicho parece importante que el individuo mantenga una relación con alguien que lo acepte como ser humano pleno. Como señala el psicólogo británico Peter Chadwick: «La aceptación del pensamiento psicótico puede, en casos específicos, resultar tranquilizadora y alentadora y evitar que los problemas se agraven». Pone el ejemplo de una paciente que repentinamente murmuró las palabras: «¿Esta carta es un teléfono?». Era la pregunta formulada por una mujer después de recibir la carta de un antiguo amor que había partido a Estados Unidos. Creía que su lejano amor podría oír sus pensamientos a través de la carta como si mantuvieran una conversación telefónica. En lugar de descartar esta afirmación como ejemplo de trastorno del pensamiento, Chadwick decidió subrayar las dimensiones positivas de esa idea creando un poema con ella. Chadwick especula: «Tal vez se alcanza cierta remisión haciendo algo constructivo con las chispas psicótico/poéticas».³³ Este proceso contribuye en última instancia a reconectar algo que ha sido desconectado a fin de revelar la plenitud última del individuo.

Esta plenitud es lo que convierte la esquizofrenia en un misterio. Por un lado, la esquizofrenia representa una fractura de la plenitud a la que generalmente nos referimos como yo. Por el otro, como hemos visto en este capítulo, la esquizofrenia tiene conexiones con reinos *imbuidos* en sí mismos de plenitud: creatividad, espiritualidad, magia, imaginación. Esta paradoja hace que la esquizofrenia resulte difícil de comprender. Quizá más que cualquier otro trastorno de los abordados en este libro, la esquizofrenia nos deja confundidos, preguntándonos cómo equilibrar los aspectos

positivos y negativos. En última instancia, tal vez no exista una respuesta fácil a este problema. Sin embargo, parece claro que la esquizofrenia está conectada a algo muy profundo que tiene que ver con nuestra evolución. Como señala Peter Chadwick: «Sufrir esquizofrenia es ser humanos. Esto es así en parte porque ser vulnerables a esta dolencia también se asocia con las operaciones de los procesos creativos, con el lenguaje, con una elevada sensibilidad y capacidad de imaginación y, en muchos casos, con una empatía y sensibilidad espiritual reforzadas. No podríamos eliminar la esquizofrenia, como hemos erradicado la viruela, sin causar un daño serio e irreversible a nuestra especie».³⁴

Capítulo 9

NEURODIVERSIDAD EN EL AULA

*Dibujó un círculo que me excluyó,
herético, rebelde, algo que había que ignorar.
Pero el amor y yo supimos ganar:
dibujamos un círculo que le incluyó.*

Edwin Markham, «Outwitted» (1915)

Katie Apostolides era una concienzuda estudiante en la Escuela universitaria Mount Aloysius, Pensilvania. Empezó a preparar sus exámenes de mitad del trimestre desde el primer día de clase. Inició los trabajos y proyectos de clase el mismo día en que fueron asignados. Tenía un tutor para cada una de sus clases y los visitaba semanalmente. Conocía muchos trucos para estudiar con más eficacia, incluso haciendo descansos de vez en cuando y sentándose en la parte delantera de la clase. Pero lo que resulta especialmente notable en Katie es que tiene síndrome de Down. El saber popular sugiere que las personas con síndrome de Down no son capaces de ir a la escuela universitaria. Sin embargo, este año Katie ha recibido una licenciatura en ciencias.¹ La madre de Katie, Paulette, dice que una de las razones por las que Katie ha realizado tantos progresos en su aprendizaje académico es que ha acudido a clases normales, en lugar de asistir a educación especial, en la escuela elemental, en primaria y en el instituto del área de Pittsburg, lo que le ha permitido aprender junto a compañeros no discapacitados, en lugar de estar aislada en un entorno habitado tan solo por chicos intelectualmente discapacitados.

Katie es una de las afortunadas. A pesar de que los niños neurodiversos en Estados Unidos ahora tienen más oportunidades de aprender que hace un siglo, aún queda mucho camino por recorrer antes de que la educación especial se fusione con la educación convencional y todos los chicos con trastornos aprendan junto a sus compañeros sin trastornos. Uno de los principales problemas es que la educación especial se ha desarrollado en el pasado siglo como algo completamente independiente de la educación convencional. Las primeras escuelas especiales para discapacitados mentales en Estados

Unidos se fundaron en el siglo XIX, y a mediados del siglo XX había clases especiales para chicos con retraso mental en la mayoría de escuelas públicas. En los años sesenta, los grupos de apoyo formados por padres empezaron a presionar demandando servicios de educación especial para otras categorías de discapacidad, entre ellas la «discapacidad en el aprendizaje», término acuñado en el año 1963 por los profesores de educación especial Samuel Kirk y William Cruikshank. En los años setenta, se avanzó con la promulgación de una importante legislación en educación especial con la Ley de Educación para Todos los Niños Discapacitados (PL 94-142), aprobada en 1975. Esta ley exigía que los niños con necesidades especiales recibieran una educación apropiada en las escuelas públicas en «entornos menos restrictivos». Esto abrió las compuertas a programas especiales para niños con discapacidades del aprendizaje (actualmente, este grupo incluye a casi la mitad de los estudiantes de educación especial). En los años ochenta, los chicos con problemas de comportamiento y trastorno por déficit de la atención fueron el centro de atención de los grupos de apoyo de padres, y en el año 1991 fueron incluidos en los programas de educación especial, en gran medida bajo la autoridad de la sección 504 de la Ley de Rehabilitación. En 1990, la PL 94-142 fue reautorizada por el Congreso y pasó a ser conocida como Ley de Educación para Individuos con Discapacidad (LEID). Esta ley añadió el autismo y las lesiones cerebrales traumáticas a la lista de discapacidades que cumplían los requisitos para recibir los servicios de educación especial.

UN MUNDO DE CARENCIA, DAÑO Y DISFUNCIÓN

La intención de buena parte de toda esta legislación era cubrir las necesidades de los niños, y hasta cierto punto ha tenido éxito en hacerlo. Sin embargo, como hemos señalado antes, también ha creado una estructura monolítica, llamada educación especial, que posee su propio ecosistema separado del sistema educativo convencional. La educación especial tiene sus propios programas pedagógicos, sus propios exámenes, sus propios programas educativos especiales, su propia jerga especial para hablar de educación (por ejemplo: «Julie tiene problemas de memoria auditiva secuencial según el test Woodcock Johnson de habilidades cognitivas»), y su propia filosofía a la hora de instruir a los niños; en gran medida una filosofía basada en la carencia, en el daño y la disfunción más que en las capacidades, los talentos y las habilidades. Fui sumamente consciente de esta orientación hacia la carencia durante los cinco años en que trabajé como profesor de educación especial en Canadá y Estados Unidos. Durante mi etapa de orientación para mi primer trabajo de este tipo, mi supervisor me llevó a una clase de educación especial cuyo profesor dijo en voz alta, delante de diez alumnos: «Estos son mis estudiantes *lentos*».

En el transcurso de mis cinco años de enseñanza en educación especial, constantemente se me amonestó por tratar a mis estudiantes como seres humanos plenos y se me recordó que mi propósito consistía en «remediar sus carencias». Cuando dejé este trabajo, me tranquilizó descubrir que no era el único que creía que las capacidades de los chicos no eran reconocidas en el sistema de educación especial. Leí un editorial en un importante periódico de la profesión, el *Learning Disability Quarterly* (LDQ), donde la directora escribió apasionadamente que abandonaba su puesto como directora porque en el campo de la discapacidad del aprendizaje toda la atención se centraba en las carencias. Escribió: «La horrible verdad es que en los cuatro años en que he sido directora de LDQ, solo se ha enviado un artículo que pretendiera hablar de los talentos de quienes padecen discapacidad en el aprendizaje. [...] ¿Por qué no averiguamos si nuestros estudiantes tienen talento en el arte, la música, el atletismo, la mecánica, la programación informática, o si son creativos de una forma no convencional? [...] Es porque [...] solo nos preocupa la competencia en su forma tradicional y desde el punto de vista del libro de texto: lectura, escritura, ortografía, ciencia, estudios sociales y matemáticas en textos básicos y hojas de ejercicios».² Recientemente, repasé los índices de los últimos diez años del *Learning Disability Quarterly* para ver si las cosas habían cambiado. No lo han hecho. Ninguno de los artículos se centraba en las capacidades, los talentos y las habilidades de los chicos diagnosticados con un trastorno del aprendizaje. Es cierto que los PEE (Planes Educativos Especiales) que nos pedían rellenar para cada estudiante de educación especial a veces incluían una casilla que nos pedía que consignáramos las capacidades del niño. Sin embargo, nunca se le concedió gran importancia. A menudo se ofrecía una respuesta estereotipada del tipo «Se esfuerza», lo que, bien mirado, es, en realidad, una afirmación negativa, ya que implica que si el estudiante fuera más brillante no tendría que esforzarse tanto.

Cuando los chicos ingresan en el sistema de educación especial, se incorporan a un mundo en el que es más fácil entrar que salir. Sin embargo, a pesar de ello, en mis clases los estudiantes me preguntaban constantemente: «¿Cuándo podré salir de la clase de refuerzo?». Para ellos era un estigma que los vieran ir a la clase de educación especial o clase de refuerzo (lugar que visitaban una o dos horas al día, mientras pasaban el resto de sus clases con los estudiantes *normales*). La investigación revela que los estudiantes de educación especial a menudo son acosados e insultados, se les llama «estúpidos» o «retrasados». Muchos de ellos experimentan aislamiento emocional, social o físico derivado del hecho de ser estudiantes de educación especial.³ Como un estudiante le dijo a su profesora: «Señorita Albinger, si me obliga a ir a clase de refuerzo, acabaré de vagabundo en la calle [señala a la ventana]. Todos los vagabundos fueron a clase de refuerzo».⁴ Otro estudiante, que formaba parte de un estudio que examinaba las percepciones de los estudiantes de educación especial, observó:

Sé que tengo que estar en una clase de educación especial y no me gusta. No puedo ir a las clases normales porque no me iría bien. Iba a clase de matemáticas y lo odiaba. Todos mis amigos decían: «Estoy en álgebra, ¿tú dónde has ido?». «Ah, refuerzo de matemáticas.» [...] No me gustaba estar en refuerzo de matemáticas. Me siento diferente. Me siento alejado de todos los demás. Pero sé que podría estar en una clase [de educación especial] todo el día, con lo que estaría con gente realmente mala, así que creo que tengo suerte de no ser así.⁵

Otro estudio citó a un profesor de matemáticas que cariñosamente se refería a su estudiante favorito con discapacidad en el aprendizaje con las letras QT, abreviatura de «Querido Tonto».⁶

Otro problema fundamental en la educación especial es que normalmente no es muy estimulante. Evidentemente, hay excepciones a la regla. He visto algunas clases de educación especial con un rico currículum, y he conocido a profesores de educación especial que se encontraban entre los más progresistas y amplios de miras de su colegio. Pero parece haber una especie de entropía en muchas clases de educación especial. Al estar basada en la carencia, no suele haber muchos elementos realmente dinámicos en el aula. Los chicos no crean selvas tropicales ni representan a Shakespeare. En su mayor parte, los alumnos están sentados en sus pupitres escribiendo en cuadernos u hojas de ejercicios que pertenecen a un fantástico programa de educación especial como el método Orton-Gillingham o los procedimientos de aprendizaje Lindamood-Bell, programas muy estructurados y diseñados para mejorar destrezas específicas de lectura y escritura. Hasta cierto punto, muchas clases de educación especial aún se adecuan a lo que solía llamarse «clase Cruikshank», un aula diseñada para los niños «hipercinéticos» o con un «daño cerebral mínimo» (términos utilizados en los años cincuenta y sesenta para referirse a los niños que hoy en día son diagnosticados con TDAH). Esta clase, sin pósters de ningún tipo, tenía mesas de estudio que bloqueaban la estimulación, un monótono diseño de interiores, y poco más.

Hay otro aspecto, más oscuro, de la educación especial que ha salido a la luz recientemente. Tiene que ver con el silenciado abuso cometido contra niños de educación especial. Informes recientes de la Red Nacional de Derechos de los Discapacitados y de la Oficina de Contabilidad del Gobierno revelan numerosos casos de niños en clases de educación especial que han sido segregados, aislados y azotados, a menudo sin el consentimiento de los padres. Estos casos incluyen:

- niños con discapacidad a los que se les ha aislado y obligado a sentarse en su propia orina;
- niños inmovilizados y atados a sus sillas;
- un niño atado a su silla de ruedas, sujeto con velcro y retenido en una furgoneta durante dos horas;
- un niño de nueve años con síndrome de Down arrastrado por el patio, lo que le ocasionó significativas abrasiones en la piel;

- un niño con autismo y depresión bipolar al que rompieron un brazo mientras era encerrado;
- un chico de quince años con autismo que murió mientras se le practicaba una maniobra de contención física, con los brazos a su espalda y hombros y piernas sujetos por cuatro empleados.⁷

El cuarenta y uno por ciento de los estados carecen de leyes, políticas o referencias respecto a la reclusión y aislamiento en las escuelas públicas. Casi el noventa por ciento aún permite el tipo de inmovilización boca abajo que mató al chico de quince años con autismo. Los estudiantes con discapacidades mentales y físicas son castigados desproporcionadamente. En Texas, por ejemplo, los estudiantes de educación especial constituían el 18,4 por ciento del número total de estudiantes físicamente castigados, aunque solo representan el 10,7 por ciento de la población estudiantil.⁸

MUCHOS NIÑOS OLVIDADOS

Aunque la educación especial tiene una gran cantidad de problemas, como hemos señalado anteriormente, en muchos aspectos la educación convencional no es mucho mejor. Se supone que los estudiantes con discapacidades han de recibir clase en un entorno menos restrictivo. El problema es que la clase convencional a menudo es muy restrictiva, incluso para los alumnos ordinarios. Todos los estudiantes de las clases convencionales trabajan bajo la exigencia impuesta por el rendimiento académico, que se basa en resultados medidos a partir de pruebas estandarizadas. No hay mucho lugar para ser una persona plena y ejercer las propias capacidades físicas, emocionales, creativas, cognitivas y espirituales. En líneas generales, actualmente se entiende que el estudiante es solo una máquina de hacer exámenes. Y eso es muy restrictivo. ¿Cómo esperamos incluir a todos los estudiantes en un entorno semejante?

Desde el pasado siglo, la educación estadounidense ha vivido un cambio desde un aprendizaje en el aula que incluía las artes, la educación física, la educación cívica, las matemáticas, la ciencia, las ciencias sociales, la literatura y la historia (en otras palabras, la educación del niño en todos los campos), hasta otro modelo que se ha aferrado estrechamente a la lectura, las matemáticas y la ciencia evaluadas según exámenes estandarizados. Hay muchos factores responsables de estos cambios, entre ellos el desarrollo de las pruebas de examen estandarizadas y masivas a principios del siglo XX; el surgimiento de la política post-Sputnik a mediados de siglo, cautiva de la idea de que Estados Unidos estaba perdiendo la guerra en el mercado internacional de ideas, y la creciente implicación del gobierno y las empresas del país a la hora de determinar la estructura de la educación pública durante el último tramo del siglo XX. La culminación de esta tendencia fue la aprobación de la Ley Ningún Niño Atrás (LNNA) en 2001, que imponía grandes sanciones a las escuelas que no presentaran un «progreso anual

adecuado» en las pruebas de lectura, ciencia y matemáticas, y subrayaba que todos los estudiantes deben alcanzar un determinado grado de competencia en estas materias para el año 2014. David C. Berliner, el anterior presidente de la Asociación Americana de Investigación Educativa, en un informe sobre la LNNA, escribió: «De paso señalamos que solo quienes no tienen un contacto directo con los niños pueden hacer una legislación que exija que *todo* niño alcance un elevado rendimiento en tres materias, negando así que existen diferencias individuales. Solo esas mismas personas podrían creer también que *todos* los niños alcanzarán elevados niveles de competencia precisamente a la misma velocidad». ⁹

Este tipo de presión estresa a todos los estudiantes, pero especialmente a los de educación especial. A pesar de su discapacidad, a muchos niños con dificultades académicas se les pide que hagan los exámenes estándares junto a los estudiantes de las clases convencionales. Berliner observó: «Encontramos ejemplos en los que una cruel indiferencia hacia el bienestar del estudiante ha sustituido a la compasión y la humanidad, como cuando los estudiantes de educación especial son obligados a hacer un examen que ya han suspendido antes cinco veces». El director de escuela de Illinois Stephen A. Harman escribe: «Pedir que un chico con dislexia se someta a un examen escrito de lectura es como pedir a un parapléjico que corra en una carrera de obstáculos». La profesora de educación especial Lynn Reichard explicó a Arne Duncan, secretario de Estado de Educación, que trabaja todo el año para mejorar la autoestima de los niños solo para ver cómo esta se desmorona cuando llegan los exámenes. «Se sienten bien consigo mismos, y entonces miran un pasaje de lectura de dos párrafos y solo conocen seis palabras», afirmó Reichard. «Tengo una niña que no lee en absoluto, tendrá que hacer el examen y romperá a llorar.» En Seattle dos profesores fueron suspendidos durante diez días por negarse a pasar el examen a sus estudiantes con una severa discapacidad cognitiva. Los profesores atendían así la petición de los padres, que no querían que sus hijos hicieran el examen porque era demasiado estresante (previamente habían sacado *ceros* en él, a pesar de ser una *evaluación alternativa* a las pruebas normales). ¹⁰ Este énfasis en las pruebas estandarizadas como premisa fundamental en la educación añade presión a los estudiantes de educación especial y los fuerza a invertir muchas horas en preparar esos exámenes en lugar de enseñarlos a ser seres humanos neurodiversos y realizados.

LA MAGIA DE LA INCLUSIÓN

Afortunadamente, en el país hay programas que han logrado evitar los aspectos negativos tanto de la educación especial como de la convencional, y que incorporan complejas experiencias de aprendizaje para chicos diagnosticados y no diagnosticados compartiendo una única clase. Quizás el ejemplo más conocido es la Escuela Elemental Patrick O'Hearn en Dorchester, Massachusetts. La escuela practica la inclusión plena de sus

estudiantes de educación especial, que constituyen en torno al veinticinco por ciento de todos los alumnos. Esto significa que los chicos neurodiversos y otros estudiantes con discapacidades forman parte, a tiempo completo, de la clase ordinaria con estudiantes sin ningún tipo de trastorno. En Patrick O'Hearn el énfasis recae en las capacidades. Todo el personal ha sido adiestrado para alentar a los niños a ser brillantes. El ex director William Henderson (ahora jubilado) comparte algunos ejemplos acerca de cómo su personal sostiene una imagen positiva de cada alumno:

- el profesor de lengua inglesa describe a Johnny (que padece discapacidad del aprendizaje) como un chico que escribe grandes historias utilizando un programa informático especial;
- la profesora ayudante se jacta de cómo el terrible Chuck (un chico con retraso cognitivo) ha estado combinando formas geométricas
- el especialista en música cuenta que la fantástica Ashley (con autismo) canta durante las actuaciones musicales;
- el empleado de la cafetería explica cómo la servicial Diana (con trastornos emocionales) ha estado recogiendo en la hora de la comida;
- el profesor de educación especial señala al profesor de física cómo Willy (con TDAH) puede solucionar todo tipo de problemas mecánicos en los coches;
- la secretaria comenta que Irma (que tiene dificultades en el lenguaje) se comunica más claramente cuando hace un recado en la oficina;
- Maria (una chica con síndrome de Down) anuncia a todos que es una superestrella de quinto grado por todos los libros que ha leído.¹¹

Henderson subraya la importancia de las expectativas para los estudiantes:

Alentamos a los estudiantes con síndrome de Down, así como a nuestros estudiantes académicamente más avanzados, a leer tanto como puedan. Animamos a nuestros estudiantes con parálisis cerebral y a nuestros mejores corredores a ejercitarse tanto como les sea posible. Estimulamos a nuestros estudiantes con discapacidades comunicativas y a nuestros oradores más brillantes a comunicarse tan eficazmente como puedan. Animamos a nuestros estudiantes con autismo y a nuestras *mariposas sociales* a interactuar tan positivamente como sean capaces. El objetivo de cada niño en nuestra escuela es «ser mejor, sentirse mejor y actuar mejor».¹²

Estas expectativas, tan elevadas, son muy diferentes a las expectativas poco realistas de la Ley ningún niño atrás, que imagina que todos los niños podrán alcanzar una puntuación determinada en una fecha concreta en el futuro. Este pensamiento fantástico me recuerda al director de escuela que articuló su filosofía educativa del modo siguiente: «Quiero ver a todos los chicos en la misma página [de su libro de texto] al mismo tiempo».

