

## El hombre que se cayó de la cama 4<sup>1</sup>

Hace muchos años, siendo yo estudiante de medicina, una de las enfermeras me llamó sumamente desconcertada, y me explicó por teléfono esta extraña historia: tenían un paciente nuevo, un joven, que acababa de ingresar aquella mañana; les había parecido muy agradable, muy normal, durante todo el día... en realidad, hasta hacía unos minutos en que, tras adormilarse un rato, se había despertado. Estaba muy nervioso, muy raro, no parecía el mismo. Se había caído de la cama, no se sabía cómo, y ahora estaba sentado en el suelo, dando voces y armando un verdadero escándalo, y se negaba a acostarse otra vez. ¿Podía, por favor, ir allí y resolver aquel problema?

Cuando llegué me encontré al paciente echado en el suelo junto a la cama mirándose fijamente una pierna. Había en su expresión cólera, alarma, desconcierto y cierta divertida curiosidad... pero lo que predominaba era el desconcierto, con un punto de consternación. Le pregunté si quería volver a acostarse, o si necesitaba ayuda, pero estas sugerencias parecieron alterarle y me hizo un gesto negativo. Me puse en cuclillas a su lado y fui sacándole la historia allí, echado en el suelo. Había ingresado aquella mañana para unas pruebas, me dijo. No tenía ningún problema, pero los neurólogos, al comprobar que tenía la pierna izquierda «holgazana» (ésa había sido la palabra exacta que habían utilizado) creyeron oportuno ingresarlo. Se había sentido perfectamente todo el día y al atardecer se había quedado adormilado. Cuando despertó se sentía bien también, hasta que se movió en la cama. Entonces descubrió, según sus propias palabras, «una pierna de alguien» en la cama... *\una pierna humana cortada*, era horrible! Al principio se quedó estupefacto, asombrado, acongojado... jamás en su vida había experimentado, ni imaginado siquiera, algo tan increíble. Tanteó la pierna con cierta cautela. Parecía perfectamente formada, pero era «extraña» y estaba fría. De pronto tuvo una inspiración. Ya sabía lo que había pasado: *¡Era todo una broma!* ¡Una broma absolutamente monstruosa y disparatada pero bastante original! Era el día de Año Viejo y todo el mundo estaba celebrándolo. La mitad del personal andaba achispado; todos gastaban bromas, tiraban petardos; una escena de carnaval. Evidentemente una de las enfermeras que debía tener un sentido del humor un tanto macabro se había introducido subrepticamente en la Sala de Disección, había sacado de allí una pierna y luego se la había metido a él en la cama para gastarle una broma cuando estaba aún completamente dormido. Esta explicación le tranquilizó mucho; pero considerando que una broma es una broma y que aquélla se pasaba ya un poco de la raya, lanzó fuera de la cama aquella pierna condenada. Pero, y en este punto perdió ya el tono coloquial y se puso de pronto a temblar, se puso pálido, *cuando la tiró de la cama, sin explicarse cómo, cayó él también detrás de ella... y ahora la tenía unida al cuerpo.*

—¡Mírela! —chilló, con una expresión de repugnancia—. ¿Ha visto usted alguna vez algo tan horrible, tan espantoso? Yo creí que un cadáver estaba muerto y se acabó. ¡Pero esto es misterioso! Y no sé... es espeluznante... ¡Parece como si la tuviera pegada!

La asió con las dos manos, con una violencia extraordinaria e intentó arrancársela del cuerpo y al no poder, puso a aporrearla en un arrebato de cólera.

—¡Calma! —dije—. ¡Tranquilícese! ¡No se ponga así! No debe aporrear esa pierna de ese modo.

—¿Y por qué no? —preguntó irritado, agresivo.

---

<sup>1</sup> Todos los capítulos están extraídos de SACKS, Oliver. *El hombre que confundió a su mujer con un sombrero*. Barcelona 2004, 5ª edición. Anagrama.

—Porque esa pierna es suya —contesté—. ¿Es que no reconoce usted su propia pierna?

Me miró con una expresión en la que había estupefacción, incredulidad, terror y curiosidad a la vez, todo ello mezclado con una especie de recelo jocoso.

—¡Vamos, doctor! —dijo—. ¡Está usted tomándome el pelo! Está usted de acuerdo con esa enfermera... ¡no deberían burlarse así de los pacientes!

—No estoy bromeando —le dije yo—. Esa pierna es suya.

Vio por mi expresión que hablaba completamente en serio... y se pintó en su rostro una expresión de absoluto terror.

—¿Dice usted que es mi pierna, doctor? ¿No decía usted que ha de saber uno si una pierna es suya o no lo es?

—Desde luego que sí —contesté—. Uno debe saber si una pierna es suya o no. Me parece increíble que uno no sepa eso. ¿No será usted el que está de broma todo el rato?

—Le juro por Dios que no... uno ha de reconocer su cuerpo, lo que es suyo y lo que no lo es... pero esta pierna, esta *cosa* —otro estremecimiento de repulsión— no parece una cosa buena, no parece real... y no *parece* parte de mí.

—¿Qué es lo que parece? —le pregunté lleno de desconcierto, porque por entonces yo estaba ya tan desconcertado como él.

—¿Qué es lo que parece? —repitió lentamente mi pregunta—. Yo le diré lo que parece. *No se parece a nada de este mundo*. ¿Cómo puede ser mía una cosa así? No sé de dónde puede venir esto...

Su voz se apagó. Parecía aterrado, lleno de estupor.

—Escuche —le dije—. Me parece que usted no se encuentra bien. Déjenos que volvamos a echarle en la cama, por favor. Pero quiero hacerle una última pregunta. Si esto, esta cosa, *no* es su pierna izquierda —él había dicho que era una «falsificación» en determinado momento de nuestra charla, y había expresado su asombro por el hecho de que alguien se hubiese molestado en «fabricar» un «facsímil»— entonces ¿dónde *está* su pierna izquierda?

Volvió a ponerse pálido, tan pálido que creí que iba a desmayarse.

—No sé —dijo—. No tengo ni idea, ha desaparecido. No está. No la encuentro por ninguna parte...

### ***Postdata***

Después de publicarse esta historia (en *A Leg to Stand On*, 1984) recibí una carta de un eminente neurólogo, el doctor Michael Kremer, en la que me decía:

Me pidieron que viese a un paciente muy extraño en el pabellón de cardiología. Tenía fibrilación atrial y había disuelto un gran émbolo que le producía una hemiplejía izquierda, y me pidieron que le viese porque se caía continuamente de la cama de noche y los

cardiólogos no podían descubrir el motivo.

Cuando le pregunté lo que pasaba de noche me dijo con toda claridad que cuando despertaba en plena noche se encontraba siempre con que había en la cama con él una pierna peluda, fría, muerta, y que eso era algo que no podía entender pero que no podía soportar y, en consecuencia, con el brazo y la pierna sanos la tiraba fuera de la cama y, naturalmente, el resto del cuerpo la seguía.

Era un ejemplo tan excelente de pérdida completa de conciencia de una extremidad hemipléjica que no pude lograr que me explicara, es curioso, si su pierna de aquel lado estaba en la cama con él, a causa de lo obsesionado que estaba con aquella pierna ajena tan desagradable que había allí.

## Fantasmas 6

Un «fantasma», en el sentido que utilizan el término los neurólogos, es un recuerdo o imagen persistente de una parte del cuerpo, normalmente una extremidad, durante meses o años después de su pérdida. Los fantasmas, ya conocidos en la antigüedad, fueron descritos y analizados con todo detalle por el gran neurólogo estadounidense Si-las Weir Mitchell, durante la Guerra de Secesión y después de ella.

Weir Mitchell describió varios *tipos* de fantasmas: unos extrañamente espectrales e irreales (fue a éstos a los que él llamó «espectros sensoriales»); otros apremiantes, peligrosamente reales, incluso; otros intensamente dolorosos, otros (la mayoría) completamente indoloros; algunos fotográficamente exactos, como réplicas o facsímiles del miembro perdido, otros reducidos o deformados grotescamente... y también «fantasmas negativos», o «fantasmas de ausencia». Explicó asimismo, con toda claridad, que en estos trastornos de «la imagen corporal» (el término lo introdujo Henry Head cincuenta años después) podían influir factores centrales (estimulación o lesión del córtex sensorial, sobre todo el de los lóbulos parietales) o periféricos (la condición del muñón nervioso o neuroma; lesión nerviosa, bloqueo nervioso o estimulación nerviosa; trastornos en raíces nerviosas espinales o en sistemas sensoriales de la médula). A mí me han interesado en especial estos determinantes periféricos.

Las piezas que siguen, extremadamente breves, anecdóticas casi, proceden de la sección «Curiosidades clínicas» del *British Medical Journal*

### *Dedo fantasma*

Un marinero perdió en un accidente el dedo índice de la mano derecha. Durante cuarenta años le persiguió el fantasma intruso de aquel dedo rígidamente extendido, como estaba cuando lo perdió. Siempre que acercaba la mano a la cara (para comer o para rascarse la nariz, por ejemplo) temía que el dedo fantasma le sacase un ojo. (Sabía que era imposible, pero la sensación era irreprimible.) Contrajo luego una neuropatía diabética sensorial grave y perdió toda sensación de poseer dedos. El dedo fantasma desapareció también.

Es bien sabido que un trastorno patológico central, como un ataque sensorial, puede «curar» un fantasma. ¿Con qué frecuencia tiene los mismos efectos un trastorno patológico periférico?

### *Miembros fantasmas que desaparecen*

Todos los amputados, y todos los que trabajan con ellos, saben que es esencial un miembro fantasma para poder hacer uso de un miembro artificial. «Su valor para el amputado es enorme», escribe el doctor Michael Kremer. «Estoy completamente seguro de que ningún amputado con una extremidad inferior artificial puede caminar con ella satisfactoriamente hasta que le ha incorporado la imagen corporal. En otras palabras, el fantasma.»

La desaparición de un fantasma puede ser, por tanto, desastrosa y su recuperación, su reanimación, una cuestión acuciante. Puede conseguirse de modos muy diversos: Weir Mitchell explica cómo se «resucitó» súbitamente, con faradización del plexo braquial, una mano fantasma que llevaba veinticinco años perdida. Un paciente que está a mi cuidado me cuenta cómo ha de «despertar» a su fantasma por las mañanas: primero flexiona el muñón del muslo hacia él y luego le da un golpe seco con la mano

varias veces («como a un bebé en el trasero»). Al quinto o sexto azote el fantasma se activa de pronto, reavivado, *fulgurado*, por el estímulo periférico. Sólo entonces puede ponerse la prótesis y caminar. ¿Qué otros extraños métodos (se pregunta uno) utilizan los amputados?

### *Fantasmas posicionales*

Un buen día nos enviaron un paciente, Charles D., porque tropezaba, se caía y sufría vértigo... había habido sospechas infundadas de un trastorno en el laberinto. Un examen más detenido mostró claramente que lo que tenía no era vértigo ni mucho menos, sino una agitación de ilusiones posturales en continuo cambio. De pronto el suelo parecía alejarse, luego se acercaba, se inclinaba hacia delante, cabeceaba, daba sacudidas: según sus propias palabras, «como un barco en un mar agitado». En consecuencia también él se tambaleaba y se bamboleaba, *a menos que fijase la vista en los pies*. Necesitaba que la vista le indicase la verdadera posición de los pies y del suelo (el tacto había pasado a ser sumamente inestable y equívoco) pero a veces la sensación desbordaba incluso la visión, de modo que el suelo y los pies *parecían* inestables e inquietantes.

Pronto comprobamos que se trataba de un acceso agudo de *tabes*... y (debido a que afectaba a la raíz dorsal) de una especie de delirio sensorial de «ilusiones propioceptivas» en fluctuación rápida. Todo el mundo conoce la etapa terminal clásica del *tabes*, en la que puede haber una virtual «ceguera» propioceptiva de las piernas. ¿Se han encontrado alguna vez los lectores con esta etapa intermedia, de ilusiones o fantasmas posturales, debidos a un delirio tabético agudo, y reversible?

La experiencia que refiere este paciente me recuerda una experiencia singular que yo mismo tuve, durante el proceso de *recuperación*, en un caso de escotoma propioceptivo. Aparece en *A Leg to Stand On*, descrita del modo siguiente:

Me sentí infinitamente inseguro, y tuve que mirar hacia abajo. Vi entonces cuál era el origen de aquella conmoción. Era mi pierna (o, mejor dicho, aquel chisme, aquel cilindro liso de tiza que me servía de pierna, aquella abstracción de pierna blanco tiza). El cilindro había pasado a tener cientos de metros de longitud, no era cuestión de dos milímetros; de pronto era grueso, luego delgado; se inclinaba hacia un lado, después hacia el otro. Cambiaba constantemente de tamaño y de forma, de posición y de ángulo, y los cambios se producían a un ritmo de cuatro o cinco por segundo. La gama de transformación y de cambio era inmensa: podía haber mil cambios entre «estructuras» sucesivas...

### *Fantasmas: ¿vivos o muertos?*

Suele haber una cierta confusión en lo que se refiere a los fantasmas: si han de producirse o no; si son patológicos o no; si son «reales» o no lo son. La literatura científica es confusa, pero los pacientes no... y aclaran la cuestión describiendo diferentes *tipos* de fantasmas.

Así, un hombre inteligente con una amputación por encima de la rodilla me explicó lo siguiente:

Hay ese *chisme*, ese pie fantasma, que a veces me duele muchísimo... y se me curvan los dedos hacia arriba o sufren un espasmo. Es aun peor de noche, o cuando me quito la prótesis, o cuando estoy quieto y no hago nada. Se va en cuanto me pongo la prótesis y camino. Entonces siento aún la pierna, con toda claridad, pero es un fantasma *bueno*, diferente, anima la prótesis y me permite andar.

¿En el caso de este paciente, y de todos los demás, no es acaso el uso lo decisivo, para eliminar un fantasma «malo» (o pasivo o patológico), si existe, y también para mantener al fantasma «bueno» (es decir, la imagen o el recuerdo personal persistente del miembro) vivo, activo y bien, como es preciso?