En lugar de ello, Patrick O’Hearn posee un rico currículum que permite que todos los alumnos se realicen en todas las materias académicas y no académicas a su modo y a su propio ritmo. Henderson escribe:

Independientemente de la habilidad cognitiva del niño, queremos que se impliquen en todas las materias de estudio. Esto requiere simplificar el material para los estudiantes, ofrecer adaptaciones y actuar creativamente a fin de implicar al niño en un material pedagógico de acuerdo a su capacidad. La mayoría de los niños con discapacidades necesitan apoyo adicional y una instrucción especializada. Sin embargo, creo que bajo los auspicios de la LEID, los alumnos con discapacidad del desarrollo deberían recibir esos servicios en el contexto del currículum general, mientras estudian materias tales como lectura, escritura, matemáticas, estudios sociales, ciencias, educación física y arte.¹³

Los alumnos estudian a Shakespeare, por ejemplo, pero de otra forma. Algunos leen con sus ojos, otros con sus dedos; uno lo interpreta con un dibujo, mientras otro interpreta un *sketch*. Un profesor de quinto grado introduce a sus alumnos en una lección sobre la biografía como género literario. Algunos leerán libros relacionados con la materia. Otros escucharán un audio. Otros utilizarán un programa informático que visualiza y pronuncia las palabras de un libro escaneado. Cada estudiante recibe refuerzos pedagógicos específicos para ayudarlo a dominar el material de acuerdo a sus necesidades y talentos únicos. El terapeuta del lenguaje construye un conjunto de voces grabadas y símbolos pictóricos para que Betsaida (una niña que no puede hablar) pueda comunicar sus necesidades con más eficacia. El profesor de biología crea una tabla en la que apunta la forma en que Joshua (que tiene un moderado retraso cognitivo) podrá hacerse responsable de ciertas actividades en el laboratorio. La profesora de arte lleva consigo una caja con diversas asas para que los estudiantes con dificultades motoras puedan utilizar fácilmente instrumentos de dibujo y pintura.

A pesar de que este planteamiento de aprendizaje parece tan natural y relativamente fácil de implantar (especialmente cuando lo comparamos con el intento de obligar a todos los niños a aprender del mismo modo y al mismo tiempo), aún existe una gran oposición a la inclusión plena. Muchos estarían dispuestos a admitir que los niños con discapacidades se beneficiarán estando en una clase convencional a *tiempo parcial*, pero pocos están dispuestos a admitir a los chicos neurodiversos en una clase ordinaria *todo el tiempo*. Algunos creen que practican la inclusión cuando tienen un profesor de educación especial trabajando con los niños con necesidades especiales al fondo de la clase mientras el profesor ordinario instruye al resto de los chicos en la lección principal. En realidad, están reforzando los viejos hábitos y patrones. Esta situación es un tanto parecida a la de las escuelas segregadas del viejo sur, donde había reticencias para integrar a los afroamericanos en las escuelas blancas. Como señaló Thomas Hehir, ex director de la Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación: «Aún hay personas que reaccionan muy negativamente ante quienes padecen discapacidades, y parte de esa reacción consiste en segregarlos».¹⁴ Es necesario un cambio radical en la

actitud, y que padres, educadores y miembros de la comunidad empiecen a concebir a las personas con discapacidades como parte del espectro de las capacidades humanas, parte de ese continuo del que hablábamos en el capítulo 1.

El concepto de neurodiversidad ofrece un planteamiento alternativo en el que se empiezan a disolver las viejas divisiones que separan a las personas con discapacidades de las personas presuntamente normales. La idea del *aula neurodiversa* es otra forma de empezar a hablar de programas de inclusión plena en escuelas públicas y privadas. La oportunidad de trabajar con estudiantes con diversa formación, habilidades y diversidades es en sí mismo un factor positivo de aprendizaje que solo puede proporcionar la educación inclusiva. No puede lograrse esa forma de experiencia pedagógica en una escuela solo para niños autistas, o para niños con dificultades del aprendizaje, o que únicamente contenga niños con trastornos emocionales. La investigación sugiere que los estudiantes que aprenden en aulas inclusivas construyen una autoimagen más positiva en comparación a los alumnos que aprenden en clases *segregadas*.¹⁵ En muchos casos, son los niños no diagnosticados los que se benefician en gran medida de la experiencia. La hija autista del antropólogo Roy Richard Grinker fue plenamente incluida en el Smithsonian Early Enrichment Center, que utiliza las ricas colecciones del Museo Smithsonian para construir un currículum diverso. Según sus profesores, Sharon Shaffer y Jill Mankowitz, la presencia de Isabel en el programa ejerció una influencia positiva en los otros chicos. «No es solo que Isabel introdujera la diversidad en clase —recordó Shaffer—. Isabel hizo que los otros niños fueran menos egoístas.» Cuando ella no estaba en clase, los otros estudiantes parecían diferentes. «Eran más competitivos entre sí, se burlaban unos de otros. No es que la clase se desmoronara, pero era como si los niños hubieran perdido su centro. Cuando Isabel regresaba a clase, todos volvían a la normalidad.»¹⁶ Al mismo tiempo, estudiantes que han tenido un escaso rendimiento en otros entornos a menudo tienen éxito, con el apoyo adecuado, en la clase inclusiva. En Patrick O'Hearn, por ejemplo, los impulsos agresivos de un chico se canalizaron en una dirección constructiva cuando un compañero actuó como su entrenador de *kickball* en el patio de recreo. Y en otra escuela de inclusión plena, la Escuela Elemental Falk en Madison, Wisconsin, un chico de nombre Jamal que tenía que ser escoltado por la policía y pasó el segundo curso aislado debido a «asuntos relacionados con un comportamiento violento» pasó todas las horas del día, todos los días, en una clase convencional al año siguiente sin que se dieran incidentes significativos, y aprobó el examen de tercer curso.¹⁷

¿QUÉ ASPECTO TIENE UNA CLASE NEURODIVERSA?

El peor tipo de clase inclusiva es aquella en la que «las cosas están como siempre», donde el profesor imparte clase mientras los alumnos se sientan en silencio, tomando notas, leyendo libros de texto, escribiendo en sus cuadernos o haciendo exámenes. Sin

embargo, a menudo este es el escenario donde primero se intenta la inclusión, y cuando fracasa, los educadores culpan al propio proceso de inclusión y no al poco convincente método de implantación. Las aulas plenamente inclusivas, neurodiversas, requieren el reciclaje de todos los profesores, los convencionales y los especiales. De hecho, es necesario el reciclaje allí donde el mundo de la educación especial y el mundo de la educación convencional se disuelven, y de esa disolución surgen nuevos cimientos (un nuevo tipo de educación basado en la neurodiversidad), en los que la comprensión del cerebro, la familiaridad con la diversidad de todo tipo, la experiencia en la utilización de tecnologías de asistencia, el empleo de estrategias pedagógicas alternativas, la construcción de un currículum diferenciado y la aplicación de otros métodos para cubrir las necesidades de todos los alumnos tienen prioridad sobre la vieja dicotomía «*convencional versus especial*». Una vez dicho esto, estos son algunos elementos específicos que configurarán el aspecto de un aula neurodiversa:

El aula neurodiversa contiene estudiantes con muchos tipos de diversidad. El aula neurodiversa incluye a estudiantes con diversidades relacionadas con la cultura, raza, género y orientación sexual. Además de las formas de neurodiversidad abordadas en este libro, el aula neurodiversa incluye discapacidades como disfunciones en el lenguaje y la comunicación, parálisis cerebral, epilepsia, espina bífida, fibrosis quística, ceguera, sordera, esclerosis múltiple, distrofia muscular, apoplejía y discapacidades múltiples. También incluye a estudiantes dotados y con talento.

El aula neurodiversa utiliza como métodos las estrategias pedagógicas para inteligencias múltiples y el proyecto universal de enseñanza. El proyecto universal de enseñanza presenta una filosofía utilizada originalmente por los arquitectos urbanos a fin de eliminar las barreras del entorno y mejorar así la capacidad funcional de todos.¹⁸ Un buen ejemplo de esto en la vida cotidiana serían las rampas en las aceras, que fueron diseñadas para facilitar el acceso en las calles a personas con silla de ruedas, pero que también resultaron beneficiosas para los padres que empujan carritos, los adolescentes con monopatín, los corredores de *footing* y las personas mayores. En el aula, el diseño universal se aplica a la eliminación de barreras para el aprendizaje de chicos con discapacidades de modo que también refuerce la capacidad de aprender de todos los demás. La teoría de las inteligencias múltiples, abordada en el capítulo 7, es un buen ejemplo de diseño universal como herramienta pedagógica que ofrece planteamientos diferentes al aprendizaje que benefician a los chicos con trastornos y a los que no los tienen. Por ejemplo, respecto a la lectura, los alumnos disléxicos con inteligencia musical pueden leer libros que incluyan un teclado informático para tocar y leer al mismo tiempo, y los alumnos autistas, con dificultades de lectura pero dotados de inteligencia visual, pueden leer libros ilustrados o libros tridimensionales. En clase de matemáticas, los chicos diagnosticados con TDAH y con inteligencia corporal pueden estudiar las tablas de multiplicar saltando en cada tercer número. En historia, los estudiantes con dificultades

emocionales pueden utilizar soldados en miniatura para contar la historia de las célebres batallas de la guerra civil.¹⁹ Estos métodos también se pueden utilizar con alumnos no diagnosticados, y dirigir así sus necesidades de aprender musical, espacial o cinestésicamente de forma tan certera como con los chicos diagnosticados. De modo similar, otras estrategias de aprendizaje diferenciadas, como ofrecer material de lectura sobre coches en diferentes niveles de lectura, o diseñar centros de aprendizaje para investigar los diferentes aspectos del ciclo de la vida, permiten a cada estudiante compartir el mismo tema según sus capacidades únicas.

El aula neurodiversa incluye alumnos diagnosticados con diversos trastornos cognitivos, educacionales, emocionales y conductuales, y también alumnos que no han recibido ese diagnóstico. Un aula neurodiversa no es una clase convencional que incorpora a estudiantes con discapacidades. Esto implicaría que existe una clase estándar en la que habrá que efectuar modificaciones para acomodar a los chicos que no pueden aprender a partir del método *normal*. En este viejo modelo, los estudiantes con discapacidades son *huéspedes* en casa ajena y deben estar agradecidos por la oportunidad de *aprender como los otros chicos*. Este tipo de arreglo no deja de ser condescendiente. Los profesores pueden pensar: «Preferiría no tener a estos chicos en clase, pero ya que me lo exigen no tengo otra opción que atender sus necesidades». Un aula neurodiversa es un aula donde los estudiantes con todo tipo de trastornos, y otros estudiantes sin trastornos (es decir, discapacitados, dotados o dentro de la media) se reúnen como iguales para formar un nuevo tipo de aula que afirma que no existe el estudiante normal y que todos y cada uno de los niños se identifica como un alumno único.

El aula neurodiversa celebra y enseña la diversidad de todo tipo. Un aula neurodiversa enseña la diversidad de culturas, razas, género y orientación sexual, además de las diferencias neurológicas. Junto al currículum que enseña otras formas de diversidad, el aula neurodiversa ofrece un espectro de experiencias y actividades que celebran la neurodiversidad, entre ellas:

- estudiar la vida de eminentes individuos neurodiversos que superaron la adversidad y alcanzaron la grandeza (por ejemplo, Abraham Lincoln, depresión; John Forber Nash, esquizofrenia; Agatha Christie, dislexia);
- invitar a hablar de sus experiencias a miembros neurodiversos de la comunidad que hayan superado obstáculos en sus profesiones;
- ofrecer una amplia gama de libros, películas y otro material acerca de personas neurodiversas célebres;
- implicar a padres neurodiversos en la planificación y enseñanza en las clases;
- crear una *búsqueda del tesoro* de la neurodiversidad (los alumnos tienen una lista de actividades, como encontrar a una persona capaz de dibujar un caballo o a alguien capaz de silbar a Mozart, y deben localizar a personas de su clase capaces de llevarlas a cabo);

- celebrar fechas especiales relacionadas con la neurodiversidad (por ejemplo, el día del orgullo autista);
- compartir información acerca de las potencialidades del TDAH, la dislexia, el autismo y otras formas de neurodiversidad abordadas en este libro.

El aula neurodiversa posee una rica colección de tecnologías de asistencia para permitir a los individuos con diversas necesidades especiales acceder a la información, implicarse en el aprendizaje y expresarse cognitiva, emocional, artística, creativa y espiritualmente. Además de las estrategias de tecnología poco avanzada compartidas anteriormente, el aula neurodiversa utiliza diversas tecnologías avanzadas para ayudar a los estudiantes a acceder a las actividades pedagógicas. Hay correctores ortográficos para aquellos con disortografía (dificultades con la ortografía); *software* de síntesis de voz para los disléxicos; teclados inteligentes, que incluyen imágenes en el teclado para los que aprenden a través de imágenes; y tecnología ocular para evitar que los estudiantes con discapacidades tengan que recurrir a sus brazos para utilizar el ordenador. La mayor parte de las tecnologías de asistencia descritas en este libro deberían estar disponibles en una clase neurodiversa (o accesibles en el centro de recursos o la biblioteca de la escuela).

El aula neurodiversa presta atención al medioambiente, al uso del espacio y otras consideraciones ecológicas. A diferencia de la clase convencional, que a menudo no es más que una habitación con sillas, pupitres, una pizarra y unos pocos pósters en la pared, el aula neurodiversa aprovecha el espacio disponible para crear mejoras en el entorno y miniespacios que facilitarán un aprendizaje más eficaz a los chicos con diferentes necesidades pedagógicas. Los autistas con una elevada sensibilidad acústica necesitarán que se modere el volumen de los timbres y que se atenúe el chirrido de las sillas (¡lo que también será una bendición para los otros estudiantes!), y disponer de *zonas nicho* en las que puedan apartarse de los demás y explorar sus propios mundos privados (un desván podría ofrecer este espacio tranquilo). Por otro lado, las *mariposas sociales* necesitan espacios grupales donde puedan desarrollarse las interacciones interpersonales, mientras que quienes experimentan dificultades emocionales necesitarán acceder a un área teatral (por ejemplo, un teatro de marionetas) donde canalizar y expresar sus emociones. A veces, habrá que expandir el espacio más allá de la clase para incluir otros espacios en el colegio, como el jardín para los niños diagnosticados con TDAH, que necesitan actividades *verdes* diarias y la sala de manualidades para quienes necesitan expresarse emocionalmente. Es evidente que estos espacios estarán disponibles para todos los estudiantes, independientemente de su condición.

El aula neurodiversa contiene una rica red de relaciones humanas que estimulan el viaje de aprendizaje y desarrollo de cada individuo. En comparación con la clase convencional, donde a menudo un solo profesor instruye a todo un grupo de estudiantes, el aula neurodiversa tiene muchos profesores, incluyendo un profesor de educación

especial y otro convencional que trabajan juntos (un acuerdo que, a veces, recibe el nombre de coenseñanza), tutores, ayudantes, padres voluntarios, personal especializado que ayuda con el lenguaje por señas, temas de movilidad y gestión emocional, así como los propios estudiantes, que se implican en enseñarse unos a otros (enseñanza de los compañeros). En la Escuela Elemental Patrick O’Hearn, todos los estudiantes lanzan una ovación cuando uno de ellos alcanza un objetivo pedagógico significativo. Este ambiente asegura que las necesidades de pertenencia al grupo y de autoestima de cada niño se vean reforzadas.

El aula neurodiversa cree en el desarrollo natural, orgánico, de cada individuo. En lugar de medir a cada estudiante por el «adecuado progreso anual» a partir de la puntuación lograda en los exámenes estandarizados, el aula neurodiversa cree que cada niño se encuentra en un viaje único que no es diferente al crecimiento de una flor. Se adhiere a los mensajes de los grandes educadores del pasado que también concibieron el crecimiento del niño como un milagro ecológico. El filósofo francés JeanJacques Rousseau, por ejemplo, escribió una vez: «Es a ti a quien me dirijo, tierna y previsoramente madre, capaz de alejar al naciente arbusto de la carretera y protegerlo del impacto de la opinión humana. Cultiva y riega la joven planta antes de que muera. Sus frutos serán un día tu gozo. Forma una cerca alrededor del alma de tu hijo a una edad temprana». El inventor del jardín de infancia, Friedrich Froebel, escribió: «Garantizamos espacio y tiempo a las plantas y animales jóvenes porque sabemos que, de acuerdo a las leyes que les gobiernan, se desarrollarán apropiadamente y crecerán bien; se deja descansar a las plantas y animales, y se evita la interferencia arbitraria en su crecimiento, porque se sabe que la práctica opuesta perjudicaría su puro despliegue y su sólido desarrollo». Maria Montessori observó: «El secreto de la buena enseñanza es concebir la inteligencia del niño como un campo fértil en el que se plantarán las semillas para que crezcan al calor de una encendida imaginación».²⁰ Buena parte de la evaluación educativa actual es *normativa*, es decir, compara a un niño con grupos de alumnos que realizaron pruebas estandarizadas en algún momento del pasado. El aula neurodiversa, por su parte, tiene más que ver con el progreso *ipsativo*, que es el progreso basado en las propias actuaciones pasadas del niño. Al considerar que cada niño está implicado en su propio viaje, eliminamos la presión y permitimos que las fuerzas naturales, apoyadas por un enriquecimiento del entorno circundante, ejerzan un impacto positivo.

El aula neurodiversa nunca funcionará si los educadores en el aula consideran a los estudiantes con trastornos más como una carga que como una ventaja. Puede parecer que funciona. Se puede recordar al profesor su obligación de cumplir las leyes, se le puede tranquilizar con sentimientos morales positivos en el sentido de que está haciendo el bien a quienes son *menos capaces que nosotros*, y puede ser adiestrado eficazmente para llevar a cabo las adaptaciones necesarias a fin de mantener un aula ordenada y productiva. Pero a menos que el aula neurodiversa arraigue en las actitudes y creencias más profundas de cada profesor acerca de ese alumno que marcha, corre

atropelladamente, renquea, rueda, se arrastra, salta o simplemente camina por la habitación, todos estos no serán más que cambios cosméticos en un sistema fundamentalmente defectuoso. Algunos afirmarán que las restricciones presupuestarias y el tipo de problemas en la educación descritos anteriormente hacen que los cambios que sugiero en este capítulo sean castillos en el aire. Sin embargo, escuelas como la Patrick O'Hearn demuestran que es posible alcanzar estos objetivos en el nivel de la escuela pública. De hecho, el mayor cambio posible es poco o nada costoso: cambiar la actitud de los educadores hacia los chicos con trastornos. El único modo de que la inclusión realmente funcione es convencer a los profesores de que los estudiantes tradicionalmente excluidos de la *clase convencional* constituirán un elemento positivo en sus clases. Cuando un profesor ve entrar en clase a un niño con dislexia, debería pensar: «Un potencial ingeniero o empresario»; cuando entra un niño con síndrome de Asperger, debería imaginar: «Un potencial programador informático»; cuando se matricula un niño con dificultades emocionales, debería pensar: «Un artista, actor o escritor potencial». No es que el profesor deba formar estereotipos para cada categoría de discapacidad, pero al considerar que cada niño de la clase neurodiversa tiene talentos, además de desafíos, padres y educadores se asegurarán de que esos dones sean estimulados y alentados en el curso escolar y permitirán a los niños experimentar múltiples éxitos cotidianos, que, en última instancia, podrán ayudarlos a encontrar la profesión y la vida positiva que está ahí fuera, esperándoles.

Capítulo 10

EL FUTURO DE LA NEURODIVERSIDAD

En general, durante el pasado siglo, la neurología clínica ha observado enfermedades, trastornos, daños, anormalidades. También ha analizado las partes inferiores del sistema nervioso, y solo ahora empieza a preguntarse por la sensibilidad, el talento, la destreza, la imaginación, la capacidad de soñar, la conciencia.

Oliver Sacks, Conferencia inaugural del Centro para la mente,
Canberra, Australia, 1998

Thorkil Sonne, directivo de *software* danés, quiere que los empresarios contraten a discapacitados, pero no por las razones que podríamos imaginar. No pretende que las empresas se interesen en emplearlos para ser caritativos o por tener buena voluntad. Quiere contratar a discapacitados porque son mejores que los demás. En su propia empresa de *software*, Specialisterne (*Los especialistas*), el setenta y cinco por ciento de los trabajadores tiene síndrome de Asperger u otra forma de trastorno del espectro autista (TEA). Su trabajo consiste en probar aplicaciones de *software*. Resulta que la mayoría de programadores y creadores de *software* son muy buenos innovadores, pero probando los productos son pésimos. Disfrutan con la resolución de problemas nuevos y casos únicos que supongan un reto, pero no con el aburrido proceso de probar el producto una vez finalizado. Para ellos es un trabajo tedioso, y es muy probable que cometan muchos errores durante su realización. Sin embargo, realizar bien las pruebas ahorra mucho dinero a la empresa, ya que, así, los virus se detectan pronto. Aquí entran en juego los individuos con síndrome de Asperger y TEA, muchos de los cuales poseen excelentes habilidades informáticas, excepcionales poderes de concentración y la capacidad de *disfrutar* realmente del trabajo rutinario. Como señaló un trabajador: «Me gusta trabajar aquí. Solo tengo que ser yo mismo. A veces puede obsesionarme mi trabajo y eso está bien. En otra empresa se esperaría que conversara y fuera flexible. Aquí puedo concentrarme en mi trabajo sin ser considerado antisocial».¹ Sonne observa: «Mi

personal está motivado todo el tiempo. Nuestra tasa de errores es del 0,5 por ciento, comparada con el cinco por ciento de otros operarios de pruebas. Es una mejora en un factor diez, razón por la que podemos pagar sueldos a precio de mercado. No es trabajo barato ni terapia ocupacional. Sencillamente, hacemos un mejor trabajo».²

Sonne fue consciente de la asombrosa memoria y las capacidades de concentración de los autistas cuando su propio hijo autista, Lars, dibujó un complejo mapa de Europa tomado del libro de mapas de carreteras europeas, con todos los números de las líneas de cada página fielmente reproducidas de memoria. Tras años de implicación en la comunidad autista, conoció a un chico de dieciocho años con síndrome de Asperger excepcionalmente dotado para la informática. «Se había retirado con una pensión del estado —explica Sonne—. Pero creí que era injusto porque tenía unas valiosas habilidades IT [información y tecnología] que podrían resultar útiles en las pruebas de *software*, monitorización de apoyo, programación, etcétera.»³ En 2004 Sonne abandonó su trabajo en una empresa de comunicación danesa, volvió a hipotecar su casa y fundó Specialisterne. En la actualidad, la empresa tiene sesenta empleados y ha firmado contratos con Microsoft, Oracle y LEGO, entre otras. Microsoft, por ejemplo, pregonó los activos de Specialisterne en uno de sus anuncios para una revista danesa: «Todos sabemos lo que es perder la concentración de vez en cuando si nuestras tareas se hacen demasiado aburridas. Y todos sabemos lo que es saltarse los detalles cuando son demasiado abrumadores. Sin embargo, esto no ocurre en Specialisterne, donde han probado Windows XP Media Center para Microsoft. Tienen autismo, y, por lo tanto, están especialmente dotados».⁴

NUESTRA CULTURA DESECHABLE

Este ejemplo de empresa progresista del siglo XXI que contrata a *discapacitados* por sus habilidades subraya un aspecto importante sobre la neurodiversidad y los recursos humanos. En el campo de la biodiversidad hemos reconocido la necesidad de ser una cultura sostenible, aprendiendo a no desprendernos de objetos (ordenadores, monitores, muebles, colchones, lámparas, cámaras) que pueden reciclarse fácilmente. Sin embargo, aún tenemos que aprender esta lección en el campo de los recursos humanos. En la población neurodiversa hay muchos talentos y habilidades literalmente desperdiciadas porque los empresarios no han sabido ver las destrezas con las que esas personas podrían contribuir al éxito de sus negocios. Solo el seis por ciento de las personas con autismo trabaja a jornada completa. Solo trabaja el treinta y uno por ciento de las personas con discapacidades intelectuales, aunque son muchos más los que quieren hacerlo. Un aplastante noventa por ciento de los adultos con enfermedades mentales graves está desempleado, el peor nivel de desempleo en cualquier grupo de discapacidad. Los

estudios muestran que muchos de ellos podrían trabajar con una pequeña asistencia. Hace mil quinientos años, un emperador chino de la dinastía Tang reconoció la importancia de valorar y utilizar *todos* los recursos humanos cuando escribió:

Un emperador sabio sabe cómo elegir a la persona adecuada para la tarea adecuada. Es como un hábil carpintero que sabe utilizar madera recta para hacer varas, madera curva para hacer ruedas, madera larga para hacer vigas y madera corta para hacer postes. Por lo tanto, se utiliza la madera de todas las formas y extensiones. El emperador debería utilizar al personal de la misma forma, usando al sabio por su ingenio, al ignorante por su fuerza, al valiente por su valor y al tímido por su prudencia. Así como un buen carpintero no descarta ninguna madera, un emperador sabio no descarta a ningún hombre.⁵

Un ejemplo maravillosamente humorístico de cómo se puede reconocer un don ocupacional en medio de las circunstancias menos prometedoras lo encontramos en la clásica novela *Los hermanos Karamazov*, de Fiodor Dostoievski:

Gregory y Martha informaron al maestro de que Smerdyakov, de repente, se había vuelto fastidioso. Por ejemplo, se sentaba ante su plato y hurgaba en la sopa con la cuchara, como si buscara algo, inclinándose sobre ella, alzando cucharadas llenas hasta la luz para examinarlas. «¿Qué has encontrado ahí, una cucaracha?», le preguntaba Gregory. «¿Una mosca?», preguntaba Martha. El quisquilloso joven no contestaba nunca. Y lo mismo ocurría con el pan, la carne y todo lo que comía; pinchaba un pedazo de carne con su tenedor y lo alzaba en el aire para examinarlo minuciosamente a la luz, concediéndole una atención microscópica, a conciencia y durante largo rato antes de decidir llevarlo a la boca. «¿Quién es este joven caballero que tenemos que soportar?», murmuraban Gregory y Martha, observándolo. Pero cuando Karamazov supo lo que le ocurría a Smerdyakov, decidió que su destino era ser cocinero y lo envió a Moscú para recibir clases.⁶

A lo largo de este libro hemos visto cómo individuos que los demás consideran problemáticos tienen dones que deberían compartir con el mundo que les rodea: el pensamiento visual de los disléxicos, la búsqueda de novedades de una persona con TDAH, el talento artístico de algunos individuos con trastorno bipolar, el sentido del humor y la mímica de muchas personas con discapacidad intelectual, la sensibilidad mística y poética del esquizofrénico. Sin embargo, no estamos hablando de arrojar a las personas neurodiversas al mundo laboral sin proporcionarles ayuda de ningún tipo, esperando que sus habilidades les sirvan de balsa de rescate. Una clave importante a la hora de asegurar su éxito laboral es la construcción de nichos: crear condiciones en el lugar de trabajo que minimicen sus discapacidades y maximicen sus habilidades. En Specialisterne, por ejemplo, según Sonne: «Creamos entornos virtuales como los de Specialisterne en las oficinas de nuestros clientes. Todos los que estarán en contacto con nuestros asesores son informados de las condiciones que requieren. Tienen que ser amables con nuestra gente y evitar estresarlos. En Dinamarca recurrimos mucho a la ironía y el sarcasmo, pero los autistas no pueden descodificarlo. Nos aseguramos de que los clientes saben lo importante que es ser directo, perfilar las tareas con precisión y apegarse a las rutinas, especialmente si surgen dudas». Por desgracia, muchas organizaciones de salud mental, tanto públicas como privadas, centran más sus energías

en el tratamiento que en la educación o la inserción laboral. Y muchas veces el tipo de trabajo disponible para quienes padecen una discapacidad mental está muy mal remunerado y tiene que ver con lo que los defensores de los mentalmente enfermos llaman «ccb»: comida, clasificación, basura (por ejemplo, trabajos de mantenimiento). La Ley para los americanos con discapacidades exige que los empresarios realicen adaptaciones razonables en el lugar de trabajo para las personas con discapacidades. Y muchas de estas adaptaciones son fáciles de llevar a cabo: horario flexible, tiempo libre para sesiones de terapia, un lugar de trabajo tranquilo, supervisores de trabajo, entre otros recursos. Según Larry Abramson, director profesional de Back to Work Program en St. Luke's House, Inc., un programa de rehabilitación psiquiátrica en Bethesda, Maryland, «las prácticas de gestión de gran calidad que querrías aplicar a todos tus empleados funcionan bien con las personas con discapacidades psiquiátricas».⁷

COMBATIR EL CAPACITISMO

Un problema más profundo en el empleo de individuos neurodiversos tiene que ver con lo que algunas personas del campo de los derechos de los discapacitados llaman «capacitismo». Así como utilizamos los términos «sexismo» o «racismo» para describir la discriminación contra mujeres o personas de color, el término «capacitismo» describe la discriminación contra personas con discapacidad en favor de quienes son *capaces*. Respecto al capacitismo en la infancia, Thomas Hehir, ex director de la Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación, escribe: «Desde una perspectiva capacitista, la devaluación de la discapacidad deriva en actitudes sociales, que sin sentido crítico, afirman que es mejor que un niño camine en lugar de rodar, hable en lugar de hacer señas, lea textos impresos en lugar de Braille, escriba bien en lugar de utilizar un corrector ortográfico, y que frecuente a chicos no discapacitados en lugar de a chicos con discapacidad, etcétera. En otras palabras, a ojos de muchos educadores y de la sociedad, es preferible que los estudiantes discapacitados actúen del mismo modo que los no discapacitados».⁸ Otro tanto ocurre en el mundo laboral. Se espera que los trabajadores caminen, hablen, lean, escriban y se relacionen del mismo modo que sus compañeros no discapacitados. Si las personas neurodiversas se hacen notar, entonces los viejos y horribles estereotipos encarnados en palabras como «retrasado», «tarado» y «psicópata» pueden manifestarse en los niveles inferiores de la conciencia. Observamos este tipo de prejuicio en este pasaje de la novela *El doctor Jekyll y Mr. Hyde* de Robert Louis Stevenson: «Hay algo equivocado en su apariencia; algo desagradable, algo manifiestamente detestable. Nunca vi a un hombre que me desagradara tanto, y sin embargo apenas sé por qué. Debe ser deforme de alguna manera; proyecta una poderosa sensación de deformidad, aunque no podría especificarla».⁹ En muchos casos, esta sensación de deformidad invisible (especialmente en individuos que se enfrentan a una enfermedad mental) es lo que malogra el ambiente y hace difícil que un individuo

neurodiverso tenga acceso a la educación y al trabajo con las mismas oportunidades que una persona *capaz* igualmente cualificada. En otros casos, es más una actitud de piedad o condescendencia que alimenta la discriminación.

Un segundo estrato de capacitismo consiste en su aplicación institucional a través del modelo médico. En el modelo médico, se considera que los individuos neurodiversos padecen *enfermedades* o *dolencias* que entran en conflicto con la idea misma de salud y bienestar. Necesitan ajustarse al mundo que les rodea o serán encerrados en una instalación sanitaria que los definirá en términos de lo que no pueden hacer. En lugar de entender a las personas en términos de plenitud, o en los términos de su diversidad natural, se piensa en ellos en los términos marcados por su discapacidad. En todo esto se esconde una estructura de poder según la cual quienes poseen un conocimiento superior (doctores y científicos investigadores) ejercen su dominio sobre los *discapacitados* al proporcionar *diagnósticos* certeros, *tratamientos* eficaces y *curas* potenciales. Incluso en este libro ha resultado imposible no citar a estas poderosas figuras, ya que su credibilidad se considera crucial para comprender la naturaleza de los trastornos neuropsicológicos. Sin embargo, aunque el capacitismo impregna este libro de muchas formas, el objetivo último de este volumen es encauzar a los lectores hacia la visión de una sociedad tolerante con la neurodiversidad, en la que los trastornos serán redefinidos como diferencias y donde las dimensiones inspiradoras de los trastornos neurológicos serán plenamente reconocidas y contribuirán a suprimir el miedo, la piedad y la condescendencia hacia quienes son percibidos *como menos* capaces que sus compañeros *más capaces*.

¿HAY ALGUIEN REALMENTE NORMAL?

Este razonamiento en pro de una sociedad tolerante con la neurodiversidad nos obliga a plantearnos la importante cuestión sobre quién es *normal* de todos modos. Si las personas con *discapacidades* son consideradas *a-normales*, entonces es necesario definir cuáles son las condiciones normales que sirven como estándares dominantes de apariencia, comportamiento y eficacia. Curiosamente, según el *Oxford English Dictionary*, la palabra «normal» ni siquiera era de uso común hasta 1840. Deriva del latín *norma*, que era la escuadra de un carpintero o albañil, de ahí la idea de regla o patrón. En el siglo XIX el concepto de normal recibió apoyo numérico del estadístico francés Adolphe Quetelet, que recopiló datos sobre la altura, el peso y otras variables e inventó al hombre *promedio* (*l'homme moyen*). La metodología del cálculo de promedios nos aleja del ámbito de los individuos particulares y coloca en su lugar la idea de un valor matemático puro. La media aritmética de 12, 6, 8, 9 y 15 es 10, y sin embargo 10 no está representado en ninguno de los valores originales: es un nuevo número, algo al margen de la verdadera realidad de lo que encontramos. Del mismo modo, en realidad no

hay una persona *promedio* en ningún lugar; el *promedio* tan solo representa una entidad estadística. ¡Para ser algo que, en realidad, carece de existencia tangible, en nuestra sociedad hemos proyectado un enorme poder sobre la idea de *normalidad*!

En el capítulo 1 ya dijimos que no hay un ejemplar de cerebro normal en ninguna vitrina del Museo Smithsonian, en el Instituto Nacional de Salud Mental ni en ninguna otra institución prestigiosa. Lo mismo puede decirse del genoma humano. El divulgador científico Matt Ridley lo expresa así:

El proyecto Genoma Humano se basa en una falacia. No existe el genoma humano. Un objeto tan inequívoco no puede definirse ni en el espacio ni en el tiempo. En cientos de lugares diferentes, dispersos a lo largo de los veintitrés cromosomas, hay genes que difieren de una persona a otra. Nadie puede decir que el grupo sanguíneo A es normal y que O, B y AB son anormales. Por lo tanto, cuando el proyecto Genoma Humano publica la secuencia del ser humano típico, ¿qué publicará para el gen ABO en el cromosoma 9? El objetivo declarado del proyecto es publicar la secuencia promedio o de consenso de doscientas personas diferentes. Pero esto fracasaría en el caso del gen ABO, porque una de sus características fundamentales es que no debería ser el mismo en todas las personas. La variación es una parte inherente e integral del genoma humano, y en realidad de cualquier otro.¹⁰

Los genes que se han examinado en este libro han sido asociados a *discapacidades* específicas, y sin embargo esto quiere decir que, en *promedio*, se han encontrado más a menudo en aquellos individuos con diagnósticos particulares. La falacia consiste en identificar *el gen del TDAH* o *los genes de la esquizofrenia*, cuando en realidad ni siquiera sabemos cuáles son los mecanismos que en estos genes crean las proteínas relacionadas con trastornos psiquiátricos específicos, y el hecho de que las personas presuntamente normales también tengan estos genes dificulta enormemente la tarea de identificación de los genes *a-normales*.