### *Postdata*

Muchos pacientes con fantasmas (aunque no todos) sufren «dolor fantasma» o dolor en el fantasma. A veces este dolor tiene un carácter extraño, pero con frecuencia es un dolor bastante «normal», la persistencia de un dolor presente en el miembro con anterioridad o la aparición de un dolor que podría esperarse que apareciese si el miembro estuviese presente de verdad. A raíz de la publicación de este libro he recibido varias cartas fascinantes de pacientes sobre este asunto: uno de ellos me explica el desasosiego que le produce una uña del pie que se le mete en la carne, de la que no se había «cuidado» antes de la amputación, y que persiste años después de ésta; pero también de un dolor completamente distinto (un dolor insoportable de raíz o «ciática» en el fantasma) después de una «luxación de disco» aguda y que desapareció con la eliminación del disco y la fusión espinal. Estos problemas, que no son insó-, litos ni muchísimo menos, no son en modo alguno «imaginarios», y pueden investigarse en realidad por procedimientos neurofisiológicos.

Así, el doctor Jonathan Colé, que fue alumno mío y es hoy neurfisiólogo espinal, explica el caso de una mujer con dolor persistente en una pierna fantasma en que la anestesia del ligamento espinal con lidocaína logró que el fantasma quedase anestesiado (que desapareciese en realidad) por un breve período; pero la estimulación eléctrica de las raíces espinales produjo un dolor hormigueante agudo en el fantasma muy distinto del dolor sordo que solía producir éste; la estimulación de la médula espinal superior redujo el dolor fantasma (comunicación personal). El doctor Colé ha presentado también detallados estudios electrofisiológicos de un paciente con una polineuropatía sensorial de catorce años de duración, muy similar en diversos aspectos a Christina, la «dama desencarnada» (ver Proceedings of the Physiological Society, Febrero 1986, pag. 51P).

## El discurso del Presidente 9

¿Qué pasaba? Carcajadas estruendosas en el pabellón de afasia, precisamente cuando transmitían el discurso del Presidente. Habían mostrado todos tantos deseos de oír hablar al Presidente...

Allí estaba, el viejo Encantador, el Actor, con su retórica habitual, el histrionismo, el toque sentimental... y los pacientes riéndose a carcajadas convulsivas. Bueno, todos no: los había que parecían desconcertados, y otros como ofendidos, uno o dos parecían recelosos, pero la mayoría parecían estar divirtiéndose muchísimo. El Presidente conmovía, como siempre, a sus conciudadanos... pero los movía, al parecer, más que nada, a reírse. ¿Qué podían estar pensando los pacientes? ¿No le entenderían? ¿Le entenderían, quizás, demasiado bien?

Solía decirse de estos pacientes, que aunque inteligentes padecían la afasia global o receptiva más grave —la que incapacita para entender las palabras en cuanto tales—, que a pesar de eso entendían la mayor parte de lo que se les decía. A sus amistades, a sus parientes, a las enfermeras que los conocían bien, les resultaba difícil creer a veces que *fuesen* afásicos.

Esto se debía a que si les hablabas con naturalidad captaban una parte o la mayoría del significado. Y, naturalmente, uno habla «naturalmente».

En consecuencia, el neurólogo tenía que esforzarse muchísimo para demostrar su afasia, hablar y actuar no-naturalmente, para eliminar todas las claves extraverbales, el tono de voz, la entonación, la inflexión o el énfasis indicadores, y además todas las claves visuales (expresiones, gestos, actitud y repertorio personales, predominantemente inconscientes; había que eliminar todo esto (lo que podía entrañar ocultamiento total de la propia persona y despersonalización total de la propia voz, teniendo que llegar incluso a servirse de un sintetizador de voz electrónico) con objeto de reducir el habla a las puras palabras, sin rastro siquiera de lo que Frege llamó «colorido de timbre» (*Klangfarben*) o «evocación». Sólo con este género de habla groseramente artificial y mecánica (bastante parecida a la de los ordenadores de la serie de televisión *Star Trek*) podía estar uno plenamente seguro, con los pacientes más sensibles, de que padecían afasia de verdad.

¿Por qué todo esto? Porque el habla (el habla natural) *no* consiste sólo en palabras ni (como pensaba Hughlings Jackson) sólo en «proposiciones». Consiste en *expresión* (una manifestación externa de todo el sentido con todo el propio ser), cuya comprensión entraña infinitamente más que la mera identificación de las palabras. Ésta era la clave de aquella capacidad de entender de los afásicos, aunque no entendiesen en absoluto el sentido de las palabras en cuanto tales. Porque, aunque las palabras, las construcciones verbales, no pudiesen transmitir nada, *per se*, el lenguaje hablado suele estar impregnado de «tono», engastado en una expresividad que excede lo verbal... y es esa expresividad, precisamente, esa expresividad tan profunda, tan diversa, tan compleja, tan sutil, lo que se mantiene intacto en la afasia, aunque desaparezca la capacidad de entender las palabras. Intacto... y a menudo más: inexplicablemente potenciado...

Esto es algo que captan claramente (con frecuencia del modo más chocante o cómico o espectacular) todos los que trabajan o viven con afásicos: familiares, amistades, enfermeras, médicos. Puede que al principio no nos fijemos mucho; pero luego vemos que ha habido un gran cambio, casi una inversión, en su comprensión del habla. Ha desaparecido algo, está destruido, no hay duda... pero hay otra cosa, en su lugar, inmensamente potenciada, de modo que (*al*-menos en la expresión cargada de emotividad) el paciente puede captar plenamente el sentido aunque no

capte ni una sola palabra. Esto, en nuestra especie *Homo loquens*, parece casi una inversión del orden habitual de las cosas: una inversión, y quizás también una reversión, a algo más primitivo y más elemental. Quizás sea por esto por lo que Hughlings Jackson comparó a los afásicos con los perros (¡una comparación que podría ofender a ambos!) aunque cuando lo hizo pensaba más que nada en sus deficiencias lingüísticas, y no en esa sensibilidad tan notable, casi infalible, para apreciar el «tono» y el sentimiento. Henry Head, más sensible a este respecto, habla de «tono-sentimiento» en su tratado sobre la afasia (1926) y destaca cómo se mantiene, y con frecuencia se potencia, en los afásicos (1).

De ahí la sensación que yo tengo a veces, que tenemos todos los que trabajamos en estrecho contacto con afásicos, de que a un afásico no se le puede mentir. El afásico no es capaz de entender las palabras, y precisamente por eso no se le puede engañar con ellas; ahora bien, él lo que capta lo capta con una precisión infalible, y lo que capta es esa *expresión* que acompaña a las palabras, esa expresividad involuntaria, espontánea, completa, que nunca se puede deformar o falsear con tanta facilidad como las palabras...

Comprobamos esto en los perros, y los utilizamos muchas veces con este fin, para desenmascarar la falsedad, o la mala intención, o las intenciones equívocas, para que nos indiquen de quién se puede uno fiar, quién es íntegro, quién es de confianza, cuando, debido a que somos tan susceptibles a las palabras, no podemos fiarnos de nuestros instintos.

Y lo que un perro es capaz de hacer en este campo, son capaces de hacerlo también los afásicos, y a un nivel humano e inconmensurablemente superior. «Se puede mentir con la boca», escribe Nietzsche, «pero la expresión que acompaña a las palabras dice la verdad». Los afásicos son increíblemente sensibles a esa expresión, a cualquier falsedad o impropiedad en la actitud o la apariencia corporal. Y si no pueden verlo a uno (esto es especialmente notorio en el caso de los afásicos ciegos) tienen un oído infalible para todos los matices vocales, para el tono, el timbre, el ritmo, las cadencias, la música, las entonaciones, inflexiones y modulaciones sutilísimas que pueden dar (o quitar) verosimilitud a la voz de un ser humano.

En eso se fundamenta, pues, su capacidad de entender... Entender, sin palabras, lo que es auténtico y lo que no. Eran, pues, las muecas, los histrionismos, los gestos falsos y, sobre todo, las cadencias y tonos falsos de la voz, lo que sonaba a falsedad para aquellos pacientes sin palabras pero inmensamente perceptivos. Mis pacientes afásicos reaccionaban ante aquellas incorrecciones e incongruencias tan notorias, tan grotescas incluso, porque no los engañaban ni podían engañarlos las palabras.

Por eso se reían tanto del discurso del Presidente.

Si uno no puede mentirle a un afásico, debido a esa sensibilidad suya tan peculiar para la expresión y el «tono», ¿cómo es, podríamos preguntarnos, que pasará con los pacientes (si los hay) que *carezcan* totalmente del sentido de la expresión y el «tono», aunque conserven, intacta, la capacidad de entender las palabras, pacientes de un tipo exactamente opuesto? Tenemos también pacientes de este tipo en el pabellón de afasia, a pesar de que, técnicamente, no tengan afasia, sino, por el contrario, una forma de *agnosia*, concretamente la llamada agnosia «tonal». En el caso de estos pacientes lo que desaparece es la capacidad de captar las cualidades expresivas de las voces (el tono, el timbre, el sentimiento, todo su carácter) mientras que se entienden perfectamente las palabras (y las construcciones gramaticales). Estas agnosias tonales o («aprosodias») siguen a trastornos del lóbulo temporal *derecho* del cerebro, y las afasias a los del lóbulo temporal

*izquierdo.*

Entre los pacientes con agnosia tonal de nuestro pabellón de afasia que escuchaban también el discurso del Presidente se encontraba Emily D., que tenía un glioma en el lóbulo temporal derecho. Emily D., que había sido profesora de inglés y poetisa de una cierta fama, con una sensibilidad muy especial para el lenguaje, y gran capacidad de análisis y de expresión, pudo explicar la situación opuesta: lo que le parecía el discurso del Presidente a una persona con agnosia tonal. Emily D. no podía captar ya si había cólera, alegría o tristeza en una voz... Y como las voces carecían de expresión, tenía que fijarse en las caras, las posturas y los movimientos de las personas cuando hablaban, y lo hacía dedicándoles una atención, una concentración, que nunca les había dedicado. Pero daba la casualidad de que también en esto se veía limitada, porque tenía un glaucoma maligno y estaba perdiendo vista muy rápidamente.

Entonces descubrió que lo que tenía que hacer era prestar muchísima atención al sentido preciso de las palabras y de su uso, y procurar que las personas con las que se relacionaba hiciesen exactamente lo mismo. Cada día que pasaba le era más difícil entender el lenguaje desenfadado, el argot (el lenguaje de género alusivo o emotivo) y pedía cada vez más a sus interlocutores que hablaran en *prosa*, «que dijese las palabras exactas en el orden exacto». Con la prosa descubrió que podría compensar, en cierta medida, la pérdida del tono o del sentimiento.

De este modo podía conservar, potenciar incluso, el uso del lenguaje «expresivo» (en el que el sentido lo aportaban únicamente la elección y la relación exactas de las palabras) a pesar de que fuese perdiendo la capacidad para entender lenguaje «evocativo» (en el que el significado sólo viene dado por la clase y el sentido del tono).

Emily D. oyó también, impasible, el discurso del Presidente, afrontándolo con una extraña mezcla de percepciones potenciadas y disminuidas... precisamente la contraria de la de nuestros afásicos. El discurso no la conmovió (ningún discurso la conmovía ya) y se le pasó por alto todo lo que pudiese haber en él de evocativo, genuino o falso. Privada de reacción emotiva, ¿la conmovió, pues (como a todos nosotros) o la engañó el discurso?

—No es convincente —dijo—. No habla buena prosa. Utiliza las palabras de forma incorrecta. O tiene una lesión cerebral o nos oculta algo.

Así que el discurso del Presidente no tuvo eficacia en el caso de Emily D. debido a su sentido potenciado del uso formal del lenguaje, de su coherencia como prosa, igual que no lo tuvo con nuestros afásicos, sordos a las palabras pero con una mayor sensibilidad para el tono.

Ésa era, pues, la paradoja del discurso del Presidente». A nosotros, individuos normales... con la ayuda, indudable, de nuestro deseo de que nos engañaran, se nos engañaba genuina y plenamente («*Populus vult decipi, ergo decipiatur*»). Y el uso engañoso de las palabras se combinaba con el tono engañoso tan taimadamente que sólo los que tenían lesión cerebral permanecían inmunes, desengañados.

## Ray, el ticqueur ingenioso 10

Gilíes de la Tourette, alumno de Charcot, describió el asombroso síndrome que hoy lleva su nombre en 1885. El «síndrome de Tourette», como se le denominó inmediatamente, se caracteriza por un exceso de energía nerviosa y una gran abundancia y profusión de ideas y movimientos extraños: tics, espasmos, poses peculiares, muecas, ruidos, maldiciones, imitaciones involuntarias y compulsiones de todo género, con un humor extraño y juguetón y una tendencia a juegos de carácter extravagante y bufonesco. En sus formas «superiores», el síndrome de Tourette afecta a todos los aspectos de la vida instintiva, imaginativa y afectiva; en sus formas «inferiores», y quizás más comunes, puede haber poco más que impulsividad y movimientos anormales, aunque aparezca, incluso en este caso, un elemento de rareza. Este síndrome fue perfectamente identificado y minuciosamente descrito en los últimos años del siglo pasado, que fueron años de una neurología amplia que no vacilaba en unir lo orgánico y lo psíquico. Para Tourette y sus colegas era evidente que este síndrome constituía algo así como una posesión del individuo por instintos e impulsos primitivos: pero también que se trataba de una posesión con una base orgánica, de un trastorno neurológico muy definido, aunque todavía por descubrir.

En los años que siguieron inmediatamente a la publicación de los primeros artículos de Tourette se detallaron varios centenares de casos de este síndrome: nunca se hallaron, sin embargo, dos casos que fueran exactamente iguales: se hizo evidente que había formas suaves y benignas y que había otras de una violencia y un carácter grotesco terribles. Asimismo, se hizo patente que ciertas personas podían «tomar» el síndrome de Tourette y acomodarlo dentro de una personalidad flexible, beneficiándose incluso de la rapidez de pensamiento, asociación e inventiva que lo acompañaba, mientras que otros podían verdaderamente quedar «poseídos», virtualmente incapacitados para conservar una verdadera identidad en medio del caos y la presión terribles de los impulsos tourétticos. Había siempre, como indicaba Luria en el caso de su mnemotécnico, una lucha entre un «Ello» y un «Yo».