El debate de la neurodiversidad ha tendido a dividir el mundo en dos grupos: los *neurodiversos* y los *neurotípicos* (la gente normal). Se trata de una falsa dicotomía. La verdad es que no existen sujetos neurotípicos. Como el escritor británico G. K. Chesterton señala: «El hombre sabe que hay en el alma tintes más desconcertantes, más innumerables y más anónimos que los colores de una selva otoñal. [...] Cree, sin embargo, que esos tintes, en todas sus fusiones y conversiones, pueden representarse con precisión a partir de una serie arbitraria de gruñidos y de chillidos». Cada persona es un ser de una singularidad casi infinita, según el escritor argentino Jorge Luis Borges: «Tan compleja es la realidad, tan fragmentaria y tan simplificada la historia, que un observador omnisciente podría redactar un número indefinido, y casi infinito, de biografías de un hombre, que destacarían hechos independientes, y tendríamos que leer muchas de ellas antes de comprender que el protagonista es el mismo». Ya hemos señalado que cada persona existe en algún punto de muchos espectros continuos diferentes relacionados con la sociabilidad, el alfabetismo, la inteligencia, el estado de ánimo, la atención, y estos son solo unos pocos de los muchos espectros que configuran la condición humana. También hemos sugerido que aquellos que se sitúan en la parte

central del espectro, entre los dos extremos, pueden ostentar, en términos generales, la etiqueta de normales. Sin embargo, esta suposición es defectuosa en el sentido de que sugiere que las partes centrales son preferibles a las zonas extremas del comportamiento humano. Sin embargo, en su monumental novela *El hombre sin atributos*, el escritor alemán Robert Musil señala que los extremos representan una parte perfectamente válida, y quizás incluso superior, de la condición humana: «La psiquiatría llama a la alegría exagerada “desequilibrio eufórico”, como si fuera un alegre malhumor, y ha descubierto que todas las gradaciones, la de la castidad y la de la sensualidad, la de la crueldad y la de la compasión, la de la conciencia y la de la ligereza, desembocan en un estado patológico; ¡qué poca importancia tendría la vida sana, si su fin solo fuera un estado intermedio entre dos exageraciones! ¡Qué indigente sería, si su ideal no fuera más que negación de las exageraciones de sus ideales!». ¹¹

TRES HURRAS POR LOS MUTANTES

Así pues, las exageraciones pueden ser algo bueno. Podemos definirlo científicamente y decir que las exageraciones biológicas (o mutaciones) de un gen estable pueden resultar beneficiosas. La palabra «mutaciones» suena espeluznante, sugiere la idea de mutantes alienígenas que vienen a invadir nuestros hogares. Suena aterradora, evoca enfermedades extrañas que atacan al cuerpo. Pero las mutaciones pueden ser buenas; pueden, de hecho, ser la base de la diversidad humana. El biólogo molecular Miroslav Radman escribe: «Tradicionalmente, se ha considerado la mutagénesis como una consecuencia inevitable de las imperfecciones del proceso de replicación y reparación del ADN». ¹² Se ha demostrado que las mutaciones producen nuevos alelos (variaciones de un gen) que mejoran las oportunidades de supervivencia de un organismo en un entorno determinado. ¹³ Evelyn Fox Keller, profesora de historia y filosofía de la ciencia en el ITM, explica:

Ahora sabemos que los mecanismos para conservar la estabilidad genética son producto de la evolución. Sin embargo, se ha encontrado un sorprendente número de mutaciones en las que, al menos, algunos de estos mecanismos que han quedado inhabilitados han sobrevivido en bacterias que viven en condiciones naturales. ¿Por qué persisten estos mutantes? ¿Es posible que proporcionen alguna ventaja selectiva a la población como un todo? ¿Acaso la persistencia de algunos genes mutantes en una población refuerza la adaptabilidad de esa población? Aparentemente es así. Nuevos modelos matemáticos de poblaciones bacterianas en entornos variables confirman que, en tales condiciones, la selección favorece la fijación de algunos alelos mutantes y, además, que su presencia acelera el ritmo de evolución. ¹⁴

Se cree que fue una mutación lo que causó que amplios segmentos de la población europea sobreviviera a la peste bubónica en el siglo XIV y siga resistiendo a infecciones como el VIH y la viruela en el mundo actual. Las mutaciones también pueden

combinarse y crear nuevas vías metabólicas para el organismo. Como hemos visto en el capítulo 8, tal vez fueron las mutaciones las que crearon cambios significativos en el cerebro hace cien mil años, lo que condujo a nuevas formas de cultura y pensamiento.

Esto sugiere que deberíamos estar atentos a todo comportamiento aberrante como posible fuente de beneficios para la especie. Y, como hemos señalado a lo largo de este libro, hemos de contrarrestar nuestra tendencia natural a entender la naturaleza humana desde nuestra actual miopía cultural, ya que los valores cambian, y a medida que cambian lo que juzgábamos bueno en el funcionamiento humano puede resultar ser malo, y lo que consideramos malo puede tornarse bueno. Un relato de H. G. Wells titulado *El país de los ciegos* ilustra este aspecto.¹⁵ Esta historia explica que un montañero cae accidentalmente por un escarpado acantilado y llega a un valle remoto aislado del mundo durante muchas generaciones. Todos los habitantes de esta civilización son ciegos. Al principio, el montañero cree haber encontrado una mina de oro, ya que recuerda el viejo dicho: *En el país de los ciegos, el tuerto es el rey*. Espera aprovecharse de los moradores del valle, pero se encuentra bloqueado por el hecho de que se trata de una cultura concebida para beneficiar a los ciegos (casas sin ventanas, elaboradas redes de caminos y otros elementos), que coloca a los individuos con visión en una clara desventaja. En un momento determinado los doctores del pueblo recomiendan al montañero que se extirpe los ojos para que pueda adaptarse exitosamente a su cultura. Por último, intenta escapar del valle, y en una de las versiones de la historia muere en la tentativa de evasión. En un clásico episodio de la serie de televisión «La dimensión desconocida», titulado *El ojo del observador*, hay una historia similar: Una mujer se somete a una cirugía plástica radical para eliminar horrendas deformaciones faciales.¹⁶ Cuando le quitan las vendas, descubrimos que la mujer es hermosa, pero el cirujano declara que la operación ha sido un fracaso. Al darse la vuelta, observamos que él está espantosamente deformado y que, de hecho, en esa sociedad todos están deformados a excepción de la hermosa joven y un apuesto chico de su misma condición que son enviados a una colonia especial para personas con *deformidades*. En esa cultura, lo hermoso era horrible, y lo horrible, hermoso.

Evidentemente, estas historias son fantasías, pero ilustran el modo en que las sociedades determinan quién es discapacitado y quién no, incluso ahora que hemos avanzado desde las *deformidades* mentales más subjetivas hasta las diferencias físicas. Es indudablemente cierto que a medida que nuestra sociedad cambia, se identificarán nuevas formas de neurodiversidad y que los viejos grupos de discapacitados se disolverán con la norma aceptada (como ha ocurrido, por ejemplo, con la homosexualidad en los últimos cincuenta años). Dejando vagar nuestra imaginación por un momento, imaginemos que en los próximos veinte años los científicos descubren que leer provoca cáncer y que escuchar música alarga la vida. Es probable que de la noche a la mañana el alfabetismo pasara a considerarse una discapacidad, y se publicarían los resultados de ventas de las grabaciones de audio más compradas por padres y profesores

para detectar los *signos de aviso* de un lector potencial (por ejemplo: «¿Esboza su hijo formas peligrosas que se parecen sospechosamente a letras cuando dibuja?»). Los investigadores del cerebro recibirían grandes subvenciones para buscar lesiones y patrones disfuncionales asociados a los comportamientos del lector. Los disléxicos serían ensalzados como modelos de comportamiento adecuado y las cintas de audio tendrían títulos como ¡*Odio leer y eso me encanta!* y *Cómo convertir a tu hijo en disléxico en 24 fáciles lecciones*. Por otro lado, se consideraría que la música es algo que todos deberían aprender. Los niños con dificultades en esta materia (niños que padecerían *dismusia*) serían diagnosticados e incluidos en programas especiales de rehabilitación musical. La gente se haría millonaria de la noche a la mañana creando programas para *enseñar a tu bebé a leer partituras musicales*. Quienes no pudieran silbar una melodía se verían socialmente aislados, estigmatizados e impedidos en su avance en el sistema educativo y en sus profesiones.

CONSTRUIR UNA NEURODIVERSIDAD INCLUSIVA

Fantasías aparte, si queremos predecir el futuro de la neurodiversidad, probablemente deberíamos definirla en un sentido lo más inclusivo posible. Además de las formas de neurodiversidad abordadas en este libro, también deberíamos incluir muchos trastornos relacionados, como la dispraxia, el síndrome de Tourette, la discapacidad de aprendizaje no verbal y los trastornos del habla y del lenguaje. Además, deberíamos incluir al menos algunos de los seiscientos trastornos neurológicos como parálisis cerebral, enfermedad de Parkinson, esclerosis múltiple, derrame cerebral, lesiones cerebrales, epilepsia, ceguera y sordera causada por anomalías cerebrales, esclerosis lateral amiotrófica, Alzheimer y otras demencias. Aunque algunos se molestarán por enumerar aquí enfermedades tan manifiestas, es importante reconocer que también pueden traer aparejadas capacidades (la epilepsia, por ejemplo, ha sido considerada una condición para la iluminación espiritual en otras culturas). Como señala Oliver Sacks: «Los defectos, trastornos y enfermedades pueden desempeñar un papel paradójico, sacando a relucir fuerzas, mejoras, evoluciones, formas de vida latentes, que no habrían podido detectarse, ni siquiera imaginarse, en su ausencia».¹⁷ Por la misma razón, deberíamos incluir a individuos sin los trastornos anteriores, pero poseedores de un extraordinario talento, como puede observarse en el trabajo de genios científicos, místicos, videntes, grandes líderes, artistas magistrales y otros cuyo trabajo ha cambiado la naturaleza de nuestro mundo.

Por último, y quizás esta es la inclusión más difícil de todas, la neurodiversidad probablemente debería incluir un *lado oscuro*. Con esto no me refiero únicamente al increíble sufrimiento que algunas personas han atravesado como resultado de muchos de estos trastornos, sino también al *sufrimiento que han ocasionado a otros*. La neurodiversidad depresiva de mi padre no era, ciertamente, algo para celebrar. Muy al

contrario, me ha causado un enorme sufrimiento durante todos estos años, sufrimiento que continúa incluso hoy en día, en el recuerdo de los traumas que he experimentado y en la depresión que he heredado de él. Otros muchos con enfermedades mentales o con familiares enfermos saben demasiado bien que hay un terrible precio que pagar por ser neurodiverso. Como Judy Singer, creadora del término «neurodiversidad», escribe en su página web: «Si el movimiento de la neurodiversidad quiere madurar, no puede ocultar su cabeza colectiva en la arena, sino que debe aceptar la idea de que no todos los experimentos de la naturaleza son inherentemente buenos».¹⁸

Al mismo tiempo, el hecho de que la neurodiversidad tenga un lado oscuro no significa que tengamos que descartarla como concepto. No rechazamos la biodiversidad porque los animales maten salvajemente a otros animales. La consideramos por sus muchas ventajas, entre ellas el mantenimiento de la calidad del aire y del agua, el control de plagas, la polinización de los cultivos, el equilibrio climático, la provisión de medicinas y alimentos ecológicos, los valores estéticos, etcétera. De modo similar, no rechazamos la diversidad cultural sencillamente porque algunas culturas practiquen el genocidio. Valoramos las ideas innovadoras producidas por muchas culturas, el aprendizaje intercultural, y la diversidad de creencias, tradiciones, prácticas, ideales y artes que cada cultura posee. Asimismo, hemos de reconocer que aunque muchas personas con neurodiversidad sufren en grado sumo y causan dolor a otros, la existencia de una diversidad de mentes en la cultura humana es, básicamente, algo positivo porque proporciona a la civilización una multiplicidad de posibilidades, una amplia variedad de estilos de vida, determinadas perspectivas únicas sobre la vida y un espectro de potencialidades humanas que enriquecen nuestro mundo en lugar de empobrecerlo, como sucedería de disponer tan solo de un estrecho espectro de seres humanos en el planeta. Como señala la defensora del autismo Temple Grandin: «Los adultos conscientes con autismo y sus padres a menudo se muestran enfadados con su enfermedad. Se preguntan por qué Dios o la naturaleza crearon trastornos tan horribles como el autismo, la depresión maníaca y la esquizofrenia. Sin embargo, si se eliminaran los genes que provocan estos trastornos habría que pagar un precio terrible. Es posible que las personas con algunos de estos rasgos sean más creativas, o tal vez incluso sean genios. [...] Si la ciencia eliminara estos genes, tal vez todo el mundo sería gobernado por contables».¹⁹

Desgraciadamente, la ciencia recorre un camino que eventualmente puede conducirnos a este tipo de escenario. En la actualidad, se ofrece a los padres un escaneo prenatal para detectar el síndrome de Down, y cuando este se detecta en una fase temprana del embarazo, entre el noventa y uno y el noventa y tres por ciento de los embarazos se interrumpen. Tal vez pronto será posible detectar los genes del TDAH, la dislexia, la esquizofrenia, la depresión y otras formas de neurodiversidad en el útero, o incluso lograr que la ingeniería genética los elimine por completo del genoma humano.

Estas prácticas pueden emular e incluso superar a las del movimiento eugenésico de la primera mitad del siglo XX. Al hablar de la dislexia, el psicólogo Howard Gardner advierte:

Con la *madurez* de la genética, el peligro aumenta. Sin duda descubriremos genes importantes para la lectura de alfabetos; y ya existe evidencia de que un pequeño grupo de genes puede estar relacionado con los problemas de lectura. Como ocurre con los casos en que se utilizan las características genéticas como evidencias judiciales, esta información puede ser útil para una intervención temprana; pero podría utilizarse fácilmente para propósitos de estigmatización. De hecho, podría ser relevante en las perspectivas matrimoniales, a la hora de conseguir un trabajo o un seguro médico o incluso con propósitos eugenésicos. Y, sin duda, especialmente en nuestra sociedad intervencionista, los individuos con una predisposición genética a los problemas de lectura demandarán varios tipos de terapia o ingeniería genética. Es posible que estas intervenciones funcionen y no tengan efectos secundarios negativos, pero es más probable que conlleven efectos imprevisibles. Y deberíamos considerar qué valiosas habilidades humanas, como, por ejemplo, habilidades de reconocimiento espacial o visual, pueden ponerse en peligro si centramos nuestras intervenciones específicamente en los trastornos de la lectura.²⁰

De modo similar, al repasar las habilidades de los individuos neurodiversos subrayados en el curso de este libro, podríamos imaginar cómo la humanidad se empobrecería sin ellos. Aludiendo a su hermana con síndrome de Down, Brian Skotko, médico del Hospital Infantil de Boston, escribe: «Todos los días mi hermana me enseña muchas lecciones vitales: a reír cuando otros se burlan de mí, a seguir intentándolo cuando los obstáculos se presentan en mi camino. Si hubiera pocas personas con síndrome de Down, el mundo se perdería esas importantes lecciones».²¹ Un mundo neurodiverso es un mundo rico. Hagamos lo que podamos para preservar esos genes *aberrantes* que hacen que nuestra civilización sea vital, diversa e interesante.

RECURSOS

NEURODIVERSIDAD

Libros

- Antonetta, Susanne, *A Mind Apart: Travels in a Neurodiverse World*, Nueva York, Tarcher/Penguin, 2005.
- Bragdon, Allan D. y David Gamon, *Brains That Work a Little Bit Differently*, Bass River, Brainwaves Books, 2000.
- Grant, David, *Neurodiversity (NADP Technical Briefing)*, Northampton, Inglaterra, National Association of Disability Practitioners, 2007.
- Hendrix, Sarah, *The Adolescent and Adult Neuro-diversity Handbook: Asperger's Syndrome, ADHD, Dyslexia, Dyspraxia, and Related Conditions*, Londres, Jessica Kingsley, 2009.
- Pollack, David, *Neurodiversity in Higher Education: Positive Responses to Specific Learning Differences*, Hoboken, Wiley-Blackwell, 2009.
- Sacks, Oliver, *An Anthropologist on Mars: Seven Paradoxical Tales*, Nueva York, Vintage, 1996 (trad. cast.: *Un antropólogo en Marte: siete relatos paradójicos*, Barcelona, Anagrama, 2006).
- , *The Man Who Mistook His Wife for a Hat and Other Clinical Tales*, Nueva York, Touchstone, 1998 (trad. cast.: *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero*, Barcelona, Anagrama, 2007).

AUTISMO

Libros

- Baron-Cohen, Simon, «Autism: The Extreme Male Brain», en *The Essential Difference: The Truth About the Male and Female Brain*, Nueva York, Basic Books, 2003 (trad. cast.: *La gran diferencia: cómo son realmente los cerebros de hombres y mujeres*, Barcelona, Amat, 2005).
- Elder, Jennifer, *Different Like Me: My Book of Autism Heroes (Ages 9-12)*, Londres, Jessica Kingsley, 2005.
- Grandin, Temple, *Thinking in Pictures: My Life with Autism*, Nueva York, Vintage, 2006 (trad. cast.: *Pensar con imágenes: mi vida con el autismo*, Barcelona, Alba, 2006).

- , *The Unwritten Rules of Social Relationships: Decoding Social Mysteries Through the Unique Perspectives of Autism*, Arlington, Future Horizons, 2005.
- , *The Way I See It: A Personal Look at Autism and Asperger's*, Arlington, Future Horizons, 2008.
- , y Kate Duffy, *Developing Talents: Careers for Individuals with Asperger Syndrome and High-Functioning Autism*, Shawnee Mission, KS, Autism Asperger Publishing, 2008.
- , y Catherine Johnson, *Animals in Translation: Using the Mysteries of Autism to Decode Animal Behavior*, Orlando, Harcourt, 2005.
- , y Margaret M. Scariano, *Emergence Labeled Autistic*, Nueva York, Warner, 1986.
- Greenspan, Stanley I. y Serena Wieder, *Engaging Autism: Using the Floortime Approach to Help Children Relate, Communicate, and Think*, Cambridge, Da Capo Lifelong Books, 2009.
- Haddon, Mark, *The Curious Incident of the Dog in the Night Time*, Nueva York, Doubleday, 2003 (trad. cast.: *El curioso incidente del perro a medianoche*, Barcelona, Salamandra, 2004).
- Hermelin, Beate, *Bright Splinters of the Mind: A Personal Story of Research with Autistic Savant*, Londres, Jessica Kingsley, 2001.
- Jackson, Luke, *Freaks, Geeks, and Asperger Syndrome: A User Guide to Adolescence*, Londres, Jessica Kingsley, 2002.
- Kluth, Paula, *Just Give Him the Whale! 20 Ways to Use Fascinations, Areas of Expertise, and Strengths to Support Students with Autism*, Baltimore, Brookes, 2008.
- Larson, Elaine Marie, *I Am Utterly Unique: Celebrating the Strengths of Children with Asperger's Syndrome and High-Functioning Autism (Ages 4-8)*, ilustrado por Vivienne Strand. Shawnee Mission, Autism Asperger Publishing, 2006.
- Miller, Jean, *Women from Another Planet? Our Lives in the Universe of Autism*, Bloomington, AuthorHouse, 2003.
- Mukhopadhyay, Tito, *Mind Tree: A Miraculous Child Breaks the Silence of Autism*, Nueva York, Arcade, 2003.
- Oneill, Jasmine Lee, *Through the Eyes of Aliens: A Book About Autistic People*, Londres, Jessica Kingsley, 1998.
- Robison, John Elder, *Look Me in the Eye: My Life with Asperger's*, Nueva York, Three Rivers Press, 2008.
- Stillman, William, *Autism and the God Connection*, Naperville, Sourcebooks, 2006.
- , *The Soul of Autism: Looking Beyond Labels to Unveil the Spiritual Secrets of the Heart Savants*, Franklin Lakes, Career Press, 2008.
- Tammet, Daniel, *Born on a Blue Day: Inside the Extraordinary Mind of an Autistic Savant*, Nueva York, Free Press, 2007 (trad. cast.: *Nacido en un día azul*, Málaga, Sirio, 2007).

Vídeo y películas

Adam. Dirigido por Max Meyer. 99 minutos, 2009. Olympus Pictures. Relata la vida de un joven con síndrome de Asperger y su relación con una sofisticada y atractiva mujer que se convierte en su nueva vecina.

Autism: The Musical. Dirigido por Tricia Regan. 93 minutos, 2008. Docudrama HBO. Un grupo de niños autistas llevan a cabo una representación teatral subvencionada por Miracle Project, Los Ángeles.

Baggs, Amanda, *In My Language*. 9 minutos, 2007. Presenta el mundo desde un punto de vista autista. En <http://www.youtube.com/watch?v=JnylM1hI2jc>.

Rainman. Dirigida por Barry Levinson. 134 minutos, 1988. United Artists. Narra el viaje de un *savant* autista y su hermano por Estados Unidos.

Tecnologías de asistencia

FaceSay, programa informático interactivo que permite que los niños avancen en el reconocimiento de expresiones faciales gracias a un *avatar* o marioneta en la pantalla. Producido por Symbionica. <http://www.symbionica.com>.

Mind Reading: The Interactive Guide to Emotions, un programa de DVD/ CD interactivo que enseña al espectador a reconocer más de cuatrocientas emociones humanas; incluye Emotion Library, lecturas, concursos, juegos y otras herramientas de aprendizaje. Creado por Simon Baron-Cohen y producido por Jessica Kingsley Publishers en el año 2004. <http://www.jkp.com/mindreading/>.

Máquina de abrazar, un artilugio en forma de V donde puede introducirse el individuo autista para recibir estimulación táctil. Manufacturado por Therafin Corporation. E-mail: info@therafin.com. Página web: <http://www.therafin.com>.

TDAH

Libros

Armstrong, Thomas, *The Myth of the A.D.D. Child: 50 Ways to Improve Your Child's Behavior and Attention Span Without Drugs, Labels, or Coercion*, Nueva York, Plume, 1997.

Breeding, John, *The Wildest Colts Make the Best Horses*, Londres, Chimpmonkapublishing, 2007.

Freed, Jeffrey y Laurie Parsons, *Right-Brained Children in a Left-Brained World: Unlocking the Potential of your ADD Child*, Nueva York, Simon and Schuster, 1998.

- Hallowell, Edward y John Ratey, *Delivered from Distraction: Getting the Most Out of Life with Attention Deficit Disorder*, Nueva York, Ballantine, 2005 (trad. cast.: *TDA: controlando la hiperactividad; cómo superar el déficit de atención con hiperactividad (ADHA) desde la infancia hasta la edad adulta*, Barcelona, Paidós, 2009).
- Hartmann, Thom, *Attention Deficit Disorder: A Different Perception*, Nevada City, CA, Underwood, 1997.
- , *The Edison Gene: ADHD and the Gift of the Hunter Child*, Rochester, Park Street Press, 2005.
- Honos-Webb, Laura, *The Gift of ADHD: How to Transform Your Child's Problems into Strengths*, Oakland, New Harbinger, 2005.
- , *The Gift of ADHD Activity Book: 101 Ways to Turn Your Child's Problems into Strengths*, Oakland, New Harbinger, 2008.
- Kohlberg, Judith y Kathleen Nadeau, *ADD-Friendly Ways to Organize Your Life*, Londres, Routledge, 2002.
- Mooney, Jonathan y David Cole, *Learning Outside the Lines: Two Ivy League Students with Learning Disabilities and ADHD Give You the Tools for Academic Success and Educational Revolution*, Nueva York, Fireside, 2000.
- Nylund, David, *Treating Huckleberry Finn: A New Narrative Approach to Working with Kids Diagnosed ADD/ADHD*, Nueva York, Jossey-Bass, 2002.
- Weiss, Lynn, *ADD and Creativity: Tapping Your Inner Muse*, Lanham, Taylor Trade Publishing, 1997.

Tecnologías de asistencia

Aparatos que funcionen como asistente personal digital (PDA), ordenador portátil o de bolsillo que puede utilizarse como teléfono móvil, navegador de Internet, media player, navegador (con sistema de posicionamiento global [GPS]), calendario, reloj, agenda, sistema de alarma y otros usos prácticos. Entre otros, el iPhone de Apple, la Blackberry de RIM y el Nexus One de Google.

DISLEXIA

Libros

- Armstrong, Thomas, *In Their Own Way: Discovering and Encouraging Your Child's Multiple Intelligences*, Nueva York, Tarcher/Penguin, 2000.
- Corcoran, John, *The Teacher Who Couldn't Read*, Dublín, Brehon Publishing, 2001.
- Davis, Ronald D. y Eldon M. Braun, *The Gift of Dyslexia*, Nueva York, Perigee, 1997 (trad. cast.: *El don de la dislexia*, Madrid, Editex, 2007).

- Palladino, Lucy Jo, *Dreamers, Discoverers and Dynamos: How to Help the Child Who Is Bright, Bored, and Having Problems in School*, Nueva York, Ballantine, 1999.
- Shaywitz, Sally E., *Overcoming Dyslexia: A New and Complete Science-Program for Reading Problems at Any Level*, Nueva York, Vintage, 2005.
- Shires Golon, Alexandra, *Raising Topsy-Turvy Kids: Successfully Parenting Your Visual-Spatial Child*, Denver, Deleon Publishers, 2004.
- Silverman, Linda Kreger, *Upside Down Brilliance: The Visual-Spatial Learner*, Denver, Deleon Publishers, 2002.
- Vitale, Barbara Meister, *Unicorns Are Real: A Right-Brained Approach to Learning*, Austin, Jalmar Press/Pro-Ed, 1982.
- West, Thomas G., *In the Mind's Eye: Visual Thinkers, Gifted People with Dyslexia and Other Learning Difficulties, Computer Images, and the Ironies of Creativity*, Amherst, Prometheus Books, 1997.

Tecnologías de asistencia

El programa Fast ForWord, una colección de productos de *software* para ayudar con la lectura, apoyados en la investigación clínica para reactivar el cerebro y conseguir una lectura eficiente. Scientific Learning. <http://www.scilearn.com/>.

Tecnología de lectura KNFB, un lector del tamaño de un teléfono móvil capaz de escanear textos impresos, que se convertirán en un audio de alta calidad que leerá los contenidos del documento en voz alta, gracias a un *software* de reconocimiento de caracteres: <http://www.knf-breeder.com/products-mobile.php>.

Tecnología de lectura K-NFB, P.O. Box 620128, Newton Lower Falls, MA 02462-0128; (877) 547-1500.

DEPRESIÓN/TRASTORNO BIPOLAR

Libros

- Castle, Lana R., *Finding Your Bipolar Muse: How to Master Depressive Droughts and Manic Floods and Access Your Creative Power*, Nueva York, Marlowe, 2006.
- Greenberg, Michael, *Hurry Down Sunshine*, Nueva York, Other Press, 2008.
- Hershman, D. Jablow y Julian Lieb, *Manic Depression and Creativity*, Amherst, NY, Prometheus Books, 1998.
- Jamison, Kay Redfield, *Touched with Fire: Manic Depressive Illness and the Artistic Temperament*, Nueva York, Free Press, 1996 (trad. cast.: *Marcados con fuego: enfermedad maníaco depresiva y temperamento artístico*, México D.F., Fondo de Cultura Económica, 1998).

- , *An Unquiet Mind: A Memoir of Moods and Madness*, Nueva York, Vintage, 1997.
- Levine, Bruce E., *Surviving America's Depression Epidemic: How to Find Morale, Energy, and Community in a World Gone Crazy*, White River Junction, Chelsea Green Publishing, 2007.
- Maisel, Eric, *The Van Gogh Blues: The Creative Person's Path Through Depression*, Nueva York, New World Library, 2007.
- Moore, Thomas, *Dark Nights of the Soul: A Guide to Finding Your Way Through Life's Ordeals*, Nueva York, Gotham, 2005 (trad. cast.: *Las noches oscuras del alma: encontrar la luz en las grandes pruebas de la vida*, Barcelona, Urano, 2005).
- Solomon, Andrew, *The Noonday Demon: An Atlas of Depression*, Nueva York, Scribner, 2002 (trad. cast.: *El demonio de la depresión*, Barcelona, Punto de Lectura, 2003).
- Williams, Mark, John Teasdale, Zindel Segal y Jon Kabat-Zinn, *The Mindful Way Through Depression: Freeing Yourself from Chronic Unhappiness*, Nueva York, Guilford Press, 2007 (trad. cast.: *Vencer la depresión*, Barcelona, Paidós, 2010).

TRASTORNOS DE LA ANSIEDAD

Libros

- Becker, Gavin de, *The Gift of Fear: Survival Signals That Protect Us from Violence*, Boston, Little, Brown, 1997 (trad. cast.: *El valor del miedo: señales de alarma que nos protegen de la violencia*, Barcelona, Urano, 1999).
- Bemis, Judith y Amr Barrada, *Embracing the Fear: Learning to Manage Anxiety and Panic Attacks*, Center City, Hazeldon, 1994.
- Brantley, Jeffrey, *Calming Your Anxious Mind: How Mindfulness and Compassion Can Free You from Anxiety, Fear, and Panic*, Oakland, New Harbinger, 2003 (trad. cast.: *Calmar la ansiedad*, Barcelona, Oniro, 2010).
- Gillian, Samuel Nathan, *The Beauty of Fear: How to Positively Enjoy Being Afraid*, Bronx, Phemore Press, 2002.
- Jeffers, Susan, *Feel the Fear and Do It Anyway*, Nueva York, Fawcett Columbine, 1987 (trad. cast.: *Aunque tenga miedo, hágalo igual*, Madrid, Swing, 2007).

Películas y televisión

- Mejor imposible*. Dirigida por James L. Brooks. 139 minutos, 1997. TriStar Pictures. Presenta a Melvin Udall (interpretado por Jack Nicholson), que lucha contra su trastorno obsesivo-compulsivo mientras trata de formar una relación íntima con una madre soltera que trabaja como camarera.

Máxima ansiedad. Dirigida por Mel Brooks. 94 minutos, 1977. Twentieth Century-Fox. Comedia que sigue los avatares de los internos en el Instituto Psiconeurótico para los muy, *muy* nerviosos.

Monk. Serie de televisión, 2002-2009 (episodios de 60 minutos con anuncios publicitarios), USA Network. Sigue las aventuras del superdetective Adrian Monk (interpretado por Tony Shalhoub) mientras investiga diversos crímenes violentos en San Francisco y se enfrenta a su trastorno obsesivo-compulsivo.

Tecnologías de asistencia

StressEraser Portable Biofeedback Device (dispositivo portátil de *biofeedback* anti-estrés). Mide la frecuencia del pulso (colocando un dedo sobre un sensor infrarrojo) y ofrece una señal de audio para indicar la activación del sistema nervioso parasimpático (responsable del descanso y la relajación).

ThoughtStream GSR Biofeedback Device (dispositivo de *biofeedback* GSR Flujo de Pensamiento), producido por Mind Modulations. Proporciona *feedback* auditivo y visual para ayudar a modular la respuesta galvánica epitelial (una medida de la resistencia eléctrica de la piel; a menor resistencia, mayor ansiedad). Incluye maletín, auriculares y un manual. Viene con un cable de serie para el PC y *software* Mental Games I y II (se requiere un puerto de serie para su uso). Funciona con batería, portátil.

DISCAPACIDADES INTELECTUALES

Libros

Beck, M., *Expecting Adam: A True Story of Birth, Rebirth, and Everyday Magic*, Nueva York, Berkley Books, 2000.

Burke, C. y J. B. McDaniel, *A Special Kind of Hero: Chris Burke's Own Story*, Bloomington, Authorhouse, 2001.

Feuerstein, Reuven, Ya'Acov Rand y John E. Rynders, *Don't Accept Me As I Am: Helping Retarded People to Excel*, Nueva York, Plenum, 1988.

Groneberg, J., *Road Map to Holland: How I Found My Way Through My Son's First Two Years with Down Syndrome*, Nueva York, NAL Trade, 2008.

Jones, Ron, *When God Winked and Fellini Grinned: Some Unusual Stories from an Unusual Place*, San Francisco, Ron Jones, 2002.

Kidder, C. S., B. Skotko y K. Dew, *Common Threads: Celebrating Life with Down Syndrome*, 2ª ed., Rochester Hills, Band of Angels Press, 2007.

Kingsley, J. y M. Levitz, *Count Us In: Growing Up with Down Syndrome*, reedición, Nueva York, Harvest Books, 2007.

- MacDonell Mandema, J., *Family Makers: Joyful Lives with Down Syndrome*, Menlo Park, CA, Mandema Family Foundation, 2002.
- Palmer, G., *Adventures in the Mainstream: Coming of Age with Down Syndrome*, Bethesda, Woodbine House, 2005.
- Rogers, C. y G. Dolva, *Karina Has Down Syndrome: One Family's Account of the Early Years with a Child Who Has Special Needs*, Londres, Jessica Kingsley, 1999.
- Sforza, Teri, con Howard Lenhoff y Sylvia Lenhoff, *The Strangest Song: One Father's Quest to Help His Daughter Find Her Voice; The Compelling Story of the Link Between a Rare Genetic Disorder and Musical Talent*, Amherst, Prometheus Books, 2006.
- Soper, K. y M. Sears, *Gifts: Mothers Reflect on How Children with Down Syndrome Enrich Their Lives*, Bethesda, Woodbine House, 2007.

Películas

- Forest Gump*. Dirigida por Robert Zemeckis. 141 minutos, 1994. Paramount Pictures. Tom Hanks interpreta el papel principal de un hombre torpe pero afectuoso que aparece en momentos cruciales de la reciente historia norteamericana.
- Yo soy Sam*. Dirigida por Jessie Nelson. 132 minutos, 2001. New Line Cinema. Un hombre con discapacidad intelectual (interpretado por Sean Penn) lucha por recuperar la custodia legal de su hija de siete años.
- ¿A quién ama Gilbert Grape?* Dirigida por Lasse Halström. 118 minutos, 1993. J&M Entertainment. Gilbert Grape (interpretado por Johnny Depp) cuida de Arnie, su hermano mentalmente discapacitado (interpretado por Leonardo DiCaprio) en un pequeño pueblo de Iowa.

ESQUIZOFRENIA

Libros

- Chadwick, Peter K., *Schizophrenia: The Positive Perspective*, 2ª ed., Londres, Routledge, 2009.
- Horrobin, David, *The Madness of Adam and Eve: How Schizophrenia Shaped Humanity*, Londres, Bantam Press, 2001.
- Nasar, Sylvia, *A Beautiful Mind: A Biography of John Forbes Nash, Jr.*, Nueva York, Simon and Schuster/Touchstone, 1998 (trad. cast.: *Una mente prodigiosa*, Barcelona, Círculo de lectores, 2002).
- Saks, Elyn R., *The Center Cannot Hold: My Journey Through Madness*, Nueva York, Hyperion, 2007.

Smith, Daniel B., *Muses, Madmen, and Prophets: Rethinking the History, Science, and Meaning of Auditory Hallucinations*, Nueva York, Penguin Press, 2007.

Películas

Una mente maravillosa. Dirigida por Ron Howard. 135 minutos, 2001. La ganadora del Oscar a la mejor película es un *biopic* sobre John Forbes Nash Jr., ganador del premio Nobel de economía a pesar de luchar contra la esquizofrenia.

In the Realms of the Unreal. Dirigida por Jessica Yu. 81 minutos, 2004. Cherry Sky Films. Documental sobre la vida y trabajos del escritor e ilustrador Henry Darger, cuyas obras de arte marginal representan la mente esquizofrénica en un contexto más positivo.

El solista. Dirigida por Joe Wright. 117 minutos, 2009. Dream Works. Cuenta la historia de Steve López, columnista de *Los Angeles Times*, y sus esfuerzos por ayudar a un músico esquizofrénico, Nathaniel Ayers, que estudió en la Academia Julliard y después de haber trabajado como músico callejero sin hogar.

NEURODIVERSIDAD EN EL AULA

Libros

Armstrong, Thomas, *Multiple Intelligences in the Classroom*, 3ª ed., Alexandria, Association for Supervision and Curriculum Development, 2009 (trad. cast.: *Inteligencias múltiples en el aula: guía práctica para educadores*, Barcelona, Paidós, 2011).

—, *You're Smarter Than You Think: A Kid's Guide to Multiple Intelligences*, Mineápolis, Free Spirit Publishing, 2002 (trad. cast.: *Eres más listo de lo que crees: guía infantil sobre las inteligencias múltiples*, Barcelona, Oniro, 2008).

Kluth, Paula, *You're Going to Love This Kid! Teaching Students with Autism in the Inclusive Classroom*, Baltimore, Brookes, 2003.

Pollack, David, *Neurodiversity in EE and HE, Positive Initiatives for Specific Learning Differences: Proceedings of Two One-Day Conferences*, Leicester, Inglaterra, De Montfort University, 2006.

Rose, David H. y Anne Meyer, *Teaching Every Student in the Digital Age: Universal Design for Learning*, Alexandria, Association for Supervision and Curriculum Development, 2007.

Sapon-Chevin, Mara, *Widening the Circle: The Power of Inclusive Classrooms*, Boston, Beacon Press, 2007.

Schwarz, Patrick, *From Disability to Possibility: The Power of Inclusive Classrooms*, Portsmouth, Heimann, 2006.

- , y Paula Kluth, *You're Welcome: 30 Innovative Ideas for the Inclusive Classroom*, Portsmouth, Heinemann, 2007.
- Tomlinson, Carol Ann, *The Differentiated Classroom: Responding to the Needs of All Learners*, Upper Saddle River, Prentice-Hall, 1999 (trad. cast.: *El aula diversificada: dar respuestas a las necesidades de los estudiantes*, Barcelona, Octoedro, 2008).
- Udvari-Solner, Alice y Paul Kluth, *Joyful Learning: Active and Collaborative Learning in Inclusive Classrooms*, Thousand Oaks, Corwin Press, 2007.

OTRAS FORMAS DE NEURODIVERSIDAD

Libros

- Bragdon, Allan D. y David Gamon, *Brains That Work a Little Bit Differently*, Bass River, Brainwaves Books, 2000.
- Cytowic, Richard E., *The Man Who Tasted Shapes*, Cambridge, MIT Press, 2003.
- Cytowic, Richard E. y David M. Eagleman, *Wednesday Is Indigo Blue: Discovering the Brain of Synesthesia*, Cambridge, MIT Press, 2009.
- Grimm, James, *The Heart's Alphabet: Daring to Live with Cerebral Palsy*, Mineapolis, Tasora Books, 2007.
- LaPlante, Eve, *Seized: Temporal Lobe Epilepsy As a Medical, Historical, and Artistic Phenomenon*, Backinprint.com, 2000.
- Larson, Kristine, *Stephen Hawking: A Biography*, Amherst, NY, Prometheus, 2007.
- Luria, Alexander, *The Man with the Shattered World: The History of a Brain Wound*, Cambridge, Harvard University Press, 1987 (trad. cast.: *Mundo perdido y recuperado: historia de una lesión*, Oviedo, Krk, 2010).
- , *The Mind of a Mnemonist: A Little Book About a Vast Memory*, Cambridge, Harvard University Press, 2006 (trad. cast.: *Pequeño libro de una gran memoria: la mente de un mnemonista*, Oviedo, Krk, 2009).
- Mooney Jonathan, *The Short Bus: a Journey Beyond Normal*, Nueva York, Holt, 2008.
- Ramachandran, V. S., *A Brief Tour of Human Consciousness: From Imposter Poodles to Purple Numbers*, Upper Saddle River, Pi Press, 2005.
- , y Sandra Blakeslee, *Phantoms in the Brain: Probing the Mysteries of the Human Mind*, Nueva York, Harper Perennial, 1999.
- Sacks, Oliver, *Musicophilia: Tales of Music and the Brain*, Nueva York, Vintage, 2008 (trad. cast.: *Musicofilia*, Barcelona, Anagrama, 2009).
- , *Seeing Voices*, Nueva York, Vintage, 2000 (trad. cast.: *Veo una voz*, Barcelona, Anagrama, 2003).

Películas

Despertares. Dirigida por Penny Marshall. 121 minutos, 1990. Columbia Pictures. Un grupo de pacientes hospitalizados y cognitivamente *congelados* durante décadas debido a los efectos de la epidemia de encefalitis de los años veinte vuelven a la vida como resultado del L-dopa y la compasión de un doctor (Oliver Sacks, interpretado por Robin Williams).

Memento. Dirigida por Christopher Nolan. 117 minutos, 2000. Newmarket Capitol Group. Un hombre con pérdidas de memoria intenta descubrir quién asesinó a su mujer y provocó su daño cerebral.

Twitch and Shout. Dirigida por Laurel Chiten. 59 minutos, 1993. Documental sobre las personas con síndrome de Tourette.