Charcot y sus discípulos, entre los que figuran Freud y Babinski además de Tourette, fueron de los últimos en su profesión que tuvieron una visión conjunta de cuerpo y alma, «ello» y «yo», neurología y psiquiatría. En el cambio de siglo se produjo una escisión entre una neurología sin alma y una psicología sin cuerpo, y desapareció con ello cualquier posibilidad de aclarar el síndrome de Tourette. En realidad pareció desaparecer el propio síndrome, apenas si se habló de él en la primera mitad de este siglo. En realidad algunos médicos lo consideraban como una cosa «mítica», un producto de la fértil imaginación de Tourette; pero la mayoría no habían oído hablar de él siquiera. Estaba tan olvidado como la gran epidemia de enfermedad del sueño de la década de 1920.

El olvido de la enfermedad del sueño (*encephalitis leij hargicá*) y el olvido del síndrome de Tourette tienen mucho en común. Ambos trastornos eran extraordinarios y de una rareza increíble... al menos para una medicina de criterio\* estrechos. Como no podían encajar en los esquemas convencionales de la ciencia médica fueron olvidados y «desarparecieron» misteriosamente. Pero hay una conexión mucho más íntima, que ya se vislumbró por la década de 1920, en las formas hipercinéticas o frenéticas que adopta a veces la enfermedad del sueño: los pacientes solían manifestar, al principio de su enfermedad, una agitación creciente de la mente y el cuerpo, movimientos violentos, tics, compulsiones de todo tipo. Poco después, se apoderaba de ellos un sino contrario, un «sueño» similar al trance que lo abarcaba todo... en el que yo los encontré cuarenta años más tarde.

En 1969 administré L-Dopa a estos pacientes de la enfermedad del sueño o postencefalitis. La L-Dopa, un precursor de la dopamina transmisora, cuya cuantía se hallaba notablemente mermada en sus cerebros, los transformó. Primero los «despertó», haciéndoles pasar del estupor a

la salud: luego se vieron empujados hacia el otro extremo, los tics y el frenesí. Ésta fue la primera experiencia que tuve de síndromes como el de Tourette: agitaciones incontrolables, impulsos violentos, combinados frecuentemente con un humor bufonesco y extraño. Empecé a hablar así de «tourettismo», aunque no había visto nunca un paciente con el síndrome de Tourette.

A principios de 1971, el *Washington Post*, que se había interesado por el «despertar» de mis pacientes postencefalo-lícticos, me preguntó cómo les iba. Yo contesté: «Tienen tics», y eso les impulsó a publicar un artículo sobre «Tics». A raíz de la publicación de este artículo, recibí muchísimas cartas, la mayoría de las cuales se las pasé a mis colegas. Pero hubo un paciente al que acepté ver: Ray.

Al día siguiente de ver a Ray, me pareció que identificaba tres víctimas del síndrome de Tourette en la calle, en el centro de Nueva York. Esto me desconcertó, porque según se decía el síndrome de Tourette era rarísimo. Tenía una incidencia, según yo había leído, de un caso por millón, y sin embargo yo había visto, al parecer, tres ejemplos en una sola hora. Esto me sumió en un torbellino de desconcierto y de asombro: ¿no sería que aquello era algo que siempre había pasado por alto, no viendo a aquellos pacientes o desechándolos nebulosamente como tipos «nerviosos», «chiflados», «crispados»? ¿Era posible que nadie hubiese reparado en ellos? ¿Podría ser que el síndrome de Tourette no fuese una rareza, sino una cosa bastante corriente, mil veces más corriente, quizás, de lo que se decía? Al día siguiente, sin fijarme demasiado, vi otros dos casos en la calle. Entonces se me ocurrió una fantasía extravagante, un chiste privado: supongamos (me dije) que el síndrome de Tourette es muy común pero no se le identifica y sin embargo una vez identificado se le ve fácil y constantemente (1).

¿Y si una de las víctimas del síndrome de Tourette identifica a otra, y estas dos a una tercera, y las tres a una cuarta, hasta que, al crecer la identificación, se descubre toda una banda: hermanas y hermanos de patología, una especie nueva en nuestro medio, unificada por la identificación y el interés mutuos? ¿No podría formarse, a través de esta agregación espontánea, toda una asociación de neoyorkinos con el síndrome de Tourette?

Tres años más tarde, en 1974, iba a encontrarme con que mi fantasía se había hecho realidad: con que se había formado realmente una Asociación del Síndrome de Tourette. Tenía entonces cincuenta miembros: hoy, siete años después, tiene varios millares. Este aumento asombroso debe atribuirse a los esfuerzos de la propia AST, aunque esté formada sólo por pacientes, parientes y médicos. La Asociación ha trabajado muchísimo por el objetivo de dar a conocer (o, «divulgar», en el mejor sentido) la tragedia de los que padecen este síndrome. Y ha logrado interés y preocupación responsables donde antes sólo había repugnancia y menosprecio, que solían ser el sino de las víctimas del síndrome de Tourette, y ha fomentado todo tipo, de investigaciones, desde el campo fisiológico al sociológico; investigaciones sobre la bioquímica del cerebro de las víctimas del síndrome; sobre los aspectos genéticos y sobre otros factores que pueden codeterminarlo; sobre las asociaciones y reacciones indiscriminadas y anormalmente rápidas que lo caracterizan. Las investigaciones han permitido descubrir estructuras instintivas y comportamentales de un género primitivo en cuanto al desarrollo y hasta filogenéticamente. Se ha estudiado el lenguaje corporal y la gramática y la estructura lingüística de los tics; se han descubierto cosas insospechadas sobre la naturaleza de las maldiciones y las palabras malsonantes, las bromas (que son también características de algunos otros trastornos neurológicos); y —y tiene una importancia destacable— se han hecho estudios sobre la interacción de las víctimas del síndrome de Tourette con su familia y con los demás, y de las extrañas contrariedades que pueden acompañar a estas relaciones. Estas actividades tan fructíferas de la AST son parte integrante de la historia del síndrome de Tourette y, como tales, no tienen precedentes: es la primera vez que los pacientes abren la marcha en la

tarea de descubrir la causa de una enfermedad, que se convierten en los agentes impulsores y activos de la investigación de su propio mal y de su curación.

Lo que se ha descubierto en estos últimos diez años (primordialmente bajo la égida y el estímulo de la AST) es una clara confirmación de lo que intuyó ya Gilíes de la Tourette: que el síndrome tiene realmente una base neurológica orgánica. El «Ello» del síndrome de Tourette, lo mismo que el «Ello» del parkinsonismo y el de la corea, es un reflejo de lo que Pavlov llamó «la fuerza ciega del subcórte», un trastorno de esas partes primitivas del cerebro que gobiernan la «marcha» y la «dirección». En el parkinsonismo, que afecta al movimiento pero no a la acción en cuanto tal, el trastorno se localiza en el cerebro medio y en sus conexiones. En la corea (que es un caos de acciones cuasifragmentarias) el trastorno se sitúa en niveles superiores de los ganglios basales. En el síndrome de Tourette, en el que hay agitación de las emociones y de las pasiones, un trastorno de las bases instintivas y primordiales de la conducta, la alteración parece localizarse en las partes más altas del «cerebro antiguo»: el tálamo, el hipotálamo, el sistema límbico y la amígdala, que es donde se alojan los determinantes básicos, afectivos e instintivos, de la personalidad. Así pues, el paciente de síndrome de Tourette constituye (tanto clínica como patológicamente) una especie de «eslabón perdido» entre el cuerpo y la mente, y se emplaza, digamos, entre la corea y la manía. Lo mismo que en las formas raras, hiper-cinéticas de *encephalitis lethargica* y en todos los pacientes postencefalíticos sobreexcitados con L-Dopa, los pacientes con el síndrome de Tourette, o con «tourettismo» debido a cualquier otra causa (ataques, tumores cerebrales, intoxicaciones o infecciones), parece ser que tienen en el cerebro un exceso de transmisores excitantes, sobre todo de la do-pamina transmisora. Y lo mismo que mis pacientes parkinsonianos letárgicos necesitaban más dopamina para reaccionar, lo mismo que mis pacientes postencefalíticos eran «despertados» por la L-Dopa precursora de la dopamina, a los pacientes frenéticos y tourétticos había que reducirles su dopamina mediante un antagonista de ella, como la droga Haloperidol (Haldol).

Por otra parte, en el cerebro de la víctima del síndrome de Tourette no hay sólo un exceso de dopamina, lo mismo que no hay sólo una deficiencia de ella en el cerebro del parkinsoniano. Hay también cambios mucho más sutiles y mucho más generales, como podría suponerse tratándose de un trastorno que puede alterar la personalidad: hay vías sutiles e innumerables de anormalidad que difieren de paciente a paciente, y de día a día en cada paciente. El Haldol puede ser una solución para el síndrome de Tourette, pero ni él ni ninguna otra droga puede ser *la* solución, lo mismo que la L-Dopa no es *la* solución del parkinsonismo. Cualquier enfoque puramente medicinal, o médico, debe tener también como complemento un enfoque «existencial»: en concreto, una comprensión sensible de la acción, el arte y el juego como cosas básicamente saludables y libres, y antagónicas por ello de los puros impulsos e instintos, de «la fuerza ciega del subcórte» que aflige a estos pacientes. El parkinsoniano que no puede moverse, puede cantar y bailar, y cuando lo hace, se halla completamente libre de su parkinsonismo; y cuando la galvanizada víctima del tourettismo canta, juega o actúa, también está totalmente liberada de su síndrome. En este campo el «Yo» triunfa y reina sobre el «Ello».

Entre 1973 y 1977, en que murió, disfruté del privilegio de mantener correspondencia con el gran neuropsicólogo A. R. Luria, y le envié frecuentemente comentarios y grabaciones, sobre el síndrome de Tourette. En una de sus últimas cartas me decía lo siguiente: «Esto es ciertamente de tremenda importancia. Cualquier descubrimiento sobre este síndrome ampliará sin duda enormemente nuestra comprensión de la naturaleza humana en general... No conozco ningún otro síndrome que posea un interés comparable».

Cuando vi por primera vez a Ray éste tenía veinticuatro años y estaba casi incapacitado por

múltiples tics de extrema violencia que se producían en andanadas cada pocos segundos. Era víctima de ellos desde los cuatro años y se hallaba gravemente estigmatizado por la atención que despertaban, aunque su elevada inteligencia, su ingenio, su firmeza de carácter y su sentido de la realidad le permitiesen pasar con éxito por la escuela y por la universidad, y ser estimado y querido por unos cuantos amigos y por su mujer. Desde que había abandonado la universidad, sin embargo, lo habían despedido de una docena de trabajos (siempre debido a los tics, nunca por incompetencia), era víctima de continuas crisis de un tipo u otro, debidas normalmente a su impaciencia, su belicosidad y su «descaro» inteligente y tosco, y había visto amenazado su matrimonio por exclamaciones involuntarias («¡Joder!» «¡Mierda!», etcétera) que brotaban de él en momentos de excitación sexual. Tenía (como muchos pacientes del síndrome de Tourette) una notable sensibilidad musical y difícilmente podría haber sobrevivido (emotiva y económicamente) si no hubiese sido un batería de *jazz* de fin de semana de auténtico virtuosismo, famoso por sus improvisaciones súbitas e incontroladas, que surgían de un tic o un golpeteo convulsivo de un tambor y que se convertían instantáneamente en el núcleo de una improvisación maravillosa y desbocada, de modo que el «súbito intruso» llegaba a convertirse en una brillante ventaja. Su síndrome de Tourette constituía también una ventaja en diversos juegos, sobre todo en el ping pong, al que jugaba magníficamente, debido en parte a su rapidez anormal de reflejos y de reacción, pero sobre todo, una vez más, debido a «improvisaciones», «tiros *frivolos*, nerviosos, muy súbitos» (son sus propias palabras), que resultaban tan inesperados y sorprendentes que eran prácticamente imbatibles. Sólo se veía libre de tics en el relajamiento postcoito o en el sueño; o cuando nadaba, cantaba o trabajaba rítmica y regularmente, y hallaba «una melodía cinética», un juego, en que estaba libre de tensión, libre de tics, libre.

Bajo una superficie bulliciosa, arrebatada, bufonesca, era un hombre profundamente serio... y un hombre desesperado. Nunca había oído hablar de la AST (que, la verdad sea dicha, apenas existía por entonces), ni había oído hablar del Haldol. El síndrome de Tourette se lo había diagnosticado él mismo después de leer el artículo sobre «Tics» del *Washington Post*. Cuando le confirmé el diagnóstico y le hablé de la posibilidad de utilizar Haldol, se mostró interesado pero cauto. Hizo una prueba de Haldol en inyección y resultó extraordinariamente sensible a él, quedando prácticamente libre de tics durante un período de dos horas después de administrarle sólo un octavo de miligramo. Tras este ensayo auspicioso, empecé a tratarlo con Haldol, recetándole una dosis de un cuarto de miligramo tres veces al día.

Volvió a la semana siguiente con un ojo morado y la nariz rota y dijo: «Se acabó su jodido Haldol». Pese a ser una dosis tan minúscula, el Haldol, me explicó, lo había desequilibrado por completo, alterando su velocidad, su ritmo, sus reflejos increíblemente rápidos. Como a muchos otros enfermos de tourettismo le atraían las cosas giratorias, y en especial las puertas giratorias, en las que entraba y salía como un relámpago: con el Haldol había perdido esta habilidad, había coordinado mal los movimientos y se había destrozado la nariz. Además, muchos de sus tics, lejos de desaparecer, se habían hecho simplemente lentos, y enormemente prolongados: podía quedarse «paralizado a medio tic», según su propia expresión, y caer en posturas casi catatónicas (Ferenczi llamó a la catatonía el opuesto de los tics, y sugirió que éstos se llamasen «cataclonia»). Ofrecía una imagen, incluso con esta dosis minúscula, de parkinsonismo marcado, distonía, catatonía y «bloqueo» psicomotor: En una reacción que parecía desfavorable en extremo, indicando, no insensibilidad, sino una hipersensibilidad, una sensibilidad patológica tal que quizás fuese posible tan sólo lanzarlo de un extremo a otro, de la aceleración y el tourettismo a la catatonía y el parkinsonismo, sin la menor posibilidad de un feliz término medio.