Notas

1. R. C. Kessler y otros, «Prevalence, Severity, and Comorbidity of Twelve Month DSM-IV Disorders in the National Comorbidity Survey Replication (NCS-R)», *Archives of General Psychiatry* 62, nº 6, 2005, págs. 617-627.

2. John J. Ratey, *Shadow Syndromes: The Mild Forms of Major Mental Disorders That Sabotage Us*, Nueva York, Bantam, 1998.

3. Véase Max Coltheart, «Deep Dyslexia Is Right Hemisphere Reading», *Brain and Language* 71, nº 2, febrero de 2000, págs. 299-309.

4. Véase, por ejemplo, Martin Seligman, *Authentic Happiness: Using the New Positive Psychology to Realize Your Potential for Lasting Fulfillment*, Nueva York, Free Press, 2004.

5. Harvey Blume, «Neurodiversity», *Atlantic*, 30 de septiembre de 1998,
<http://www.theatlantic.c/doc/199809u/neurodiversity>.

6. Judy Singer, «Why Can't You Be Normal for Once in Your Life?», en *Disability Discourse*, editado por Mairian Corker y Sally French (Buckingham, Inglaterra, Open University Press, 1999), 64. Para otro uso temprano del término «neurodiversidad», véase Jane Meyerding, «Thoughts on Finding Myself Differently Brained», <http://mjane.zolaweb.com/diff.html>.

7. René Descartes, *The Philosophical Writings of Descartes*, Cambridge, Cambridge University Press, 1985, 1:139 (trad. cast.: *Obras completas*, Madrid, Gredos, 2011).

8. Richard Lewontin, *The Triple Helix: Gene, Organism, and Environment*, Cambridge, Harvard University Press, 2000, págs. 74-75 (trad. cast.: *Genes, organismo y ambiente: las relaciones de causa y efecto en biología*, Barcelona, Gedisa, 2000).

9. Melvin D. Levine, *The Concentration Cockpit: Poster, Examiners Guide, Explanatory Text and Record Form, Marker*, Cambridge, Educators Publishing Service, 1997.

10. Citado en John Cornwell, «Master of Creation?», *London Times Online*, 1 de julio de 2007.

11. Véase Sandra Blakeslee, «Disease That Allowed Torrents of Creativity», *New York Times*, 8 de abril de 2008.

12. S. E. Shaywitz y otros, «Evidence That Dyslexia May Represent the Lower Tail of a Normal Distribution of Reading Ability», *New England Journal of Medicine*, 326, 16 de enero de 1992, pág. 145.

13. M. M. Ohayon, «Prevalence of Hallucinations and Their Pathological Associations in the General Population», *Psychiatry Research*, 97, nos 2-3, 2000, págs. 153-164; John Kerns, «Experimental Manipulation of Cognitive Control Processes Causes an Increase in Communication Disturbances in Healthy Volunteers», *Psychological Medicine*, 37, nº 7, 8 de enero de 2007, págs. 995-1.004.

14. Samuel Cartwright, «Diseases and Peculiarities of the Negro Race», *De Bow's Review*, Nueva Orleans, 11, 1851, <http://www.pbs.org/wh/aia/part4/4h3106t.html>.

15. Nicholas Hobbs, *The Futures of Children*, San Francisco, Jossey-Bass, 1975, pág. 24.

16. Ivan Illich, *Medical Nemesis*, Nueva York, Bantam, 1976, pág. 112.

17. F. John Odling-Smee, Kevin N. Laland y Marcus W. Feldman, *Niche Construction: The Neglected Process in Evolution*, Princeton, Princeton University Press, 2003, pág. 2.

18. Steve Silberman, «Geek Syndrome», *Wired*, 9, nº 12, diciembre de 2001, http://www.wired.com/wed/archive/9.12/aspergers.html?pg=4&topic=&topic_set=.

19. Claudia Dreifus, «A Conversation with Carol W. Greider: On Winning a Nobel Prize in Science», *New York Times*, 12 de octubre de 2009, [http:// www.nytimes.com/2009/10/13/science/13conv.html?_r=1](http://www.nytimes.com/2009/10/13/science/13conv.html?_r=1); Buzz Aldrin, *Magnificent Desolation: The Long Journey Home from the Moon*, Nueva York, Harmony, 2009.

20. Mark Rosenzweig, Ed Bennett y Marian Diamond, «Brain Changes in Response to Experience», *Scientific American*, 226, nº 2, febrero de 1972, págs. 22-29.

21. Carla Counts y otros, «Family Adversity in DSM-IV ADHD Combined and Inattention Subtypes and Associated Disruptive Behavior Patterns», *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 44, nº 7, julio de 2005, págs. 690-698.

22. Neal Ryan, «Childhood and Adolescent Depression: Short-Term Treatment Effectiveness and Long-Term Opportunities», *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 12, nº 1, 24 de marzo de 2006, págs. 44-53.

23. Universidad de Michigan, «Early Intervention Lessens Impact of Autism», *ScienceDaily*, junio de 2004, pág. 16, <http://www.sciencedaily.com/releases/2004/06/040616063622.htm>.

24. Norman Doidge, *The Brain That Changes Itself*, Nueva York, Viking, 2007, pág. xiii.

25. Peter D. Kramer, «There's Nothing Deep About Depression», *New York Times Magazine*, 17 de abril de 2005, <http://www.nytimes.com/20/04/17/magazine/17DEPRESSION.html>.

1. Russell Barkley es citado en Susan Moses, «Hypotheses on ADHD Debated at Conference», *APA Monitor*, American Psychological Association, febrero de 1990, pág. 34.

2. F. Xavier Castellanos y otros, «Developmental Trajectories of Brain Volume Abnormalities in Children and Adolescents with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder», *Journal of the American Medical Association*, 288, nº 14, 4 de diciembre de 2007, págs. 1.740-1.748.

3. P. Shaw y otros, «Attention Deficit/Hyperactivity Disorder Is Characterized by a Delay in Cortical Maturation», *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 104, nº 49, 4 de diciembre de 2007, págs. 19.649-19.654.

4. J. C. Hill y E. P. Schoener, «Age-Dependent Decline of Attention Deficit Hyperactivity Disorder», *American Journal of Psychiatry*, 154, nº 9, 1996, págs. 1.323-1.325.

5. Ronald W. Clark, *Einstein: The Life and Times*, Nueva York, Avon, 1984, pág. 27.

6. Ashley Montagu, *Growing Young*, Boston, Bergin y Garvey, 1988; Stephen Jay Gould, *Ontogeny and Phylogeny*, Cambridge, Harvard University Press, 1977.

7. Montagu, *Growing Young*, pág. 175.

8. J. Biederman y otros, «Family-Genetic and Psychosocial Risk Factors in DSM-III Attention Deficit Disorder», *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 29, nº 4, 1990, págs. 526-533.

9. Florence Levy y otros, «Attention Deficit Hyperactivity Disorder: A Category or a Continuum? Genetic Analysis of a Large-Scale Twin Study», *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36, nº 6, junio de 1997, págs. 737-744.

10. J. Benjamin y otros, «Population and Familial Association Between the D4 Dopamine Receptor Gene and Measures of Novelty Seeking», *Nature Genetics*, 12, nº 1, enero de 1996, págs. 81-84.

11. Yuan-Chung Ding y otros, «Evidence of Positive Selection Acting at the Human Dopamine Receptor D4 Gene Locus», *Proceedings of the National Academy of Science*, 99, nº 1, 8 de enero, de 2002, págs. 309-314.

12. Robert Moyzis, citado en «Attention-Deficit Hyperactivity Disorder Related to Advantageous Gene», publicación en prensa, Universidad de California, Irvine, 8 de enero de 2002, <http://www.universityofcalifornia.edu/news/article/3848>.

13. Para una elaboración de estos puntos de vista, véase Peter S. Jensen y otros, «Evolution and Revolution in Child Psychiatry: ADHD As a Disorder of Adaptation», *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36, nº 12, diciembre de 1997, págs. 1.672-1.679.

14. Véase Thom Hartmann, *Attention Deficit Disorder: A Different Perception*, Nevada City, CA, Underwood Books, 1997.

15. Terry Orlick, *Second Cooperative Sports and Games Book*, Nueva York, Pantheon, 1982, pág. 128 (trad. cast.: *Juegos y deportes cooperativos. Desafíos divertidos sin competición*, Madrid, Popular, 1986).

16. Bonnie Cramond, «Attention-Deficit Hyperactivity Disorder and Creativity-What Is the Connection?», *Journal of Creative Behavior*, 38, nº 3, 1994, págs. 193-210.

17. Matthew Kutz, citado en Thom Hartmann y Janie Bowman, *Think Fast! The ADD Experience*, Nevada City, CA, Underwood Books, 1996, pág. 88.

18. Lara Honos-Webb, citado en Anne Underwood, «The Gift of ADHD?», *Newsweek*, 14 de marzo de 2005, <http://www.newsweek.com/id/145658>.

19. Maria Montessori, *The Secret of Childhood*, Nueva York, Ballantine, 1973, pág. 119 (trad. cast.: *El secreto de la infancia*, México, D.F., Diana, 1990); Mihaly Csíkszentmihályi, *Flow: The Psychology of Optimal Experience*, Nueva York, HarperCollins, 1990.

20. Sydney S. Zentall y Thomas R. Zentall, «Activity and Task Performance of Hyperactive Children As a Function of Environmental Stimulation», *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 44, nº 5, 1976, págs. 693-697.

21. O. L. Schilling y otros, «Classroom Seating for Children with Attention Deficit Hyperactivity Disorder: Therapy Balls Versus Chairs», *American Journal of Occupational Therapy*, 57, 2003, págs. 534-541.

22. Frances Kuo, citado en Carl Sherman, «Natural ADHD Treatments: An Alternative to Medication», *ADDitude Magazine*, abril-mayo de 2006, <http://www.additudemag.com/adhd/article/print/1537.html>. Véase también Frances E. Kuo y Andrea Faber Taylor, «A Potential Natural Treatment for Attention Deficit/Hyperactivity Disorder», *American Journal of Public Health*, 94, nº 9, septiembre de 2004, págs. 1.580-1.586.

23. Jaak Panksepp, «Attention Deficit Hyperactivity Disorders, Psychostimulants, and Intolerance of Childhood Playfulness: A Tragedy in the Making?», *Current Directions in Psychological Science*, 7, 1998, pág. 91.

24. Citado en Harold C. Cohen con Bryan Bailer, «Lazy, Crazy, or Stupid», *Fire Chief*, 1 de agosto de 1999, http://firechief.com/mag/firefighting_lazy_crazy_stupid/.

25. David Neeleman y Paul Orfalea, citado en Lois Gilman, «Career Advice from Powerful ADHD Executives», *ADDitude Magazine*, diciembre-enero de 2005, <http://www.additudemag.com/adhd/article/754html#>.

26. Kris Paige, «My PDA Keeps Me on Track!», http://www.addresources.org/article_pda_paige.php.

27. David Neeleman y Paul Orfalea citado en Gilman, «Career Advice from Powerful ADHD Executives».

28. Jeff Hamilton citado en Carl Sherman, «Coming Out of a Fog», *ADDitude Magazine*, abril-mayo de 2006, <http://www.additudemag.com/adhd/article/print/775html>.

29. Para información sobre la fuente de esta cita, véase <http://www.snopes.com/quotes/edison.asp>.

1. Amanda Baggs, «In My Language», <http://www.youtube.com/watch?v=JnylM1hI2jc>.

2. Véase, por ejemplo, Oliver Sacks, *Seeing Voices: A Journey into the World of the Deaf*, Nueva York, Harper Perennial, 1990 (trad. cast.: *Veo una voz*, Barcelona, Anagrama, 2003).

3. David Wolman, «The Truth About Autism: Scientists Reconsider What They *Think* They Know», *Wired*, 16, nº 3, 25 de febrero de 2008.

4. Véase, por ejemplo, Paul A. Offit, *Autism's False Prophets: Bad Science, Risky Medicine, and the Search for a Cure*, Nueva York, Columbia University Press, 2008. Para la hipótesis de que la vacuna causa el autismo, véase Jenny McCarthy, *Mother Warriors: A Nation of Parents Healing Autism Against All Odds*, Nueva York, Dutton, 2008.

5. Simon Baron-Cohen y Patrick Bolton, *Autism: The Facts*, Oxford, Oxford University Press, 1993.

6. «Mirror, Mirror in the Brain: Mirror Neurons, Self-Understanding, and Autism Research», *ScienceDaily*, 7 de noviembre de 2007, <http://www.sciencedaily.com/releases/2007/11/071106123725htm>; Benedict Carey, «In Novel Theory of Mental Disorders, Parent's Genes Are in Competition», *New York Times*, 11 de noviembre de 2008.

7. Simon Baron-Cohen, *The Essential Difference: The Truth About the Male and Female Brain*, Nueva York, Basic Books, 2003 (trad. cast.: *La gran diferencia: cómo son realmente los cerebros de hombres y mujeres*, Barcelona, Amat, 2005).

8. Deborah Tannen, *You Just Don't Understand: Women and Men in Conversation*, Nueva York, Ballantine Books, 1991 (trad. cast.: *Tú no me entiendes*, Barcelona, Javier Vergara, 1991).

9. Mary Ann Winters-Messiers, «From Toilet Brushes to Tarantulas: Understanding the Special Interest Areas of Children and Youth with Asperger Syndrome», *Remedial and Special Education*, 28, nº 3, mayo-junio de 2007, pág. 140.

10. Jonathan Leake, «Autism Genes Can Add Up to Genius», *Manchester Times Online*, 5 de octubre de 2008.

11. Anthony Storr, *Solitude: A Return to the Self*, Nueva York, Free Press, 1988, pág. xii (trad. cast.: *Soledad*, Barcelona, Debate, 2001).

12. Amitta Shah y Uta Frith, «Why Do Autistic Individuals Show Superior Performance on the Block Design Task?», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, nº 8, 1993, págs. 1.351-1.364.

13. Simon Baron-Cohen, «Superiority on the Embedded Figures Task in Autism and in Normal Males: Evidence of an “Innate Talent»?», *Behavioral and Brain Sciences*, 21, 1998, págs. 408-409.

14. Pamela Heaton, «Pitch Memory, Labeling, and Disembedding in Autism», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44, n° 4, 2003, págs. 543-551.

15. Laurent Mottron y otros, «Enhanced Perceptual Functioning in Autism: An Update and Eight Principles of Autistic Perception», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, nº 1, enero de 2006, págs. 27-43. Véase también Kate O'Connor y Ian Kirk, «Brief Report: Atypical Social Cognition and Social Behaviours in Autism Spectrum Disorder; A Different Way of Processing Rather than an Impairment», *Journal of Autism and Developmental Disorders*, agosto de 2008.

16. Stuart Shanker, comunicación personal, 3 de octubre de 2008.

17. Temple Grandin, *Animals in Translation: Using the Mysteries of Autism to Decode Animal Behavior*, Nueva York, Harcourt, 2005, pág. 34 (trad. cast.: *Interpretar a los animales*, Barcelona, RBA, 2006).

18. Temple Grandin, *Thinking in Pictures and Other Reports from My Life with Autism*, Nueva York, Doubleday, 1995, 19, págs. 20-21 (trad. cast.: *Pensar con imágenes: mi vida con el autismo*, Barcelona, Alba, 2006).

19. Michelle Dawson y otros, «The Level and Nature of Autistic Intelligence», *Psychological Science*, 8, nº 8, agosto de 2007, págs. 657-662.

20. Universidad de Montreal, «Autistics Better at Problem-Solving, Study Finds», *ScienceDaily*, 17 de junio de 2009, <http://www.sciencedaily.com/releases/2009/06/090616121339.htm>.

21. Research Autism.net, <http://www.researchautism.net/alphabeticalInterventionList.ikml?startat=20&set=1>.

22. Stanley I. Greenspan y Serena Wieder, *Engaging Autism: Using the Floortime Approach to Help Children Relate, Communicate, and Think*, Cambridge, Da Capo/Perseus, 2006, pág. 59.

23. *Educating Children with Autism*, Washington, D.C., National Academy Press, 2001. Véase también Stanley I. Greenspan y Serena Wieder, «Developmental Patterns and Outcomes in Infants and Children with Disorders of Relating and Communication: A Chart Review of 200 Cases of Children with Autistic Spectrum Diagnoses», *Journal of Developmental and Learning Disorders*, 1, 1997, págs. 87-141.

24. Hans Asperger, citado en Uta Frith, *Autism and Asperger Syndrome*, Cambridge, Cambridge University Press, 1991, pág. 45.

25. Stephen Shore, «Life on and Slightly to the Right of the Autistic Spectrum: A Personal Account», *EP Magazine*, octubre de 2003, págs. 85-90.

26. Madre citada en la web <Autism Life.com>, 17 de noviembre de 2008, <http://www.theautismlife.com/mommys-blog/finding.your.child's.strengths/>.

27. Justin Canha, analizado en Felice J. Freyer, «Autism Conference Seeks to Highlight Personal Potential», *Providence Journal*, 18 marzo de 2006, [http:// www.projo.com/news/content/projo_20060318-autism18.2217371c.html](http://www.projo.com/news/content/projo_20060318-autism18.2217371c.html).

28. Mary Ann Winter-Messiers y otros, «How Far Can Brian Ride the Daylight 4449 Express? A Strength-Based Model of Asperger Syndrome Based on Special Interest Areas», *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 22, nº 2, verano de 2007, págs. 70 y 77.

29. Asperger, citado en Frith, *Autism and Asperger Syndrome*, pág. 45.

30. Lisa Jo Rudy, «Autistic Traits: A Plus for Many Careers», 3 de septiembre de 2009, http://www.autism.about.com/od/transitioncollegejobs/p/autism_skills.htm.

31. Temple Grandin, «Making the Transition from the World of School into the World of Work», 17 de noviembre de 2008, <http://www.autism.com/individuals/transition.htm>. Véase también «Choosing the Right Job for People with Autism or Asperger's Syndrome», <http://www.autism.com/individuals/jobs.htm>.

32. Grandin, *Animals in Translation*, págs. 4-5.

33. Joel Smith, «Unusual Sensory Traits», 3 de septiembre de 2009, [http:// www.thiswayoflife.org/senses.html](http://www.thiswayoflife.org/senses.html).

34. Rachel Cohen-Rottenberg, 14 de agosto de 2009, <http://www.aspergerjourneys.com/2009/08/12/deafness-and-my-experience-of-autism/>.

35. Lo aprendí en una conferencia de Karl Pribram en un seminario sobre aprendizaje basado en el cerebro, auspiciado por Public Information Services en Washington, D.C., 4 de mayo de 2001.

1. Una versión original de este cuento puede encontrarse en Jalal-al-Din Rumi, *The Masnavi: Book One*, Oxford, Oxford University Press, págs. 174-175.

2. S. E. Shaywitz y otros, «Functional Disruption in the Organization of the Brain for Reading in Dyslexia», *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 95, 1998, págs. 2.636-2.641.

3. Sally E. Shaywitz, *Overcoming Dyslexia: A New and Complete Science-Based Program for Reading Problems at Any Level*, Nueva York, Vintage, 2005.

4. Norman Geschwind, «Language and the Brain», *Scientific American*, 226, nº 4, 1972, págs. 76-83.

5. Beverly Steffart citada en Diana Appleyard, «The Art of Being Dyslexic», *The Independent*, Londres, 27 de febrero de 1997, <http://www.independent.co.uk/news/education/education-news/education-the-art-of-beingdyslexic-1280776.html>.

6. Sara G. Tarver, Patricia S. Ellsworth y David J. Rounds, «Figural and Verbal Creativity in Learning Disabled and Nondisabled Children», *Learning Disability Quarterly*, 3, verano de 1980, págs. 11-80.

7. John Everatt, Beverly Steffart y Ian Symthe, «An Eye for the Unusual: Creative Thinking in Dyslexics», *Dyslexia*, 5, 1999, págs. 28-46.

8. Catya von Károlyi y otros, «Dyslexia Linked to Talent: Global Visual-Spatial Ability», *Brain and Language*, 85, 2003, pág. 430.

9. Véase Marshall McLuhan, *The Gutenberg Galaxy: The Making of Typographic Man*, Toronto, University of Toronto Press, 1962 (trad. cast.: *La galaxia Gutenberg: génesis del homo typographicus*, Barcelona, Círculo de Lectores, 1998).

10. Thomas G. West, *In the Mind's Eye: Visual Thinkers, Gifted People with Learning Difficulties, Computer Images, and the Ironies of Creativity*, Búfalo, Prometheus Books, 1991, pág. 229.

11. Bill Dreyer, citado en Betsy Morris, «Overcoming Dyslexia», *Fortune*, 13 de mayo de 2002, http://money.cnn.com/magazines/fortune/fortune_archive/2002/05/13/322876/index.htm.

12. Larry Smarr citado en Thomas G. West, «The Gifts of Dyslexia: Talents Among Dyslexics and Their Families», *Hong Kong Journal of Paediatrics*, 10, nº 2, 2005, págs. 153-158, disponible en <http://hkjpaed.org/details.asp?id=12&show=1234>.

13. Julie Logan, «Abstract: Are We Teaching Potential Entrepreneurs in the Best Way to Enhance Their Career Success?», Escuela de Empresariales Cass, City University, Londres, 2007, http://www.cass.city.ac.uk/media/stories/resources/Julie_Logan_abstract.pdf.

14. Charles Schwab, citado en Shaywitz, *Overcoming Dyslexia*, pág. 356.

15. Richard Branson, *Losing My Virginity: How I've Survived, Had Fun, and Made a Fortune Doing Business My Way*, Nueva York, Times Business, 1998.

16. Craig McCaw y John Chambers citados en Morris, «Overcoming Dyslexia»; Diane Swonk citada en Gilman, “Career Advice from Powerful ADHD Executives” (véase cap. 2, nota 25).

17. Elise Temple y otros, «Neural Deficits in Children with Dyslexia Ameliorated by Behavioral Remediation: Evidence from Functional MRI», *Proceedings of the National Academy of Science*, 100, nº 5, 4 de marzo de 2003, págs. 2.860-2.865; Ann Meyler y otros, «Modifying the Brain Activation of Poor Readers During Sentence Comprehension with Extended Remedial Instruction: A Longitudinal Study of Neuroplasticity», *Neuropsychologia*, 46, nº 10, agosto de 2008, págs. 2.580-2.592.

18. Guinevere F. Eden y otros, «Neural Changes Following Remediation in Adult Developmental Dyslexia», *Neuron*, 44, nº 3, 28 de octubre de 2004, págs. 411-422; Lynn Flowers citada en el Centro Médico de la Universidad de Georgetown, «Old Dog, New Tricks? New Study Examines How the Dyslexics Brain Can Change», *ScienceDaily*, 2 de noviembre de 2004, <http://www.sciencedaily.com/releases/2004/10/041030212457.htm>.

19. Sally Gardner, «Is Dyslexia a Gift?», *Manchester Guardian*, 29 de marzo de 2007, <http://www.guardian.co.uk/society/2007/mar/29/health.medicineand health>.

20. «A Conversation with Sally Shaywitz», <http://www.greatschools.net>.

21. Ronald Davis, citado en Rosalie P. Fink, «Literacy Development in Successful Men and Women with Dyslexia», *Annals of Dyslexia*, 68, 1998, págs. 311-346, http://findarticles.com/p/articles/mi_qa3809/is_199801/ai_8767301/?tag=content;coll.

22. Alan Meckler, citado en Gilman, «Career Advice from Powerful ADHD Executives».

23. H. Girard Ebert y Sylvia Law, citados en Fink, «Literacy Development».

24. The Gift of Dyslexia, <http://www.thegiftofdyslexia.com>.

1. Deirdre Bair, *Jung: A Biography*, Boston, Little, Brown, 2003, pág. 242.

2. Carl Jung, *Memories, Dreams, Reflections*, Nueva York, Vintage, 1965, págs. 174 y 199 (trad. cast.: *Recuerdos, sueños, pensamientos*, Barcelona, Seix Barral, 2005).

3. Ruth Benedict, «Anthropology of the Abnormal», *Journal of General Psychology*, 10, 1934, <http://dsc.dixie.edu/owl/syllabi/English2010/BenedictEthical%20Relativism.pdf>; Roy Richard Grinker, *Unstrange Minds: Remapping the World of Autism*, Nueva York, Basic Books, 2007, pág. 125. Véase también Theresa Deleane O'Neill, *Disciplined Hearts: Hearts, Identity, and Depression in an American Indian Community*, Berkeley y Los Ángeles, University of California Press, 1998).

4. Gananeth Obeyesekere, «Depression, Buddhism, and the Work of Culture in Sri Lanka», en *Culture and Depression*, editado por A. Kleinman y B. Good, Berkeley y Los Ángeles, University of California Press, 1985, págs. 134-152.

5. Allan V. Horwitz y Jerome Wakefield, *The Loss of Sadness: How Psychiatry Transformed Normal Sorrow into Depressive Disorder*, Nueva York, Oxford University Press, 2007, pág. 225.

6. Emmy Gut, *Productive and Unproductive Depression: Success or Failure of a Vital Process*, Nueva York, Basic Books, 1989, págs. 12-13.

7. Véase http://www.all-about-beethoven.com/heligenstadt_test.html, que contiene el texto del *Testamento de Heiligenstadt*.

8. Thomas Moore, *Care of the Soul: A Guide for Cultivating Depth and Sacredness in Everyday Life*, Nueva York, Harper Perennial, 1992, pág. 138 (trad. cast.: *El cuidado del alma en la medicina: una guía espiritual para los enfermos y las personas que cuidan de ellos*, Barcelona, Urano, 2011).

9. Eric Maisel, *The Van Gogh Blues: The Creative Person's Path Through Depression*, Novato, CA, New World Library, 2002, pág. 8.

10. L. B. Alloy y L. Y. Abramson, «Judgment of Contingency in Depressed and Nondepressed Students: Sadder but Wiser?», *Journal of Experimental Psychology: General*, 108, 1979, págs. 441-485.

11. James Hillman, *Kind of Blue*, British Broadcasting, 1994, 54 minutos.

12. Eric G. Wilson, *Against Happiness: I Praise of Melancholy*, Nueva York, Farrar, Straus, and Giroux, 2008, págs. 4-6 (trad. cast.: *Contra la felicidad: en defensa de la melancolía*, Madrid, Taurus, 2008); Gut, *Productive and Unproductive Depression*, pág. 14.

13. Véase Paul J. Watson y Paul W. Andrews, «Toward a Revised Evolutionary Adaptationist Analysis of Depression: The Social Navigation Hypothesis», *Journal of Affective Disorders*, 72, 2002, págs. 1-12.

14. Jim Phelps, «The Biologic Basis of Bipolar Disorder», <http://www.psycheducation.org/BipolarMenism/introduction.htm>.

15. Aristóteles, citado en Horwitz y Wakefield, *Loss of Sadness*, pág. 57.

16. Arnold Ludwig, *The Price of Greatness: Resolving The Creativity and Madness Controversy*, Nueva York, Guilford Press, 1995.

17. Nancy C. Andreasen, *The Creating Brain: The Neuroscience of Genius*, Nueva York, Dana Press, 2005.

18. C. M. Santosa y otros, «Enhanced Creativity in Bipolar Disorder Patients: A Controlled Study», *Journal of Affective Behavior*, 100, nos 1-3, junio de 2007, págs. 31-39.

19. Diana I. Simeonova y otros, «Creativity in Familial Bipolar Disorder», *Journal of Pyschiatric Research*, 39, nº 6, noviembre de 2005, págs. 623-631.

20. Kay Redfield Jamison, *Touched with Fire: Manic-Depressive Illness and the Artistic Temperament*, Nueva York, Free Press, 1996, pág. 103 (trad. cast.: *Marcados con fuego: enfermedad maniaco depresiva y temperamento artístico*, México, D.F., Fondo de Cultura Económica, 1998).

21. Masafumi Kodama, Takashi Fujioka y Ronald S. Duman, «Chronic Olanzipine or Fluoxetine Administration Increases Cell Proliferation in Hippocampus and Prefrontal Cortex of Adult Rat», *Biological Psychiatry*, 57, nº 2, 15 de enero de 2005, pág. 199.

22. Joanna Saisan y otros, «Dealing with Depression: Self-Help and Coping Tips», http://www.helpguide.org/mental/depression_tips.htm.

23. Véase, por ejemplo, Josephine Beatson y Suzanna Taryan, «Predisposition to Depression: The Role of Attachment», *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 37, nº 2, 2003, págs. 219-225.

24. E. E. Werner, «Resilience in Development», *Current Directions in Psychological Science* 4, 1994, págs. 81-85.

25. Andrew Solomon, *The Noonday Demon: An Atlas of Depression*, Nueva York, Scribner, 2001, págs. 31-32, 442 (trad. cast.: *El demonio de la depresión*, Barcelona, Punto de Lectura, 2003).

26. Marya Hornbacher, *Madness: A Bipolar Life*, Boston, Mariner Books, 2009, pág. 279.

1. Paul Bannister, «John Madden: America's Biggest Commuter», <http://www.bankrate.com/brm/news/auto/car-guide-2004/madden1.asp>.

2. Karen Ziper, «Fleeting Images of Fearful Faces Reveal Neurocircuitry of Unconscious Anxiety», publicación en prensa, Centro Médico de la Universidad de Columbia, 15 de diciembre de 2004, http://www.cumc.columbia.edu/news/press_releases/hirsch_kandel_etkin_anxiety_neuron.html.

3. NIH/Instituto Nacional de Salud Mental, «Gene May Bias Amygdala Response to Frightful Faces», *ScienceDaily*, 22 de julio de 2002, <http://www.sciencedaily.com/releases/2002/07/020722073438.htm>.

4. Margaret Wehrenberg y Steven M. Prinz, *The Anxious Brain: The Neurobiological Basis of Anxiety Disorders and How to Effectively Treat Them*, Nueva York, W. W. Norton, 2007, págs. 33-34.

5. Oliver G. Cameron, «The Comorbidity of Anxiety and Depression», http://www.uptodate.com/patients/content/topic.do?topicKey=~zvlz_gUwtZN62/z.

6. Samuel Nathan Gillian, *The Beauty of Fear: How to Positively Enjoy Being Afraid*, Bronx, Phemore Press, 2002, pág. 28.

7. Robert H. Rosen, *Just Enough Anxiety: The Hidden Driver of Business Success*, Nueva York, Penguin, 2008, pág. 3.

8. Ralph Keys, citado en Bryan Knight, «Writers Thrive on Anxiety», [http:// ezinearticles.com/?Writers-Thrive-On-Anxiety&id=465886](http://ezinearticles.com/?Writers-Thrive-On-Anxiety&id=465886); Doctor Stephen Diamond, citado en Douglas Eby, «The Psychology of Creativity: An Interview with Stephen A. Diamond, Ph.D.», [http://talentdevelop.com/ inrviews/psychcreat.html](http://talentdevelop.com/inrviews/psychcreat.html).

9. Andrea Tone, *The Age of Anxiety: A History of America's Turbulent Affair with Tranquilizers*, Nueva York, Basic Books, 2009, xvii.

10. Benjamin Franklin, *Wit and Wisdom from Poor Richard's Almanack*, Mineola, NY, Dover, 1999, pág. 51.

11. Citado en el blog *British Psychological Society Research Digest*, «Don't Worry, Anxiety Has Its Benefits», <http://bps-research-digest.blogspot.com/2006/04/dont-worry-anxiety-has-its-benefits.html>. Véase también W. E. Lee, M. E. J. Wadsworth y M. Hotop, «The Protective Role of Trait Anxiety: A Longitudinal Cohort Study», *Psychological Medicine*, 36, 2006, págs. 345351.

12. Chris Cantor, *Evolution and Post-traumatic Stress: Disorders of Vigilance and Defence*, East Sussex, Inglaterra, Routledge, 2005, págs. 123-124.

13. Gavin de Becker, *The Gift of Fear: Survival Signals That Protect Us from Violence*, Boston, Little, Brown, 1997, pág. 7 (trad. cast.: *El valor del miedo: señales de alarma que nos protegen de la violencia*, Barcelona, Urano, 1999).

14. Mark R. Leary y Robin M. Kowalski, *Social Anxiety*, Nueva York, Guilford Press, 1995, pág. 26.

15. Citado en Anthony Stevens y John Price, *Evolutionary Psychiatry*, 2ª ed., Londres, Routledge, 2000, pág. 105.

16. J. M. Schwartz y otros, «Systematic Changes in Cerebral Glucose Metabolic Rate After Successful Behavior Modification Treatment of Obsessive- Compulsive Disorder», *Archives of General Psychiatry*, 53, 1996, págs. 109- 113. Véase también Jeffrey Schwartz y Beverly Bayette, *Brain Lock: Free Yourself from Obsessive- Compulsive Behavior*, Nueva York, Harper Perennial, 1997.

17. George Gmelch, «Ritual and Magic in American Baseball», en *Conformity and Conflict: Readings in Cultural Anthropology*, editado por James P. Spradley y David W. McCurdy, Nueva York, Harper, 1994, pág. 356.

18. Judith L. Rapoport y Alan Fiske, «The New Biology of Obsessive-Compulsive Disorder: Implications for Evolutionary Psychology», *Perspectives in Biology and Medicine*, 41, nº 2, invierno de 1998; Siri Dulaney y Alan Page Fiske, «Cultural Rituals and Obsessive Compulsive Disorder: Is There a Common Psychological Mechanism?», *Ethos*, 22, nº 3, septiembre de 1994, págs. 250-251.

19. Caroline Briggs, «Allen Uses Film to Avoid Anxiety», BBC News, 12 de mayo de 2005, <http://news.bbc.co.uk/2/hi/entertainment/4539493.stm>.

20. Véase, por ejemplo, J. Kabat-Zinn y otros, «Effectiveness of a Meditation- Based Stress Reduction Program in the Treatment of Anxiety Disorder», *American Journal of Psychiatry*, 149, 1992, págs. 936-943; y J. Miller, K. Fletcher y J. Kabat-Zinn, “Three-Year Follow-Up and Clinical Implications of Mindfulness-Based Stress Reduction Intervention in the Treatment of Anxiety Disorders”, *General Hospital Psychiatry*, 17, 1995, págs. 192-200.

1. Teri Sforza, *The Strangest Song: One Father's Quest to Help His Daughter Find Her Voice; The Compelling Story of the Link Between a Rare Genetic Disorder and Musical Talent*, Amherst, NY, Prometheus Books, 2006, pág. 100.

2. Citado en Howard M. Lenhoff y otros, «Williams Syndrome and the Brain», *Scientific American*, 277, nº 6, diciembre de 1997, pág. 68.

3. Audrey J. Don, Glenn E. Schellenberg y Byron P. Rourke, «Music and Language Skills of Children with Williams Syndrome», *Child Neuropsychology*, 5, 1999, pág. 3; H. Lenhoff, O. Perales y G. Hickok, «Absolute Pitch in Williams Syndrome», *Music Perception*, 18, n° 3, 2001, págs. 491-503; D. J. Levitin y otros, «Characterizing the Musical Phenotype in Individuals with Williams Syndrome», *Child Neuropsychology*, 10, n° 4, 2004, págs. 223-247.

4. Lenhoff y otros, «Williams Syndrome and the Brain», pág. 68.

5. Wolf Wolfensberger, «The Origin and Nature of Our Institutional Models», in *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*, publicado por Robert B. Kugel y Wolf Wolfensberger, Washington, D.C., President's Committee on Mental Retardation, 1969, párr. 115, <http://www.disabilitymuseum.org/lib/docs/1909.htm>.

6. [Ibíd.](#), párr. 224.

7. Fred Hechinger, «About Education», *New York Times*, 12 de abril de 1989.

8. Véase, por ejemplo, Ruth Kaufman y Robert Burden, «Peer Tutoring Between Young Adults with Severe and Complex Learning Difficulties: The Effects of Mediation Training with Feuerstein's Instrumental Enrichment Programme», *European Journal of Psychology of Education*, 10, nº 1, 2004, págs. 107-111; y Susanne M. Jaeggi y otros, «Improving Fluid Intelligence with Training on Working Memory», *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 105, nº 19, 13 de mayo de 2008, págs. 6.829-6.833.

9. Howard Gardner, *Frames of Mind: The Theory of Multiple Intelligences*, Nueva York, Basic Books, 1993.

10. Howard Gardner, *The Shattered Mind*, Nueva York, Vintage, 1976.

11. Antonio R. Damasio, *Descartes' Error: Emotion, Reason, and the Human Brain*, Nueva York, Harper Perennial, 1995 (trad. cast.: *El error de Descartes: la emoción, la razón y el cerebro humano*, Barcelona, Crítica, 2004).

12. Steven Pinker, *The Language Instinct: How the Mind Creates Language*, Nueva York, Harper Perennial, 2007 (trad. cast.: *El instinto del lenguaje*, Madrid, Alianza Editorial, 2009).

13. Elisabeth M. Dykens, «Toward a Positive Psychology of Mental Retardation», *American Journal of Orthopsichiatry*, 76, nº 2, 2006, pág. 189.

14. John Langdon Down, «Observations on an Ethnic Classification of Idiots», *London Hospital Reports*, 3, 1866, pág. 259; Dykens, «Toward a Positive Psychology of Mental Retardation», pág. 189; V. Reddy, E. Williams y A. Vaughn, «Sharing Laughter: The Humor of Pre-school Children with Down Syndrome», *Down Syndrome Research and Practice*, 7, nº 3, octubre de 2001, págs. 125-128.

15. Jason Kingsley y Mitchell Levitz, *Count Us In: Growing Up with Down Syndrome*, Orlando, Harcourt, 1994, págs. 3, 27-28.

16. Chris Burke y Jo Beth McDaniel, *A Special Kind of Hero*, Nueva York, Doubleday, 1991, pág. 49.

17. Jani Klotz, «The Culture Concept: Anthropology, Disability Studies, and Intellectual Disability», artículo presentado en Estudios sobre Discapacidad y Simposio del Instituto de Investigación, Universidad de Tecnología, Sydney, 2003, 19, 20, http://www.transforming.cultures.uts.edu.au/pdfs/new_paths_klotz.pdf.

18. Citado en Howard M. Lenhoff, «Williams Syndrome: An Inspiration for Some Pixie Legends?», *Scientific American*, 277, nº 6, diciembre de 1997, pág. 73.

19. Jared Edward Reser, «Evolutionary Neuropathology and Down Syndrome: An Analysis of the Etiological and Phenotypical Characteristics of Down Syndrome Suggests That It May Represent an Adaptative Response to Severe Maternal Deprivation», *Medical Hypothesis*, 67, nº 3, 2006, pág. 474.