Se hallaba comprensiblemente decepcionado por esta experiencia (y este pensamiento) y también

por otro pensamiento que me expuso a continuación.

—Supongamos que *pudiese* usted quitarme los tics —dijo—. ¿Qué quedaría? Yo estoy formado por tics... no hay nada más.

Parecía, al menos humorísticamente, tener poco sentido de su identidad salvo como *ticqueur*: se describía como «el *ticqueur* del Broadway del Presidente», y hablaba de sí mismo, en tercera persona como «Ray el *ticqueur* ingenioso», añadiendo que era tan proclive a las «agudezas con tics y a los tics con agudezas» que no sabía muy bien si se trataba de un don o de una maldición. Decía que no podía concebir la vida sin el tourettismo, y que no estaba seguro de que le interesase sin él.

Esto me hizo recordar inmediatamente lo que me había sucedido con algunos de mis pacientes postencefalíticos que eran extraordinariamente sensibles a la L-Dopa. En el caso de éstos yo había observado sin embargo, que estos desequilibrios y estas sensibilidades fisiológicas extremas podían superarse si el paciente podía llevar una vida rica y plena: que el equilibrio «existencial», o la estabilidad, de un tipo de vida con estas características podía permitir superar un desequilibrio fisiológico grave. Creyendo que Ray tenía también esas posibilidades, que, a pesar de lo que él mismo decía, no estaba irremediamente centrado en su propia enfermedad, de un modo exhibicionista o narcisista, le propuse que nos viésemos una vez por semana durante un período de tres meses. Durante este período intentaríamos imaginar la vida sin tourettismo; investigaríamos (aunque sólo fuese con el pensamiento y el sentimiento) todo lo que la vida podía ofrecer, podía ofrecer/e, sin las atenciones y atracciones perversas del síndrome de Tourette; examinaríamos el papel y la importancia económica que tenía para él el síndrome y cómo podría arreglárselas sin ellos. Investigaríamos todo esto durante tres meses y luego haríamos otra prueba con Haldol.

Siguieron tres meses de investigación profunda y paciente, en los que afloraron (a menudo a pesar de su mucha resistencia y rencor, falta de fe en sí mismo y en la vida) todo tipo de potencialidades curativas y humanas: potencialidades que habían logrado sobrevivir a veinte años de tourettismo grave y de «vida touréttica», ocultas en el núcleo más firme y más profundo de la personalidad. Esta investigación profunda fue emocionante y estimulante por sí sola y nos otorgó, al menos, una esperanza limitada. Lo que sucedió en realidad excedía todas nuestras expectativas y demostró ser algo más que una llamarada fugaz, demostró ser una transformación de reactividad permanente y duradera. Cuando volví a tratar a Ray con Haldol, con la misma dosis minúscula de antes, se vio libre de tics pero sin efectos secundarios negativos notorios... y así ha continuado durante los últimos nueve años.

Los efectos del Haldol fueron, en este caso, «milagrosos»... pero llegaron a serlo únicamente cuando se permitió un milagro. Sus efectos iniciales rondaban lo catastrófico: en parte, sin duda, por razones fisiológicas; pero también debido a que cualquier «cura» o liberación del tourettismo, habría sido en ese momento prematura e imposible económicamente. Ray, que padecía el síndrome de Tourette desde los cuatro años, no tenía experiencia alguna de vida normal: dependía abrumadoramente de su exótica enfermedad y, como es natural, la utilizaba y la explotaba de diversos modos. No estaba en condiciones de abandonar su tourettismo y (no puedo evitar pensarlo) no podría haber estado nunca en condiciones de hacerlo sin aquellos tres meses de preparación intensa, de meditación y análisis profundo tremendamente duros y concentrados.

Los últimos nueve años han sido en conjunto, felices para Ray, ha sido una liberación superior a cualquier posible expectativa. Después de estar veinte años encerrado en el tourettismo, y viéndose forzado por su desatinada fisiología, disfruta de una amplitud y una libertad que jamás habría creído posibles (o, como máximo, durante nuestro análisis, sólo teóricamente posibles). Su matrimonio es fe-

liz y estable, y ahora es padre también; tiene buenas amistades, que le quieren y le aprecian como persona, y no sólo como un payaso tourético consumado; desempeña un papel importante en su comunidad local y ostenta un puesto de responsabilidad en el trabajo. Sin embargo sigue teniendo problemas: problemas quizás inevitables teniendo tourettismo... y administrándose Haldol.

Durante las horas de trabajo, y durante la semana laboral, Ray se mantiene «sobrio, firme, normal» con Haldol (así es como él mismo describe su «yo de Haldol»). Es lento y parsimonioso en sus movimientos y en sus juicios, sin la impaciencia, la impetuosidad que desplegaba antes del Haldol, pero también sin aquellas inspiraciones y aquellas improvisaciones desbordantes. Hasta sus sueños tienen un carácter distinto: «Son puros sueños, normales», dice, «sin las complicaciones y las extravagancias del síndrome de Tourette». Es menos agudo, menos ingenioso en las respuestas, no desborda ya tics y chistes y agudezas. No disfruta ya con el ping pong y con otros juegos ni se destaca en ellos como antes; no siente ya «aquel instinto imperioso y asesino, el instinto de ganar, de derrotar al otro»; es, pues, menos competitivo y también menos travieso y retozón; y ha perdido el impulso, o la gracia, de los movimientos súbitos «frívolos» que cogen a todo el mundo por sorpresa. Ha perdido sus obscenidades, su descaro grosero, su chispa, ha llegado a creer, progresivamente, que está perdiendo algo.

Lo más importante, e incapacitante, porque esto era vital para él (como medio de apoyo y también de autoexpresión) es que ha descubierto que con Haldol era musicalmente «insulso», vulgar, competente pero sin energía, sin entusiasmo, sin extravagancia y júbilo. No tenía ya tics y aporreaba compulsivamente los tambores... pero no tenía ya arrebatos desbordantes y creadores.

Cuando se le hizo patente esta pauta, y después de analizarlo conmigo, Ray tomó una decisión trascendental: tomaría Haldol «obligatoriamente» durante la semana laboral, pero prescindiría de él, y se «dispararía» los fines de semana. Esto es lo que ha hecho durante los tres últimos años. Y ahora hay dos Rays, uno con Haldol y otro sin él. Hay un ciudadano sobrio, cavilador, pausado, de lunes a viernes; y hay el «Ray, el *ticqueur* ingenioso», frívolo, frenético, inspirado, los fines de semana. Es una situación extraña, y Ray es el primero en admitirlo:

Tener el síndrome de Tourette es delirante, es como estar borracho siempre. Con el Haldol todo es tedioso, uno se vuelve normal y sobrio, y ninguna de las dos situaciones es de verdadera libertad... ustedes los «normales», que tienen los transmisores adecuados en los lugares adecuados en los momentos adecuados en sus cerebros, tienen todos los sentimientos, todos los estilos, siempre a su disposición: seriedad, frivolidad, lo que sea más propio. Nosotros los que padecemos tourettismo no; nos vemos forzados a la frivolidad por nuestro síndrome y nos vemos forzados a la seriedad cuando tomamos Haldol. *Ustedes* son libres, tienen un equilibrio natural: nosotros hemos de sacar el máximo partido de un equilibrio artificial.

Ray saca el mejor partido posible y lleva una vida plena a pesar del tourettismo, a pesar del Haldol, a pesar de la «no libertad» y el «ardid», a pesar de hallarse privado de ese derecho innato de libertad natural del que disfrutamos la mayoría, pero su enfermedad le ha enseñado y, en cierto modo, la ha trascendido. Podría decir, con Nietzsche: «He atravesado varios géneros de salud y sigo atravesándolos... Y en cuanto a la enfermedad: ¿no nos sentimos casi tentados a preguntarnos si podríamos arreglárnoslas sin ella? Sólo el gran dolor libera de verdad el espíritu». Paradójicamente Ray (privado de salud fisiológica, animal, natural) ha hallado una nueva salud, una nueva libertad, a través de las vicisitudes a las que está sometido. Ha logrado lo que a Nietzsche le

gustaba denominar «La gran salud»... humor extraño, valor y flexibilidad de espíritu: a pesar de padecer, o quizás por ello, el síndrome de Tourette.

## La enfermedad de Cupido 11

Natasha K., una mujer inteligente de noventa años, acudió recientemente a nuestra clínica. Explicó que poco después de cumplir los ochenta y ocho advirtió «un cambio». ¿Qué clase de cambio?, le preguntamos.

—¡Delicioso! —exclamó—. Era muy agradable. Me sentía con mucha más energía, más viva... me sentía joven otra vez. Empezaron a interesarme los hombres jóvenes. Empecé a sentirme, digamos, «retozona»... sí, retozona.

—¿Y eso era un problema?

—No, al principio no. Me sentía bien, *extremadamente* bien... ¿por qué iba a pensar yo que pudiese haber problemas?

—¿Y después?

—Mis amistades empezaron a preocuparse. Al principio decían: «Estás radiante... ¡Parece que has rejuvenecido!», pero luego empezaron a pensar que aquello no era del todo... razonable. «Tú eras siempre tan tímida», «y ahora eres una frívola. Andas siempre riéndote, cuentas chistes... ¿tú crees que está bien eso a tu edad?».

—¿Y cómo se sentía usted?

—Yo estaba desconcertada. Me había dejado llevar, y no se me había ocurrido poner en entredicho lo que estaba pasando. Pero entonces lo hice. Me dije: «Natasha, tienes ochenta y nueve, esto ya dura un año. Siempre fuiste tan moderada en tus sentimientos... ¡y ahora esta extravagancia! Eres una mujer vieja, casi al final de la vida. ¿Qué podría justificar una euforia repentina como ésta?». Y en cuanto pensé en euforia, las cosas adquirieron un nuevo aspecto... «Estás enferma, querida», me dije. «¡Te sientes *demasiado* bien, tienes que estar mala!»

—¿Mala? ¿Emotivamente? ¿Mala mentalmente?

—No, emotivamente no... mala físicamente. Era algo de mi cuerpo, de mi cerebro, lo que me ponía tan eufórica. Y entonces pensé... ¡maldita sea, esto es la enfermedad de Cupido!

—¿La enfermedad de Cupido? —repetí, sin comprender. Era la primera vez que oía aquello.

—Sí, la enfermedad de Cupido... la sífilis, comprende. Es que yo estuve en un burdel en Salónica, hace casi setenta años. Cogí la sífilis... muchas de las chicas la tenían... le llamábamos la enfermedad de Cupido. Mi marido me salvó, me sacó de allí, hizo que me la trataran. Eso fue muchos años antes de la penicilina, claro. ¿No es posible que haya seguido conmigo durante todos estos años?

Puede haber un inmenso período de latencia entre la infección primaria y la aparición de neurosífilis, sobre todo si la infección primaria ha sido contenida, no erradicada. Yo tuve un paciente, tratado con Salvarsán por el propio Ehrlich, que manifestó *tabes dorsalis* (una forma de neurosífilis) más de cincuenta años después.

Pero yo no me había encontrado nunca con un intervalo de *setenta* años... ni con un

autodiagnóstico de sífilis cerebral expuesto con aquella tranquilidad y claridad.

—Es una sugerencia sorprendente —contesté después de pensármelo un poco—. Nunca se me habría ocurrido—pero quizás tenga usted razón.

Tenía razón; el fluido espinal dio positivo, tenía neurosífilis, *eran* realmente las espiroquetas las que estimulaban su córtex cerebral antiguo. Se planteó entonces la cuestión del tratamiento. Pero surgía aquí otro dilema, que planteó, con su agudeza característica, la propia señora K.

—No sé si *quiero* curarlo —dijo—. Ya sé que es una enfermedad, pero me ha hecho sentirme *bien*. He disfrutado de ella, aún sigo disfrutando, no voy a negarlo. Hacía veinte años que no me sentía tan viva, tan animada. Ha sido divertido. Pero sé muy bien cuando una cosa buena va demasiado lejos, y deja de ser buena. He tenido ideas, he tenido impulsos, no le contaré, que son... bueno, embarazosos y estúpidos. Era como estar un poco ida, un poco achispada, al principio, pero si la cosa va más lejos...

Remedó a un demente espasmódico y babeante. Luego continuó:

—Pensé que lo que tenía era la enfermedad de Cupido, por eso acudí a ustedes. No quiero que la cosa se ponga peor, eso sería horroroso; pero no quiero que me cure... eso sería igual de malo. Hasta que me asaltó esto yo no me sentía plenamente viva. *¿Cree usted que podría mantenerla exactamente como está?*

*Lo* pensamos un rato y nuestra vía de actuación, afortunadamente, estaba clara. Le hemos administrado penicilina, que ha matado las espiroquetas, pero que nada puede hacer para eliminar los cambios cerebrales, las desinhibiciones, que las espiroquetas han causado.

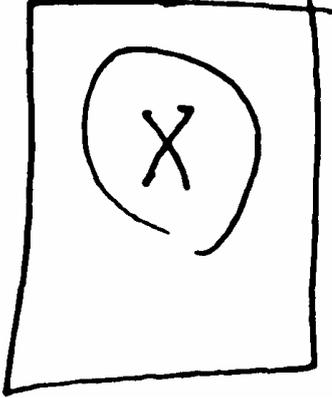
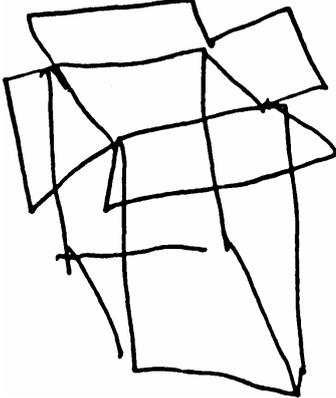
Y ahora la señora K. tiene ambas cosas, disfruta de una desinhibición suave, una liberación del pensamiento y el impulso, sin nada que amenace su control de sí misma y sin el peligro de una mayor lesión del córtex. Alberga la esperanza de vivir, reanimada así, rejuvenecida, hasta los cien.

—Es curioso —me dice—. Ha conseguido usted jugársela a Cupido.

### ***Postdata***

Muy recientemente (enero de 1985) me he encontrado con algunos de estos mismos dilemas e ironías en relación con otro paciente (Miguel O.), admitido en el hospital del Estado con un diagnóstico de «manía», pero que pronto se comprobó que se hallaba en la etapa agitada de la neurosífilis. Miguel, un hombre sencillo, había sido peón agrícola en Puerto Rico y, aquejado por una cierta dificultad del habla y de la audición, no podía expresarse demasiado bien con palabras, pero se expresaba, exponía su situación, con claridad y sencillez, por medio de dibujos.

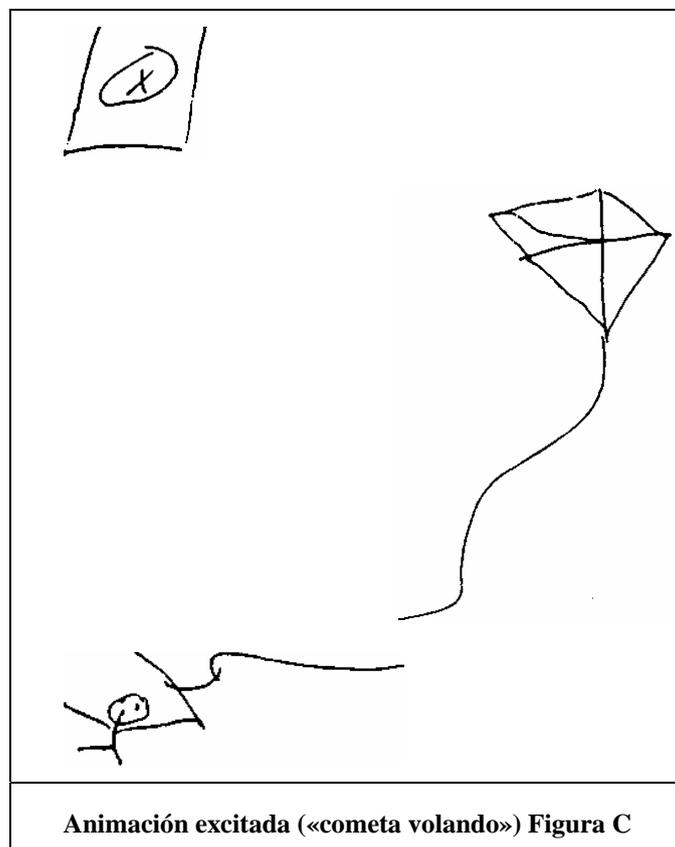
La primera vez que le vi estaba muy excitado, y cuando le pedí que copiase una figura sencilla (figura A) realizó, con mucho brío, un dibujo tridimensional (figura B)... o por tal lo tomé yo, hasta que él explicó que se trataba de «una caja de cartón abierta», y luego intentó dibujar un fruto dentro. Inspirado impulsivamente por su imaginación exaltada, había ignorado el círculo y la cruz, pero había retenido, y concretado, la idea de «recinto». Una caja de cartón abierta, una caja llena de naranjas: ¿acaso no era eso más excitante, más vivo, más real que mi insulsa figura?

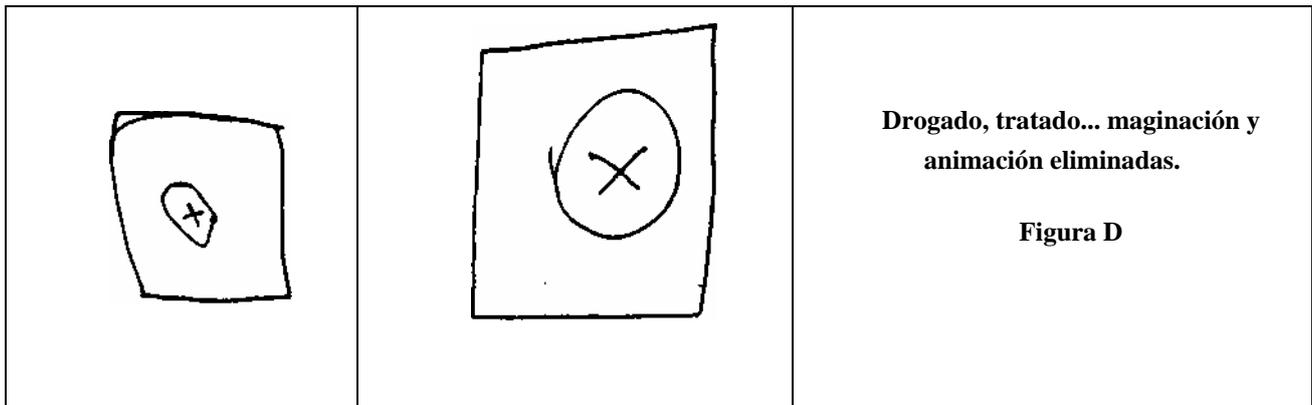
	
<p align="center"><b>Figura A</b></p>	<p align="center"><b>Figura B</b> Elaboración excitada («una caja abierta»)</p>

Unos días después le vi de nuevo, muy acelerado, muy activo, desbordante de ideas y sentimientos, volando muy alto, como una cometa. Le pedí de nuevo que dibujase la misma figura. Y entonces, impulsivamente, sin detenerse un instante, transformó el original en una especie de trapezoide, un rombo, y luego le añadió una cuerda... y un niño (figura C).

—¡Niño lanzando cometa, cometas volando! —exclamó exaltado.

Le vi por tercera vez pocos días después de esto, y le encontré más bien alicaído, muy parkinsoniano (le habían administrado Haldol, para tranquilizarlo, mientras esperaban los últimos análisis del fluido espinal). Le pedí de nuevo que dibujase la figura, y esta vez la hizo copiándola sin gracia, correctamente, y un poco más pequeña que el original (la «micrografía» del Haldol), y sin ninguno de los primores y complicaciones, de la animación y la imaginación, de las otras (figura D).





—Ya no veo «cosas» —dijo—. Parecía tan real, parecía tan *vivo* antes. ¿Todo parecerá muerto con el tratamiento?

Los dibujos de pacientes con parkinsonismo, cuando se los «despierta» con L-Dopa, constituyen una analogía instructiva. El parkinsoniano, cuando se le pide que dibuje un árbol, tiende a dibujar una cosa pequeña y escuálida, raquítica, empobrecida, un árbol deshojado en invierno. Cuando se «calienta», se «recupera», se anima con L-Dopa, el árbol adquiere vigor, vida, imaginación... y follaje. Si se pone demasiado excitado, demasiado exaltado, debido a la L-Dopa, el árbol puede adquirir una exuberancia y una complicación fantásticas, estallando en una frondosidad de follaje y ramas nuevas con pequeños arabescos, volutas, etcétera, hasta que por último su forma original queda completamente perdida bajo estos primores enormes, barrocos. Estos dibujos son también bastante característicos de los pacientes del síndrome de Tourette (la forma original, el pensamiento original, queda perdido en una selva de adornos) y en el llamado «arte veloz» del anfetaminismo. Primero la imaginación despierta, luego se excita, cae en

un frenesí y desemboca en lo interminable, en el exceso.

Qué paradoja, qué crueldad, qué ironía hay aquí... ¡La vida interior y la imaginación pueden permanecer apagadas y adormecidas si no las libera, si no las despierta, una intoxicación o una enfermedad!

Es precisamente esta paradoja la que constituye el corazón de *Awakenings*; es responsable también de la seducción del síndrome de Tourette (ver los capítulos diez y catorce) y asimismo, sin duda, de esa inseguridad peculiar que puede acompañar a una droga como la cocaína (de la que se sabe que, como la L-Dopa y el síndrome de Tourette, eleva la cuantía de dopamina en el cerebro). De ahí el comentario sorprendente de Freud sobre la cocaína, de que la sensación de bienestar y euforia que provoca «... no difiere en modo alguno de la euforia normal de la persona sana... En otras palabras, estás sencillamente normal, y pronto resulta difícil de creer que se halla uno bajo la influencia de una droga».

Esta misma valoración paradójica se puede aplicar también a las estimulaciones eléctricas del cerebro: hay epilepsias que son estimulantes y adictivas... y pueden autoprovocárselas, repetidamente, los que son propensos a ellas (lo mismo que las ratas con electrodos cerebrales implantados se estimulan compulsivamente los «centros de placer» del cerebro); pero hay otras epilepsias que aportan paz y bienestar genuino. El bienestar puede ser genuino aunque lo provoque una enfermedad. Y este bienestar paradójico puede otorgar incluso un beneficio perdurable, como en el caso de la señora O'C. y su

extraña «reminiscencia» convulsiva (capítulo quince).

Nos adentramos aquí en aguas desconocidas donde pueden cambiar completamente de sentido todas las consideraciones habituales... donde enfermedad puede ser bienestar, y normalidad enfermedad, donde la excitación puede ser una esclavitud o una liberación, y donde la realidad puede residir en la ebriedad, no en la sobriedad. Es el reino de Cupido y Dioniso.

## Sí, padre-hermana 13

La señora B., una antigua química investigadora, había experimentado un rápido cambio de personalidad, volviéndose «chistosa» (jocosa, dada a chistes y bromas), impulsiva... y «superficial». («Te da la sensación de que no se preocupa por ti», decía una de sus amistades. «No parece preocuparse ya por nada.») Al principio se creyó que podía ser hipomaníaca, pero resultó que tenía un tumor cerebral. La craneotomía reveló, no un meningioma como se había esperado, sino un carcinoma inmenso que afectaba a los sectores orbitofrontales de ambos lóbulos frontales.

Cuando yo la vi, se mostraba alegre, caprichosa («es tremenda», decían las enfermeras), pródiga en ocurrencias y agudezas, con frecuencia divertidas e inteligentes.

—Sí, padre —me dijo en una ocasión.

—Sí, hermana —en otra.

—Sí, doctor —una tercera.

Parecía utilizar los términos de forma intercambiable.

—¿Qué soy yo? —le pregunté, intrigado, al cabo de un rato.

—Veo su cara, su barba —dijo— pienso en un sacerdote archimandrita. Veo su uniforme blanco y pienso en las Hermanas. Veo el estetoscopio y pienso en un médico.

—¿No me mira usted a mí *en absoluto*?

—No, no le miro a usted en absoluto.

—¿Comprende usted la diferencia entre un padre, una hermana y un médico?

—*Conozco* la diferencia, pero no significa nada para mí. Padre, hermana, doctor... ¿Qué importancia tiene?

A partir de entonces, burlonamente, diría: «Sí, padre-hermana. Sí, hermana-doctor» y otras combinaciones.

Comprobar la distinción izquierda-derecha resultó extraordinariamente difícil, porque la señora B. decía izquierda o derecha indistintamente (aunque no hubiese, en reacción, ninguna confusión entre ellas, como cuando hay un defecto lateralizante de percepción o atención). Cuando le indique esto, dijo:

—Izquierda/derecha. Derecha/izquierda. ¿A qué tanto problema? ¿Cuál es la diferencia?

—¿Hay una diferencia? —pregunté.

—Por supuesto —dijo ella, con una precisión de química—. Podría usted decir que son *enantiomorfas* entre sí. Pero no significan nada para mí. No hay ninguna diferencia para mí. Manos... Doctores... Hermanas... —añadió, al ver mi desconcierto—. ¿No comprende? No significan nada... nada para mí. *Nada significa nada...* al menos para mí.

—Y... este no significar nada... —vacilé, con miedo a seguir—. Esta falta de significado... ¿le molesta *eso*? ¿Significa algo para usted *eso*?

—Nada en absoluto —dijo rápidamente, con una sonrisa radiante, en el tono de quien hace un chiste, gana en una disputa, gana al poker.

¿Era esto una negación? ¿Era una fanfarronada? ¿Era la «tapadera» de alguna emoción insoportable? En su rostro no se reflejaba ninguna expresión más profunda. Su mundo había quedado vacío de sentido y de significado. Nada resultaba ya «real» (o «irreal»). Todo era ya «equivalente» o «igual»... el mundo entero se había quedado reducido a una insignificancia jocosa.

Esto a mí me pareció muy chocante (también se lo parecía a sus amistades y a su familia) pero ella, por su parte, aunque no la había abandonado la inteligencia penetrante que poseía, se mostraba despreocupada, indiferente, mostraba incluso una especie de apatía o ligereza burlona y terrible.

La señora B., aunque inteligente y aguda, no estaba presente en cierto modo (estaba «desanimada») como persona. Me acordé de William Thomson (y también del doctor P.). Éste es el efecto que produce la «igualación» que describió Luria y que examinamos en el capítulo anterior y examinaremos también en el siguiente.

### *Postdata*

El tipo de indiferencia jocosa y de «igualación» que reflejaba esta paciente no es algo insólito, los neurólogos alemanes le llaman *Witzelsucht* («Enfermedad jocosa»), y Hughlings Jackson la identificó como una forma básica de «disolución» nerviosa hace ya un siglo. No es algo excepcional, aunque sí lo es la capacidad de discernimiento... y ésta, quizás afortunadamente, se pierde a medida que la «disolución» avanza. Veo bastantes casos al año con fenomenología similar pero con las etiologías más diversas. A veces no estoy seguro, al principio, de si el paciente está sólo «haciéndose el gracioso», bromeando, o si es esquizofrénico. Así, tomo casi al azar, me encuentro con lo siguiente en mis notas sobre un paciente con esclerosis cerebral múltiple, al que examiné (aunque no pude seguir su caso) en 1981:

Habla muy de prisa, impulsivamente y (parece) con indiferencia... de modo que lo importante y lo trivial, lo verdadero y lo falso, lo serio y lo cómico, brotan en una corriente rápida, no selectiva y semifabulatoria... Puede contradecirse completamente en un intervalo de unos segundos... puede decir que le encanta la música, que no le gusta, que se ha roto una cadera, que no se la ha roto...