20. Side-by-Side Coalition, «Employ 101: Frequently Asked Questions (FAQs)Hiring People with Developmental Disabilities», 30 de marzo de 2009, <http://sideside.park-ridge.il.us/employ10employFAQ.htm> 1.

21. Klotz, «Culture Concept», 15. Véase también David Goode, *World Without Words*, Filadelfia, Temple University Press, 1994.

22. Ron Jones, *When God Winked and Fellini Grinned: Some Unusual Stories from an Unusual Place*, San Francisco, Ron Jones, 2002, págs. 89-90.

1. Philip K. Dick, *Clans of the Alphane Moon*, Nueva York, Carroll and Graf, 1990 (trad. cast.: *Los clanes de la luna Alfana*, Barcelona, Minotauro, 2007).

2. Wikipedia, s.v. «Philip K. Dick», http://en.wikipedia.org/wiki/Philip_K._Dick.

3. Véase Paul Thompson, «Visualizing Schizophrenia», *New York Times*, 13 de junio de 2008.

4. Daniel Doischer y otros, «Postnatal Differentiation of Basket Cells from Slow to Fast Signaling Devices», *Journal of Neurosciences*, 28, nº 48, 28 de noviembre de 2008, págs. 12.956-12.968.

5. Susan Whitfield-Gabrieli y otros, «Hyperactivity and Hyperconnectivity of the Default Network in Schizophrenia and in First Degree Relatives of Persons with Schizophrenia», *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 106, nº 4, 27 de enero de 2009, págs. 1.279-1.284.

6. Citado en «Old Behavior and Creativity May Go Hand in Hand», *Newswise*, 6 de septiembre de 2005, <http://www.newswise.com/articles/view/514287/>.

7. James Joyce, *Finnegan's Wake*, Nueva York, Viking Press, 1969, pág. 4 (trad. cast.: *Finnegan's Wake*, Barcelona, Lumen, 1993).

8. Véase John L. Karlsson, «Psychosis and Academic Performance», *British Journal of Psychiatry*, 184, 2004, págs. 327-329; J. L. Karlsson, «Genetic Association of Giftedness and Creativity with Schizophrenia», *Hereditas*, 66, nº 2, 1970, págs. 177-182.

9. David Horrobin, *The Madness of Adam and Eve: How Schizophrenia Shaped Humanity*, Londres, Bantam Press, 2001, pág. 237.

10. D. F. Horrobin y otros, «Fatty Acid Levels in the Brains of Schizophrenics and Normal Controls», *Biological Psychiatry*, 30, nº 8, 1991, págs. 795-805; M. Peet y otros, «Two Double-Blind Placebo-Controlled Pilot Studies of Eicosapentaenoic Acid in the Treatment of Schizophrenia», *Schizophrenia Research*, 49, nº 3, 2001, págs. 243-251.

11. Nikhil Swaminathan, «It's No Delusion: Evolution May Favor Schizophrenia Genes», *Scientific American Online*, 6 de septiembre de 2007, [http:// www.scientificamerican.com/article.cfm?id=evolution-may-favor-schizophrenia-genes](http://www.scientificamerican.com/article.cfm?id=evolution-may-favor-schizophrenia-genes).

12. Sylvia Nassar, *A Beautiful Mind*, Nueva York, Simon and Schuster/Touchstone, 2001, pág. 11.

13. Jung, *Memories, Dreams, Reflections*, págs. 125-126 (véase cap. 5, n. 2) (trad. cast.: *Recuerdos, sueños, pensamientos*, Barcelona, Seix Barral, 2005); Carl Jung, *Collected Works*, vol. 8, *The Structure and Dynamics of the Psyche*, traducido por R. F. C. Hull, 2ª ed., Princeton University Press, 1981, párr. 317-318.

14. S. P. K. Jena y S. Ramachandra, «Creativity Among Schizophrenics and Non-psychiatric Individuals: A Comparative Study», *Journal of Personality and Clinical Studies*, 1, 1995, págs. 59-63; T. Merten, «Factors Influencing Word Association Responses: A Reanalysis», *Creativity Research Journal*, 8, 1995, págs. 249-263.

15. Stuart Baker-Brown, citado en «A Beautiful Mind», BBC News Online, 10 de octubre de 2007, http://news.bbc.co.uk/2/hi/uk_news/magazine/70_37314.stm; Timothy Foley, citado en «Schizophrenia and Creativity: New York Features Artwork», 7 de marzo de 2007, <http://www.schizophrenia.com/sznews/archives/004751.html>.

16. Jamison, *Touched with Fire*, pág. 60 (véase cap. 5, n. 20) (trad. cast.: *Marcados con fuego: enfermedad maniaco depresiva y temperamento artístico*, México, D.F., Fondo de Cultura Económica, 1998).

17. Louis A. Sass, «Schizophrenia, Modernism, and the “Creative Imagination”: On Creativity and Psychopathology», *Creativity Research Journal*, 13, nº 1, 2000-2001, págs. 55-74.

18. Para más información, véase Colin Rhodes, *Outsider Art: Spontaneous Alternatives*, Londres, Thames and Hudson, 2000 (trad. cast.: *Outsider art: alternativas espontáneas*, Barcelona, Destino, 2002), y el documental de 2004 *In the Realms of the Unreal*, acerca de la obra de Henry Darger.

19. Anna Abraham y otros, «Creative Thinking in Schizophrenia: The Role of Executive Dysfunction and Symptom Severity», *Cognitive Neuropsychiatry*, 12, nº 3, 2007, pág. 253.

20. Elyn Saks, *The Center Cannot Hold*, Nueva York, Hyperion, 2007, pág. 229.

21. E. Fuller Torrey y Judy Miller, *The Invisible Plague: The Rise of Mental Illness from 1750 to the Present*, New Brunswick, Rutgers University Press, 2002, págs. ix-x; Michel Foucault, *Madness and Civilization: A History of Insanity in the Age of Reason*, Nueva York, Vintage Books, 1988, págs. 8, 35 (trad. cast.: *Historia de la locura en la época clásica*, Madrid, Fondo de Cultura Económica de España, 2000).

22. Sylvia Mohr y Phillipe Huguelet, «The Relationship Between Schizophrenia and Religion and Its Implication for Care», *Swiss Medical Weekley*, 134, 2004, págs. 369-376.

23. Platón, *Phaedrus*, traducido por Benjamin Jowett, <http://classics.mit.edu/Plato/phaedrus.html> (trad. cast.: *Fedro*, Madrid, Gredos, 2010).

24. David Lukoff, «The Diagnosis of Mystical Experiences with Psychotic Features», *Spiritual Competency Resource Center*, <http://www.spiritualcompetency.com/se/dxtx/diagnosticcriteria-mystical.html>; Philippe Huguelet y otros, «Spirituality and Religious Practices Among Outpatients with Schizophrenia and Their Clinicians», *Psychiatric Services*, 57, marzo de 2006, págs. 366-372; Peter K. Chadwick, *Schizophrenia: The Positive Perspective*, 2ª ed., Londres, Routledge, 2009, pág. 130.

25. Joseph Campbell, *Myths to Live By*, Nueva York, Bantam, 1971, pág. 210 (trad. cast.: *Los mitos en el tiempo*, Barcelona, Emecé, 2002).

26. Holger Kalweit, «When Insanity Is a Blessing: The Message of Shamanism», en *Spiritual Emergency: When Personal Transformation Becomes a Crisis*, editado por Stanislav Grof y Christina Grof, Nueva York, Tarcher/Putnam, 1989, pág. 81.

27. Julian Silverman, «Shamans and Acute Schizophrenia», *American Anthropologist*, 69, nº 1, febrero de 1967, págs. 22, 21.

28. Svitlana Kobets, «Foolishness in Christ: East vs. West», *Canadian-American Slavic Studies*, 34, nº 3, febrero de 1967, otoño de 2000, pág. 339.

29. Informes tomados de William Donkin, *The Wayfarers: Meher Baba with the God-Intoxicated*, Walnut Creek, CA, Sufism Reoriented, 1969, págs. 294, 341.

30. Organización Mundial de la Salud, *Schizophrenia: An International FollowUp Study*, Nueva York, Wiley, 1979. Véase también Maju Matthews y otros, «Better Outcomes for Schizophrenia in Non-Western Countries», *Psychiatric Services*, 57, enero de 2006, págs. 143-144.

31. Nasar, *A Beautiful Mind*, págs. 335, 354 (trad. cast.: *Una mente prodigiosa*, Barcelona, Círculo de Lectores, 2002).

32. Saks, *The Center Cannot Hold*, págs. 282, 298.

33. Chadwick, *Schizophrenia: The Positive Perspective*, págs. 127, 128.

34. Ibíd., pág. ix.

1. Jessica Calefati, «College Is Possible for Students with Intellectual Disabilities», *U. S. News and World Report Online*, 13 de febrero de 2009, [http:// www.usnews.com/articles/education/2009/02/13/college-is-possible-forstudents-with-intellectual-disabilities.html](http://www.usnews.com/articles/education/2009/02/13/college-is-possible-forstudents-with-intellectual-disabilities.html).

2. Mary Poplin, «Summary Rationalizations, Apologies, and Farewell: What We Don't Know About the Learning Disabled», *Learning Disability Quarterly*, 7, primavera de 1984, pág. 133.

3. Véase, por ejemplo, K. Osterholm, W. R. Nash y W. A. Kritsonis, «Effects of Labeling Students “Learning Disabled”: Emergent Themes in the Research Literature, 1970-2000», *Focus on Colleges, Universities, and Schools*, 1, nº 1, 2007, págs. 1-11.

4. P. Albinger, «Stories from the Resource Room: Piano Lessons, Imaginary Illness, and Broken Down Cars», *Journal of Learning Disabilities*, 28, 1995, págs. 615-621.

5. Tamar C. Daley y Thomas S. Weisner, «“I Speak a Different Dialect”: Teen Explanatory Models of Difference and Disability», *Medical Anthropology Quarterly*, 17, n° 1, 2003, pág. 38.

6. N. K. Barga, «Students with Learning Disabilities in Education: Managing a Disability», *Journal of Learning Disabilities*, 29, 1996, págs. 413-421.

7. Curtis Decker, *School Is Not Supposed to Hurt: Investigative Report on Seclusion and Restraint in Schools*, Washington, D.C., National Disability Rights Network, 2009. Véase también *Seclusions and Restraints: Selected Cases of Death and Abuse at Public and Private Schools and Treatment Centers*, número de informe GAO-09-719T, Washington, Government Accounting Office, 2009.

8. American Civil Liberties Union y Human Rights Watch, *A Violent Education: Corporal Punishment of Children in U.S. Public Schools*, Nueva York, Human Rights Watch, 2008.

9. David C. Berliner y Sharon L. Nicols, «High Stakes Testing Is Putting the Nation at Risk», *Education Week*, 26, nº 27, 12 de marzo de 2007, pág. 36.

10. Stephen A. Harman, «Annual Progress and Special Education», carta al editor, *Education Week*, 25, nº 7, 12 de octubre de 2005, pág. 33; Libby Quaid, «White House Seeks Comments on Education Law», Associated Press, 5 de mayo de 2009; Christina A. Samuels, «Teachers Lauded for Refusing to Give Tests», *Education Week Blog*, 10 de marzo de 2009, http://blogs.edweek.org/edweek/speced/2009/03/teachers_lauded:_for_refusing_t_1.html?print=1.

11. Bill Henderson, «Champions of Inclusion: Making the Extraordinary Ordinary», *TASH Connections*, 32, nos 9-10, septiembre-octubre de 2006, pág. 21.

12. William Henderson, «High Expectations and Developmental Disabilities», *Developmental Disabilities Leadership Forum*, 3, nº 1, primavera de 2003, <http://www.mnip-net.org/ddlead.nsf/2c45a89887a4779185256a720054b1bb/1e4455b9fe2cb08b85256d3c00559dbd!>

13. Ibid.

14. Suzanne Sataline, «A Matter of Principal», *Boston Globe*, 30 de enero de 2005.

15. Véase, por ejemplo, Frank Fitch, «Inclusion, Exclusion, and Ideology: Special Education Students's Changing Sense of Self», *Urban Review*, 35, n° 3, septiembre de 2003, págs. 233-252.

16. Grinker, *Unstrange Minds*, 183, véase cap. 5, n. 3.

17. Véase Julie Causton-Theoharis y George Theoharis, «For All Students», *Education Digest*, 74, nº 8, febrero de 2009, págs. 43-47.

18. Véase, por ejemplo, David H. Rose y Anne Meyer, *Teaching Every Student in the Digital Age: Universal Design for Learning*, Alexandria, VA, Association for Supervision and Curriculum Development, 2002.

19. Véase, por ejemplo, Thomas Armstrong, *Multiple Intelligences in the Classroom*, 3ª ed., Alexandria, VA, Association for Supervision and Curriculum Development, 2009 (trad. cast.: *Inteligencias múltiples en el aula: guía práctica para educadores*, Barcelona, Paidós, 2011).

20. J. J. Rousseau, *Emile; or, On Education*, traducido por A. Bloom, 1762, reimpresión, Nueva York, Basic Books, 1979, págs. 37-38 (trad. cast.: *Emilio o De la educación*, Madrid, Alianza Editorial, 2011); Friedrich Froebel, *The Education of Man*, Nueva York, Appleton, 1887, pág. 8; Maria Montessori, *To Educate the Human Potential*, Oxford, Clio Press, 1989, [http:// www.moteaco.com/abcclio/human.html](http://www.moteaco.com/abcclio/human.html).

1. Robert Austin, Jonathan Wareham y Xavier Busquets, *Specialisterne: Sense and Details*, estudio HBS 9-608-109, Cambridge, Harvard University Press, 2008, pág. 1.

2. «Better, Faster... and No Office Politics: The Company with the Autistic Specialists», *The Independent*, 31 de mayo de 2009, <http://www.independent.co.uk/life-style/gadgets-and-tech/features/better-faster-and-no-officepolitics-the-company-with-the-autistic-specialists-1693057.html>.

3. Ibid.

4. Austin, Wareham y Busquets, *Specialisterne: Sense and Details*, pág. 18.

5. Emperador Tang Taizon (648 d.C.), citado en Patricia Buckley Ebrey (comp.), *Chinese Civilization: A Sourcebook*, 2ª ed., Nueva York, Free Press, 1993, pág. 113.

6. Fiodor Dostoievski, *The Brothers Karamazov*, traducido por Andrew R. MacAndrew, Nueva York, Bantam, 1970, pág. 149 (trad. cast.: *Los hermanos Karamazov*, Palencia, Simancas, 2011).

7. Thorkil Sonne, citado en «Better, Faster... and No Office Politics»; Larry Abramson, citado en Gary Anthes, «The Invisible Workforce», *Computerworld*, 1 de mayo de 2000, http://www.computerworld.com/s/article/44587/The_Invisible_Workforce.

8. Thomas Hehir, «Eliminating Ableism in Education», *Harvard Educational Review*, 72, nº 1, primavera de 2002, pág. 3.

9. Robert Lewis Stevenson, *Dr. Jekyll and Mr. Hyde*, Nueva York, Tor Publishers, 1991, pág. 7 (trad. cast.: *El extraño caso del doctor Jekyll y el señor Hyde*, Madrid, Edelvives, 2001).

10. Matt Ridley, *Genome: The Autobiography of a Species in 23 Chapters*, Nueva York, HarperCollins Perennial, 2000, pág. 145 (trad. cast.: *Genoma, la autobiografía de una especie en 23 capítulos*, Barcelona, Taurus, 2001).

11. G. K. Chesterton y Jorge Luis Borges citado en Borges, *Selected Non-Fictions*, Nueva York, Viking, 1999, págs. 232, 236; Robert Musil, *The Man Without Qualities*, traducido por Sophia Wilkins, Nueva York, Vintage, 1996, págs. 271-272 (trad. cast.: *El hombre sin atributos*, Barcelona, Seix Barral, 2007).

12. Evelyn Fox Keller, *The Century of the Gene*, Cambridge, Harvard University Press, 2000, pág. 37 (trad. cast.: *El siglo del gen: cien años de pensamiento genético*, Barcelona, Península, 2002).

13. Véase, por ejemplo, Graham Bell, *Selection: The Mechanism of Evolution*, Nueva York, Springer, 1996, <http://www.gate.net/~rwms/EvoMutations.html>.

14. Keller, *Century of the Gene*, pág. 37 (trad. cast.: *El siglo del gen: cien años de pensamiento genético*, Barcelona, Península, 2002).

15. H. G. Wells, *The Country of the Blind, and Other Science-Fiction Stories*, Nueva York, Dover Publications, 1997, [http://www.gutenberg.org/files/ 11870/11870-8.txt](http://www.gutenberg.org/files/11870/11870-8.txt). (trad. cast.: *El país de los ciegos y otros relatos*, Barcelona, Península, 1997).

16. «The Eye of the Beholder», escrito por Rod Serling, en «La dimensión desconocida», estrenado en la CBS el 11 de noviembre de 1960. Véase también Marc Scott Zicree, *The «Twilight Zone» Companion*, Los Ángeles, Silman-James Press, 1992, págs. 144-149.

17. Oliver Sacks, *An Anthropologist on Mars: Seven Paradoxical Tales*, Nueva York, Vintage, 1996, pág. xvi (trad. cast.: *Un antropólogo en Marte: siete relatos paradójicos*, Barcelona, Anagrama, 2006).

18. <http://www.neurodiversity.com.au/lighark.htm> (la página ya no está activa).

19. Citado en Sacks, *Anthropologist on Mars*, pág. 292 (trad. cast.: *Un antropólogo en Marte: siete relatos paradójicos*, Barcelona, Anagrama, 2006).

20. Howard Gardner con ocasión de la recepción del premio Samuel T. Orton por parte de la Asociación Internacional de Dislexia en Chicago, el 6 de noviembre de 1999, citado en *Annals of Dyslexia*, 50, nº 1, 1 de enero de 2000, págs. ix-xvi.

21. Rob Stein, «New Safety, New Concerns in Testing for Down Syndrome», *Washington Post*, 24 de febrero de 2009, A1.

El poder de la neurodiversidad

Thomas Armstrong

No se permite la reproducción total o parcial de este libro, ni su incorporación a un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio, sea éste electrónico, mecánico, por fotocopia, por grabación u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito del editor. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (Art. 270 y siguientes del Código Penal)

Título original: *Neurodiversity*

Publicado en inglés por Da Capo Press,
a member of the Perseus Books Group

© del diseño de la portada, Judit G. Barcina, 2012

© 2010 by Thomas Armstrong, PhD
All rights reserved

© de la traducción, Antonio Francisco Rodríguez Esteban, 2012

© de todas las ediciones en castellano

Espasa Libros, S. L. U., 2012

Paidós es un sello editorial de Espasa Libros, S. L. U.

Av. Diagonal, 662-664, 08034 Barcelona (España)

www.planetadelibros.com

Primera edición en libro electrónico (epub): mayo 2012

ISBN: 978-84-493-2725-4 (epub)

Conversión a libro electrónico: Newcomlab, S. L. L.
www.newcomlab.com

Índice

Prefacio	3
1. Neurodiversidad: ha llegado el momento de un nuevo concepto	7
2. La alegría del cerebro hiperactivo	24
3. El lado positivo de ser autista	41
4. Un tipo diferente de estudiante	55
5. El don del ánimo	69
6. Las ventajas de la ansiedad	82
7. El arcoíris de inteligencias	96
8. Pensar en una clave diferente	110
9. Neurodiversidad en el aula	124
10. El futuro de la neurodiversidad	138
Recursos	149
Notas	160
Créditos	417