Concluía mi comentario con una nota de incertidumbre:

¿Cuánto de todo ello es criptoamnesia-confabulación, cuánto indiferencia-igualación del lóbulo frontal, cuánto alguna aniquilación-aplastamiento y desintegración esquizofrénica extraña?

De todas las formas de esquizofrenia la «boba-feliz», la llamada «hebefrénica», es la que más se parece a los síndromes orgánicos amnésicos y del lóbulo frontal. Son las más malignas, y las más increíbles... y nadie se recupera y regresa de esos estados para contarnos cómo eran.

En todos estos estados (aunque parezcan «graciosos» y a menudo ingeniosos) el mundo está desarticulado, socavado, reducido a la anarquía y al caos. Deja de haber un «centro» de la mente, aunque puedan estar perfectamente conservadas las capacidades intelectuales formales de ésta. El punto final de estos estados es una «estupidez» insondable, un abismo de superficialidad, en el que todo carece de sustentación y flota y se despedaza. Luria dijo en cierta ocasión que la mente quedaba reducida en estos estados a «mero movimiento browniano». Comparto el género de horror que claramente sentía él ante tales estados (aunque esto estimula, más que obstaculizar, su descripción precisa). Me hacen pensar, ante todo, en «Funes» de Borges y en su comentario: «Mi memoria, señor, es como un vaciadero de basuras», y por último en la *Dunciad*, la visión de un mundo reducido a Pura Estupidez... la Estupidez como el Fin del Mundo:

Tu mano, gran Anarco, deja caer el telón. Y la Tiniebla Universal lo cubre Todo.

## Los Poseídos 14

En el capítulo diez (Ray el *ticqueur* ingenioso), describí una forma relativamente suave del síndrome de Tourette, pero indiqué que había formas más graves «de una violencia y una extravagancia absolutamente terribles». Dije que algunas personas podían adaptar el síndrome de Tourette dentro de una personalidad amplia, mientras que otras podían realmente estar «poseídas», y apenas ser capaces de integrar una identidad real en medio de la presión y el caos tremendos de los impulsos tourétticos.

El propio Tourette, y muchos de los clínicos más antiguos, solían identificar una forma maligna del síndrome, que podía desintegrar la personalidad y conducir a una forma extraña, fantasmagórica, pantomímica y con frecuencia imitativa de «psicosis» o frenesí. Esta forma del síndrome de Tourette («supertourette») es muy rara, quizás cincuenta veces más que el síndrome ordinario, y puede ser cualitativamente distinta, además de mucho más intensa que cualquiera de las formas ordinarias del trastorno. Esta «psicosis de Tourette», este frenesí-identidad singular, es completamente distinto de la psicosis ordinaria debido a su fenomenología y su psicología subyacentes, y exclusivas. Guarda además afinidades con las psicosis motoras frenéticas que a veces provoca la L-Dopa y, también, con los frenesís confabulatorios de la psicosis de Korsakov (ver atrás, capítulo doce). Y como todos estos trastornos puede aplastar casi a la persona.

Al día siguiente de ver a Ray, mi primer paciente con el síndrome de Tourette, se me abrieron los ojos y el entendimiento, como ya comenté antes, cuando vi, en las calles de Nueva York, tres víctimas más del síndrome, nada menos... todas ellas tan características como Ray, aunque con síntomas más exagerados. Fue un día de visiones para el ojo neurológico. En rápidas viñetas fui testigo de lo que podía significar padecer el síndrome de Tourette de gravedad máxima, no sólo tics y convulsiones del movimiento, sino tics y convulsiones de la percepción, la imaginación, las pasiones... de toda la personalidad.

Ya Ray había mostrado lo que podía suceder en la calle. Pero no basta con que se lo digan a uno. Uno ha de verlo por sí mismo. Y el pabellón de una institución o la clínica de un médico no es siempre el lugar más adecuado para observar la enfermedad... al menos, no para observar un trastorno que, aunque de origen orgánico, se expresa en impulso, imitación, personificación, reacción, interacción, llevados a un extremo y a un grado casi increíbles. La clínica, el laboratorio, el pabellón hospitalario están concebidos para reprimir y centrar la conducta, y hasta para excluirla totalmente, en realidad. Son adecuados para una neurología sistemática y científica, reducida a tareas y pruebas fijadas, no para una neurología abierta, naturalista. Ésta ha de ver al paciente desinhibido, no observado, en el mundo real, totalmente entregado al acicate y al juego de cada impulso, y uno mismo, el observador, no debe ser observado tampoco. Qué mejor, para esto, que una calle de Nueva York (una vía pública anónima de una gran ciudad) donde el sujeto de trastornos impulsivos y extravagantes puede gozar y exhibir hasta el extremo la libertad monstruosa, o la esclavitud, de su condición.

La «neurología de calle», tiene, en realidad, antecedentes respetables. James Parkinson, un paseante tan inveterado de las calles de Londres como lo sería Charles Dickens cuarenta años después, delineó la enfermedad que lleva su nombre, no en su despacho, sino en las calles atestadas de Londres. De hecho, el parkinsonismo no puede verse y comprenderse plenamente en la clínica; para que revele plenamente su carácter peculiar (que Jonathan Miller ha mostrado maravillosamente en su película */van*) hace falta un espacio abierto, complejamente interactivo. El parkinsonismo hay que verlo, para comprenderlo plenamente, en el mundo, y si esto es cierto respecto al parkinsonismo, ha de serlo

mucho más respecto al síndrome de Tourette. Así, una descripción extraordinaria desde dentro de un *ticqueur* imitativo y bufonesco en las calles de París nos la proporciona «Les confidences d'un ticqueur» que prologa el gran libro de Meige y Feindel *Tics* (1901), y una viñeta de un *ticqueur* amanerado, también en las calles de París, nos la proporciona el poeta Rilke en *El cuaderno de Malte Laurids Brigge*. Así pues, no fue sólo ver a Ray en mi despacho, sino lo que vi al día siguiente, lo que constituyó para mí una revelación tan importante. Y una escena en concreto fue tan singular que se conserva en mi memoria hoy tan clara como el día que la vi.

Recuerdo que me llamó la atención una mujer de pelo canoso, de sesenta y tantos años, que parecía ser el centro de un alboroto muy sorprendente, aunque lo que estaba sucediendo, lo que era tan escandaloso, no se me hizo patente en un principio. ¿Tenía acaso un ataque? ¿A qué se debían sus convulsiones... y, por una especie de simpatía o contagio, las de todos aquéllos con los que ella se cruzaba rechinando los dientes y haciendo visajes?

Cuando me acerqué más me di cuenta de lo que sucedía. *Ella estaba imitando a los transeúntes...* aunque puede que «imitación» sea un término demasiado apagado, demasiado pasivo. ¿Deberíamos decir, más bien, que estaba caricaturizando a todas las personas con las que se cruzaba? En un segundo, en una décima de segundo, las «captaba» a todas.

He visto a innumerables actores de mimo e imitadores, payasos y cómicos, pero nada rozaba siquiera la horrible maravilla que contemplé entonces: aquel reflejo convulsivo y automático, prácticamente instantáneo, de todos los rostros y todos los cuerpos. Pero no sólo era una imitación, con todo lo extraordinario que habría sido esto. La mujer no sólo adoptaba y asimilaba las características de innumerables personas, las remedaba. Cada reflejo era también una parodia, una burla, una exageración de expresiones y gestos distintivos, pero una exageración que era en sí misma tan convulsiva como intencional... una consecuencia de la distorsión y la aceleración violentas de todos sus movimientos. Así, una sonrisa lenta, monstruosamente acelerada, se convertía en una mueca violenta que duraba milésimas de segundo; un gesto amplio, se convertía, acelerado, en un movimiento ridículo y convulsivo.

En la extensión de una manzana pequeña esta anciana frenética caricaturizó convulsivamente los rasgos de cuarenta o cincuenta transeúntes en una secuencia vertiginosa de imitaciones caleidoscópicas, que duraban un segundo o dos cada una, a veces menos, y la vertiginosa secuencia completa muy poco más de dos minutos.

Y había imitaciones ridículas de segundo y tercer orden; porque la gente de la calle, asombrada, ofendida, desconcertada por las imitaciones de la anciana, adoptaba como reacción esas expresiones; y esas expresiones eran a su vez, re-reflejadas, re-dirigidas, re-deformadas, por la víctima del tourettismo, lo que provocaba un grado aun mayor de conmoción y cólera. Esta grotesca resonancia involuntaria, o reciprocidad, por la que *todos* se veían arrastrados a una interacción absurdamente amplificante, era el origen del alboroto que yo había visto desde lejos. Aquella mujer que, convirtiéndose en todos, perdía su propio yo, se convertía en nadie. Una mujer con mil rostros, máscaras, *personae*... ¿cómo debía sentirse *ella* en aquel torbellino de identidades? Pronto llegó la respuesta... sin un segundo de retraso; porque la acumulación de presiones, la suya y las de los demás, se aproximaba rápidamente al punto de explosión. Súbita, desesperadamente, la anciana se desvió, entró en una calleja que la alejó de la calle principal. Y allí, con todas las apariencias de una persona muy enferma, expulsó, tremendamente acelerados y abreviados, todos los gestos, las posturas, las expresiones, los comportamientos, todos los repertorios de conducta, de las últimas cuarenta o cincuenta personas con las que se había

cruzado. Efectuó una regurgitación vasta y pantomímica, en la que vomitó las identidades engullidas de las últimas cincuenta personas que la habían poseído. Y si la asimilación había durado dos minutos, el vómito fue una exhalación única: cincuenta personas en diez segundos, un quinto de segundo o menos para el repertorio condensado de cada persona.

Yo pasaría más tarde cientos de horas hablando con pacientes del síndrome de Tourette, observándolos, grabando sus conversaciones, aprendiendo de ellos. Pero creo que nada me enseñó tanto, tan de prisa, tan penetrante, tan abrumadoramente como aquellos dos minutos fantasmagóricos en una calle de Nueva York.

Se me ocurrió en aquel momento que esos «supertou-rette» han de hallarse, por una singularidad orgánica, de la que no son en modo alguno culpables, en una posición existencial de lo más extraordinaria, verdaderamente única, que guarda ciertas analogías con la de los «superkorsakovs» extremos, aunque tengan, claro, una génesis completamente distinta... y un objetivo. Ambos pueden verse precipitados a la incoherencia, al delirio de identidad. La víctima del síndrome de Korsakov, quizás afortunadamente, nunca lo sabe, pero el que padece tourettismo percibe su desdicha con una agudeza aplastante, y quizás irónica en último término, aunque puede que sea incapaz de hacer algo al respecto, o que ni siquiera desee hacerlo.

Porque mientras que al que padece el síndrome de Korsakov lo impulsa la amnesia, la ausencia, a la víctima del síndrome de Tourette la arrastra el impulso extravagante... un impulso del que es al mismo tiempo creador y víctima, impulso que puede repudiar pero que no puede ignorar. Se ve así arrastrado, a diferencia del paciente del síndrome de Korsakov, a una relación ambigua con su trastorno: lo vence, es vencido por él, juega con él... hay todo tipo de conflictos y de connivencias.

El ego de la víctima del síndrome de Tourette, al carecer de las barreras protectoras normales de inhibición, los límites normales, orgánicamente determinados, del yo, se halla sometido a un bombardeo que dura toda la vida. Se ve seducido, asaltado, por impulsos que vienen de dentro y de fuera, impulsos que son orgánicos y convulsivos, pero también personales (o más bien pseudopersonales) y seductores. ¿Cómo soportará, cómo *puede* soportar el ego este bombardeo? ¿Sobrevivirá la identidad? ¿Puede *desarrollarse*, frente a este aniquilamiento, frente a estas presiones... o quedará aplastada, produciendo un «alma touretti-zada» (en expresión conmovedora de un paciente al que conocería más tarde)? Hay una presión fisiológica, existencial, casi teológica, que pesa sobre el alma de la víctima del tourettismo... ya logre mantenerse completa y soberana, ya se vea arrebatada, poseída y desposeída, por todos los impulsos y las necesidades primordiales.

Hume, como ya hemos indicado, escribió:

Me atrevo a afirmar... que no somos más que un amasijo o colección de diversas sensaciones, que se suceden con rapidez inconcebible, en un movimiento y un flujo perpetuos.

Así pues, para Hume, la identidad personal es una ficción: no existimos, no somos más que una sucesión de sensaciones o percepciones.

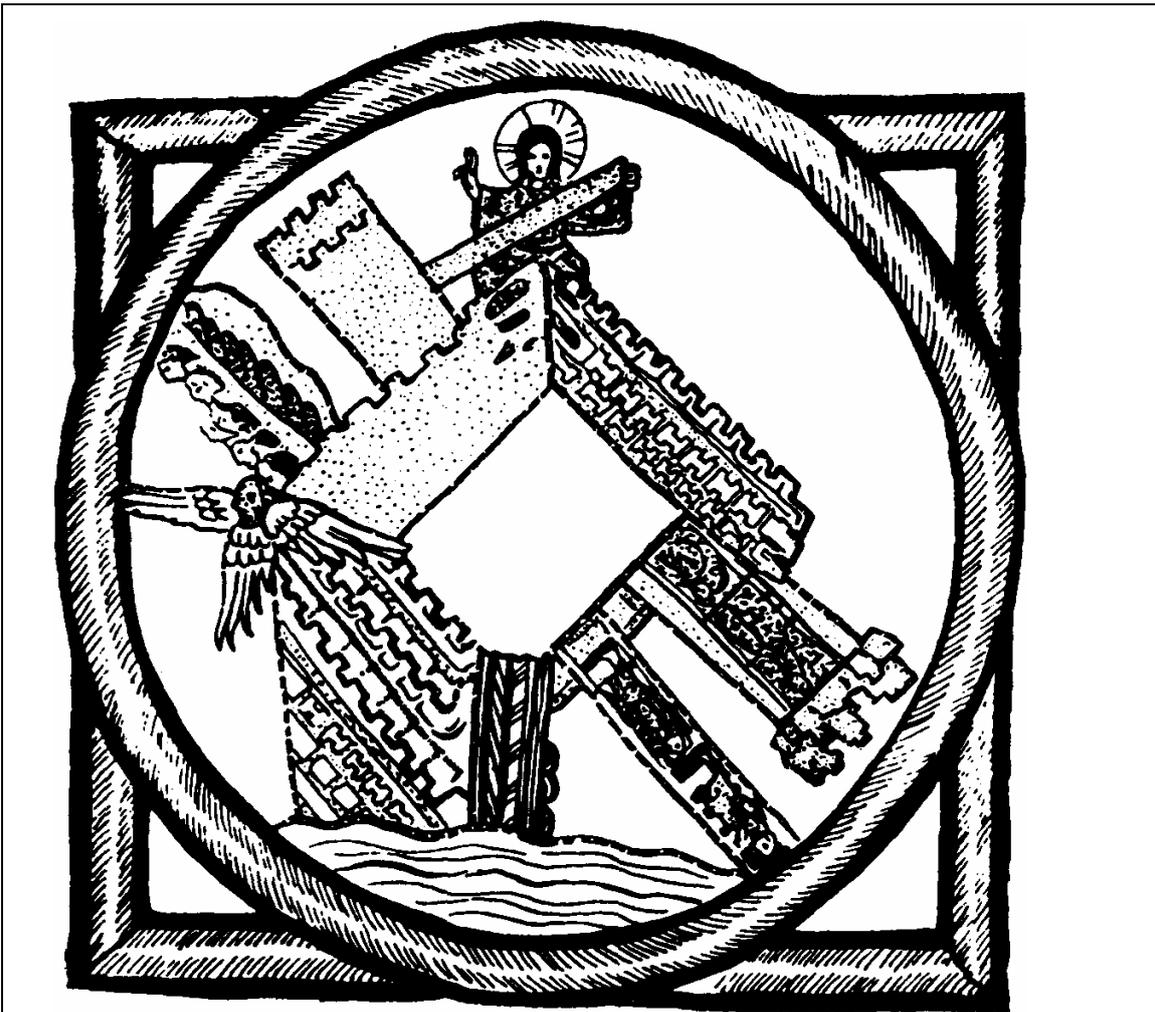
Esto no se cumple, evidentemente, en el caso de un ser humano normal, porque éste *posee* sus propias percepciones. No son un mero flujo, sino que son *suyas*, están unidas por una individualidad o yo duradero. Pero lo que dice Hume puede aplicarse sin duda a un ser tan inestable como la víctima del supertourettismo, cuya vida es, hasta cierto punto, una sucesión de movimientos y percepciones

convulsivos o imprevisibles, una agitación fantasmagórica sin centro ni sentido alguno. En ese aspecto el paciente del síndrome de Tourette *es* un ser «humeano» más que humano. Éste es el destino filosófico, casi teológico, que aguarda, si la relación entre impulso y yo es demasiado abrumadora. Tiene afinidades con el hado «freudiano», al que también abruma el impulso, pero el hado freudiano tiene sentido (aunque sea trágico), mientras que el hado «humeano» es insensato, absurdo.

Así pues, la víctima del supertourettismo se ve obligada a luchar, como no se ve obligado ningún otro, simplemente para sobrevivir... para convertirse en un individuo, y sobrevivir como tal, frente a un impulso constante. Puede tener que afrontar, desde la más temprana infancia, barreras extraordinarias a la individuación, a la posibilidad de convertirse en una persona real. Lo milagroso es que en la mayoría de los casos lo consigue... pues la capacidad de supervivencia, la voluntad de sobrevivir, y de sobrevivir como individuo único e inalienable, es, no cabe duda alguna, la más fuerte de nuestro yo: más que cualquier impulso, más que la enfermedad. La salud, la salud militante, es normalmente la que triunfa.

## Las visiones de Hildegard 20

La literatura religiosa de todas las épocas está repleta de «descripciones» de «visiones», en las que sentimientos sublimes e inefables van acompañados por la experiencia de luminosidad radiante (William James habla de «fotismo» en este contexto). Es imposible asegurar, en la inmensa mayoría de los casos, si la experiencia constituye un éxtasis psicótico o histérico, los efectos de una intoxicación o una manifestación jaquecosa o epiléptica. Hay una sola excepción, el caso de Hildegard de Bingen (1098-1180), una monja y mística de una capacidad literaria e intelectual excepcional, que experimentó innumerables «visiones» desde la más temprana infancia hasta el final de su vida, y que nos ha dejado imágenes y relatos exquisitos de dichas visiones en los dos códices suyos manuscritos que han llegado hasta nosotros: *Scivias* y *Liber divinorum operum* («Libro de las obras divinas»).



«Visión de la Ciudad Celestial». Del manuscrito *Se/vías* de Hildegard, escrito en Bingen alrededor de 1180. La figura es una reconstrucción de algunas visiones de origen jaquecoso.

Una consideración cuidadosa de estos relatos y dibujos no deja duda alguna respecto a su naturaleza: son indiscutiblemente jaquecosos, e ilustran, sin duda, muchas de las variedades del aura visual analizadas anteriormente. Singer (1958), en un extenso ensayo sobre las visiones de Hildegard, selecciona los fenómenos siguientes como los más característicos:

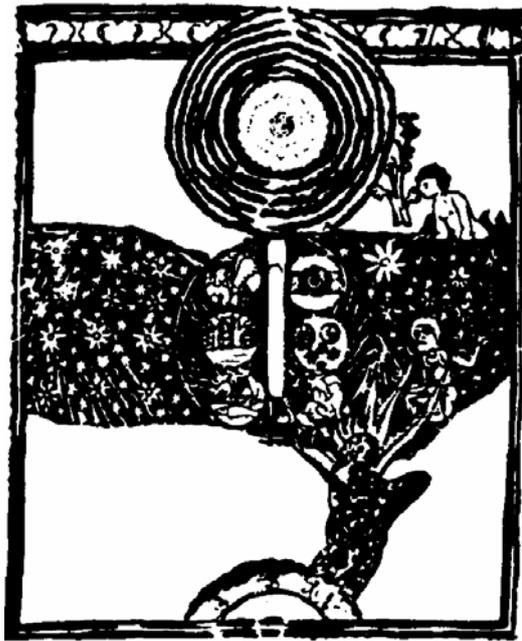


Figura A



Figura B

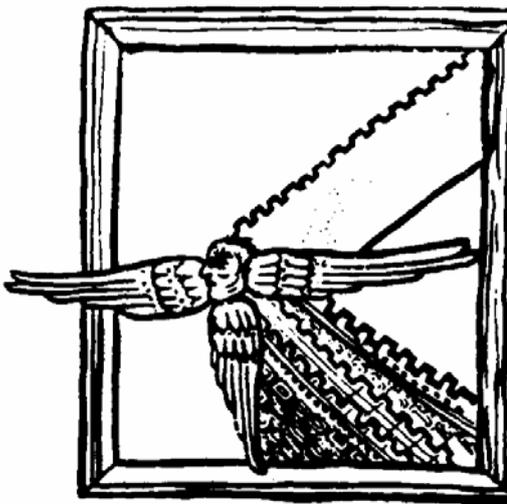


Figura C



Figura D

Variaciones de alucinación jaquecosa en las visiones de Hildegard. En la Figura A el fondo está formado por estrellas que titilan sobre líneas ondulantes concéntricas. En la figura B una lluvia de estrellas brillantes (fosfenos) se extingue después de caer: sucesión de escotomas positivos y negativos. En las figuras C y D Hildegard describe formas de fortificación típicamente jaquecosas que irradian de un punto central y que, en el original, están brillantemente iluminadas y coloreadas

Un rasgo prominente en todos es un punto o un grupo de puntos de luz, que chispean y se mueven, normalmente en forma ondular, y suelen considerarse estrellas u ojos llameantes (figura B). En gran número de casos, una luz, mayor que el resto, muestra una serie de figuras circulares concéntricas de forma ondulante (figura A); y se describen a menudo formas de fortificación definidas, que irradian en algunos casos de un área coloreada (figuras C y D). Las luces dan frecuentemente esa impresión de

algo que hierve o que fermenta, algo que *trabaja*, que describen tantos visionarios...

Hildegard escribe lo siguiente:

Las visiones que contemplé no las vi ni estando dormida ni soñando ni enloquecida ni con los ojos carnales ni con los oídos de la carne ni en lugares ocultos; sino despierta, alerta, y con los ojos del espíritu y los oídos interiores, las percibo abiertamente y de acuerdo con la voluntad de Dios.

Una visión de éstas, ilustrada por un dibujo de estrellas que caen y se apagan en el océano (figura B), significa para ella «La caída de los ángeles»:

Y una gran estrella bella y esplendorosa como ninguna, y con ella una multitud innumerable de estrellas fugaces que con ella seguían hacia el sur... Y de pronto fueron todas aniquiladas, se convirtieron en carbones negros... y fueron arrojadas al abismo de modo que no pude verlas más.

Ésta es la interpretación alegórica de Hildegard. Nuestra interpretación literal sería que experimentó un chaparrón de fosfenos que cruzaron el campo visual, tras lo cual se produjo un escotoma negativo. En su *Zelus Dei* (figura C) y en su *Sedens Lucidus* (figura D) aparecen visiones con formas de fortificación, que irradian de un punto coloreado, brillantemente luminoso y (en el original) chispeante. Estas dos visiones se combinan en una visión compuesta (primer dibujo), y en la que ella interpreta las fortificaciones como el *aedificium* de la ciudad de Dios.

La experiencia de estas auras viene acompañada de una gran intensidad extática, sobre todo en las raras ocasiones en que a la estela del centelleo original sigue un segundo escotoma:

La luz que veo no está localizada, aunque sea más brillante que el sol, ni puedo examinar su altura, longitud y anchura, y la llamo «la nube de la luz viva». Y lo mismo que el sol, la luna y las estrellas se reflejan en el agua, así los escritos, palabras, virtudes y obras de los hombres brillan en ella ante mí...

A veces veo dentro de esta luz otra luz a la que llamo «la nube de la luz viva en sí»... Y cuando la contemplo se borran de mi memoria todas las tristezas y pesares, de tal modo que vuelvo a ser una simple doncella y no una anciana.

Las visiones de Hildegard, impregnadas de este sentido del éxtasis, iluminadas con una significación filosófica y teófora profunda, la encauzaron hacia una vida de santidad y misticismo. Aportan un ejemplo único de cómo un acontecimiento fisiológico, banal, desagradable o intrascendente para la inmensa mayoría de las personas, puede convertirse, para una conciencia privilegiada, en el substrato de una suprema inspiración extática. Tendríamos que llegar a Dostoievski, que experimentó a veces auras epilépticas extáticas a las que asignó sentido trascendente, para encontrar un paralelo histórico adecuado.

Hay momentos, y es sólo cuestión de cinco o seis segundos, en que sientes la presencia de la armonía eterna...es una cosa terrible la claridad aterradora con que se manifiesta y el arrebató extático que te invade. Si este estado durase más de cinco segundos, el alma no podría soportarlo y tendría que desaparecer. Durante esos cinco segundos yo vivo una existencia humana completa y por eso podría dar mi vida entera sin pensar que estuviese pagando demasiado...

## Rebeca 21

Rebeca no era ninguna niña cuando la enviaron a nuestra clínica. Tenía diecinueve años, pero, como decía su abuela, «es igual que una niña en algunos sentidos». No era capaz siquiera de dar una vuelta a la manzana, ni de abrir una puerta con la llave (era incapaz de «ver» cómo entraba la llave, y no parecía capaz de aprender nunca). Tenía confusión derecha-izquierda, se ponía a veces mal la ropa: al revés, lo de atrás para delante, sin darse cuenta o, si se daba cuenta, sin ser capaz de corregirlo. Podía pasar? se horas metiendo una mano o un pie en el guante o el zapato equivocado... no parecía tener, tal como decía su abuela, «ningún sentido del espacio». Se mostraba torpe y mal coordinada en todos sus movimientos... un informe decía que era una «subnormal motriz» (aunque cuando bailaba, desaparecía toda esa torpeza).

Rebeca tenía una fisura palatina parcial, por lo que emitía una especie de silbido al hablar; dedos cortos y gruesos, con uñas romas y deformes; y una miopía degenerativa grave que la obligaba a llevar gafas muy gruesas... estigmas todos ellos de la misma condición congénita qué había sido causa de sus deficiencias mentales y cerebrales. Era terriblemente tímida y retraída, y tenía la sensación de que era, y había sido siempre, una «imagen ridícula».

Pero era capaz de afectos cálidos, profundos, apasionados incluso. Sentía un profundo amor hacia su abuela, que la había criado desde los tres años (en que se quedó huérfana). Le gustaba mucho la naturaleza, y si la llevaban a los jardines botánicos y parques de la ciudad pasaba allí muchas horas felices. También le gustaban mucho los cuentos y relatos, aunque no había aprendido a leer (pese a sus asiduos, y hasta frenéticos, esfuerzos), y suplicaba a su abuela o a otros que le leyesen. «Tiene auténtica hambre de cuentos y relatos», decía su abuela; y, por suerte, a la abuela le encantaba leer y tenía una voz muy agradable que a Rebeca la ponía casi en trance. Y no sólo le gustaban los relatos... también le gustaba la poesía. Esto parecía un hambre o necesidad profunda en Rebeca... una forma necesaria de alimento, de realidad, para su mente. La naturaleza era hermosa pero muda. No bastaba. Rebeca necesitaba que le re-presentaran el mundo en imágenes verbales, en lenguaje, y parecía tener poca dificultad para seguir las metáforas y símbolos, incluso de poemas muy profundos, en agudo contraste con su incapacidad para las instrucciones y proposiciones más simples. El lenguaje del sentimiento, de lo concreto, de la imagen y el símbolo, formaba un mundo que ella amaba, y en el que, en una medida considerable, podía entrar. Aunque inepta conceptualmente (y «proposicionalmente»), se sentía en su elemento con el lenguaje poético, y era además, de un modo sorprendente y conmovedor, una especie de poeta natural, «primitiva». Utilizaba metáforas, comparaciones, símiles un tanto sorprendentes, de forma natural, aunque impredecible, como súbitas exclamaciones o alusiones poéticas. La abuela era bastante devota, aunque sin exageraciones ni estridencias, y lo mismo le sucedía a Rebeca: le encantaban las luces de las velas del sábado, las bendiciones y plegarias que componen la liturgia judía; le encantaba ir a la sinagoga, donde también se la quería (y la veían como a una hija de Dios, una especie de tonta santa, inocente); y comprendía perfectamente la liturgia, los cantos, las oraciones, los ritos y símbolos de que se compone el servicio ortodoxo. Todo esto era posible para ella, accesible, le encantaba, pese a los graves problemas perceptuales y espacio-temporales, y a las graves deficiencias en la capacidad de sistematización... era incapaz de contar una vuelta, los cálculos más simples le resultaban insuperables, jamás pudo aprender a leer o a escribir, y daba una media de sesenta o menos en las pruebas de inteligencia (aunque lo hacía muchísimo mejor en las partes verbales de la prueba que en las prácticas).

Era pues una «retrasada mental», una «boba», una «estúpida», o eso había parecido, y eso la habían llamado a lo largo de toda su vida, pero era una «retrasada» con una capacidad poética

inesperada y extrañamente conmovedora. Superficialmente *era* una masa de deficiencias e incapacidades, con las angustias y frustraciones profundas que eso implicaba; a este nivel era, y ella misma tenía la sensación de serlo, una lisiada mental... muy por debajo de las habilidades sin esfuerzo, las capacidades felices de los demás; pero a cierto nivel más profundo no había ningún sentimiento de deficiencia o incapacidad, sino una sensación de calma y plenitud, de estar plenamente viva, de ser un alma, profunda y elevada, e igual a todas las demás. Así pues, intelectualmente, Rebeca se sentía una lisiada; espiritual-mente se sentía un ser pleno y completo.

La primera vez que la vi (torpe, tosca, desmañada) la vi, mera o totalmente, como una víctima, una criatura rota, cuyos trastornos neurológicos yo podía determinar y analizar con precisión: una multitud de apraxias y agnosias, una masa de defectos, deficiencias sensoriomotrices, limitaciones de conceptos y esquemas intelectuales similares (siguiendo criterios de Piaget) a los de un niño de ocho años. Una pobrecilla, me dije, quizás con un «fragmento de habilidad», un don extraño para el lenguaje; un mero mosaico de funciones corticales superiores, esquemas piagetianos... la mayoría deficientes.

La próxima vez que la vi, era todo muy distinto. *No* la tenía en una situación de prueba, no estaba «evaluándola» en una clínica. Yo paseaba por fuera (era un maravilloso día de primavera), me quedaban unos minutos para iniciar el trabajo en la clínica, y vi a Rebeca allí sentada en un banco, contemplando tranquilamente el follaje abrialeño, con evidente satisfacción. *No* había en su postura nada de la torpeza que tanto me había impresionado la vez anterior. Sentada allí, con un vestido claro, la expresión tranquila, una leve sonrisa, me hizo recordar de pronto a una joven heroína de Chejov (Irene, Anya, Sonia, Nina) vista contra el telón de fondo de un bosquecillo de cerezos chejoviano. Podría haber sido una joven cualquiera disfrutando de un bello día de primavera. Ésta era mi visión humana, frente a mi visión neurológica.

Al acercarme oyó mis pisadas y se volvió, me dirigió una amplia sonrisa y me hizo un gesto mudo. «Contempla el mundo», parecía decir. «Qué hermoso es.» Y luego brotaron, en chorros jacksonianos, exclamaciones extrañas, súbitas, poéticas: «Primavera», «nacimiento», «crecimiento», «animación», «brotar a la vida», «estaciones», «todo tiene su tiempo». Pensé de pronto en el Eclesiastés: «Para todo hay una estación, y una época para cada objetivo bajo el cielo. Una época para nacer y una época para morir; una época para plantar y una época...». Esto era lo que, a su modo inconexo, me decía Rebeca: una visión de estaciones, de épocas, como la del Predicador. «Es un Eclesiastés idiota», me dije. Y en esta frase se unían, chocaban y se fundían mis dos visiones de ella (como idiota y como simbolista). Se había desenvuelto mal en la prueba, que, en cierto modo, estaba destinada, como todas las pruebas neurológicas y psicológicas, no sólo a descubrir, a revelar déficits, sino a descomponerla en funciones y déficits. Ella se había desmoronado, horriblemente, en la prueba formal, pero ahora estaba misteriosamente «integrada» y equilibrada.

¿Por qué se había desintegrado antes, cómo podía estar tan integrada ahora? Yo tenía una vigorosísima sensación de dos formas de pensamiento, o de organización, o de ser, totalmente distintas. La primera esquemática, capaz de ver pautas, de resolver problemas, ésta era la que había sido probada, y donde se la había encontrado tan deficiente, tan desastrosamente carente. Pero las pruebas no habían aportado datos más que de los déficits, nada decían de lo que pudiese estar, digamos, *más allá* de los déficits.

No me habían dado ningún indicio de sus capacidades positivas, de su aptitud para percibir el mundo

real (el mundo de la naturaleza y quizás de la imaginación) como un todo coherente, inteligible, poético: su capacidad de ver esto, de pensar esto y (cuando podía) de vivir esto; no me habían dado ningún indicio de su mundo interior, que, no había duda, *era* integrado y coherente, y había que abordarlo como algo distinto a una serie de problemas o tareas.

Pero ¿cuál era el principio integrador que podía permitirle la integración (y que evidentemente era algo distinto a lo esquemático)? Pensé de pronto en su amor a los cuentos y relatos, a la coherencia y la composición narrativa. ¿Es posible, me pregunté, que este ser que tengo ante mí (que es al mismo tiempo una muchacha encantadora y una deficiente, una lisiada cognitiva) pueda *utilizar* una forma narrativa (o dramática) para componer e integrar un mundo coherente, en lugar de la forma esquemática, que es en ella tan defectuosa que sencillamente no funciona? Y mientras pensaba esto, la recordé bailando y recordé que así podía organizar sus movimientos por lo demás torpes y mal coordinados.

Mientras la contemplaba sentada allí en el banco (disfrutando no sólo de una visión simple de la naturaleza sino de una visión sagrada) pensé que nuestras «valoraciones», nuestros enfoques, son ridiculamente impropios. No nos muestran más que déficits, no nos muestran potencialidades; sólo nos muestran rompecabezas y esquemas, cuando necesitamos ver música, narración, juego, un ser comportándose espontáneamente a su propio modo natural.

Rebeca, pensé, era completa y estaba intacta como ser «narrativo», en condiciones que le permitían organizarse de un modo narrativo; y saber esto era muy importante, pues te permitía verla, y ver su potencial, de un modo completamente distinto al impuesto por la forma esquemática.

Quizás fue una suerte que tuviese la oportunidad que tuve de ver a Rebeca en sus dos aspectos, dos aspectos tan diferentes (tan deficiente e incorregible en uno, tan llena de promesas y potencialidades en el otro) y que fuese ella uno de los primeros pacientes que vi en nuestra clínica. Porque lo que vi en ella, lo que ella me mostró, lo veo ahora en todos ellos.

A medida que continué viéndola, su personalidad pareció hacerse más profunda. O quizás reveló, o yo pasé a respetar, más y más sus profundidades. No eran profundidades totalmente dichas (ninguna profundidad lo es nunca) pero fueron predominantemente dichas durante la mayor parte del año.

Luego, en noviembre, murió su abuela, y la luz, la alegría que Rebeca había mostrado en abril pasaron a convertirse en la oscuridad y la aflicción más hondas. Estaba destrozada, pero se comportaba con mucha dignidad. La dignidad, la profundidad ética, se añadió en esta ocasión, formando un contrapunto serio y perdurable con el yo leve, lírico que yo había visto especialmente antes.

La visité en cuanto me enteré de la noticia y ella me recibió, con gran dignidad, pero paralizada de dolor, en su pequeña habitación de una casa que se había quedado vacía. Su expresión oral volvía a ser espasmódica (jacksoniana), emisiones breves de dolor y pesar. «¿Por qué tuvo que irse?» gimió; y añadió: «Lloro por mí, no por ella». Luego, tras una pausa: «La abuelita está perfectamente. Se ha ido a su Casa Grande». ¡Casa Grande! ¿Era un símbolo propio o un recuerdo inconsciente del Eclesiastés o una alusión a él? «Tengo mucho frío», exclamó, encogiéndose. «No está fuera, el invierno está dentro. Frío como muerte», añadió. «Ella era parte de mí. Parte de mí murió con ella.»

Estaba integrada en su dolor (trágica e integrada), no se percibía ni el más leve indicio de que se tratase de una «deficiente mental». Al cabo de media hora, se desbloqueó, recuperó parte de su calor y su animación y dijo: «Es invierno. Me siento muerta. Pero sé que vendrá de nuevo la primavera.»

La superación de aquella prueba fue lenta, pero positiva, tal como Rebeca, cuando estaba más

afectada, había, previsto. La ayudaron muchísimo el apoyo y la comprensión de una tía abuela suya, hermana de la fallecida, que se trasladó a vivir a la casa. También la ayudaron mucho la sinagoga y la comunidad religiosa, sobre todo los ritos de «sivan» y el status especial que se le otorgaba como la afligida, la familiar más allegada a la difunta. Es probable que también la ayudase el que pudiese hablar libremente conmigo. Y es interesante añadir que la ayudaron también los *sueños*, que explicaba muy animada, y que marcaron claramente *etapas* de la superación del dolor (ver Peters, 1983).

Lo mismo que la recuerdo, como Nina, bajo el sol abrioleño, la recuerdo también, bosquejada con trágica claridad, en el sombrío noviembre de aquel año, en el lúgubre cementerio de Queens, rezando el Qaddish ante la tumba de su abuela. Las oraciones y los relatos bíblicos la habían atraído siempre, pues se ajustaban al aspecto «bendito», lírico, feliz, de su vida. Ahora, en las oraciones fúnebres, en el salmo 103 y sobre todo en el Qaddish, hallaba las únicas palabras adecuadas de aflicción y consuelo.

Durante los meses intermedios (entre la primera vez que la vi, en abril, y la muerte de su abuela aquel noviembre) Rebeca, como todos nuestros «clientes» (una palabra odiosa que se ponía de moda por entonces, en teoría menos degradante que «pacientes»), se vio obligada a participar en una serie de talleres y clases, como parte de nuestra Campaña Formativa y Cognitiva (eran también términos muy de aquel período).

La campaña fue completamente ineficaz en el caso de Rebeca, igual que en la mayoría de los demás casos. Yo acabé convencido de que era un procedimiento inadecuado, porque lo que hacíamos era centrarlos predominantemente en sus limitaciones, como se había hecho ya, inútilmente, y a menudo hasta el punto de la crueldad, a todo lo largo de sus vidas.

Prestábamos mucha atención, demasiada, a los defectos de nuestros pacientes, como Rebeca fue la primera en decirme, y demasiado poca a lo que estaba intacto o preservado en ellos. Utilizando otro término del argot, nos interesábamos demasiado en la «defectología», y demasiado poco en la «narratología», la ciencia olvidada y necesaria de lo concreto.

Rebeca mostraba claramente, con ejemplos concretos, con su propio yo, las dos formas de pensamiento y de inteligencia totalmente distintas, totalmente diferenciadas, la «paradigmática» y la «narrativa» (en la terminología de Bruner). Y aunque igualmente natural e innata para el entendimiento humano en expansión, la narrativa viene primero, tiene prioridad espiritual. Los niños muy pequeños gustan mucho de cuentos y relatos y los piden, y pueden entender cuestiones complejas expuestas como cuentos y fábulas, cuando su capacidad para captar conceptos generales, paradigmas, es casi inexistente. Esta capacidad simbólica o narrativa es la que aporta *un sentido del mundo* (una realidad concreta en la forma imaginativa de símbolo y relato) cuando el pensamiento abstracto no puede proporcionar ninguno. El niño sigue la Biblia antes de seguir a Euclides. No porque la Biblia sea más simple (podría decirse lo contrario) sino porque viene dada en una forma simbólica y narrativa.

Y en este sentido Rebeca, a los diecinueve años, era aún, como decía su abuela, «igual que una niña». Como una niña, pero no una niña, porque era adulta. (El término «retardado» indica un niño que persiste, el término «deficiente mental» un adulto deficiente; ambos términos, ambos conceptos, combinan falsedades y verdades profundas.)

En el caso de Rebeca (y en el de otros deficientes a los que se permite, o estimula, el desarrollo personal) las facultades emotivas, narrativas y simbólicas pueden desplegarse vigorosa y exuberantemente, y pueden producir (como en el caso de Rebeca) una especie de poetisa natural (o,

como en el caso de José, un cierto género de artista natural) mientras que las potencias paradigmáticas o conceptuales, manifiestamente débiles desde el principio, se desarrollan muy lenta y laboriosamente y sólo pueden llegar a alcanzar un desarrollo muy limitado y raquítico.

Rebeca comprendía esto perfectamente, y me lo había indicado con toda claridad, desde el primer día que la vi, cuando me habló de su torpeza, y de que sus movimientos descompuestos y desorganizados se volvían integrados, ágiles y organizados con la música; y cuando me *mostró* que se integraba frente a un paisaje natural, una escena con unidad y sentido orgánicos, estéticos y dramáticos.

Con bastante brusquedad adoptó, a raíz de la muerte de su abuela, una actitud clara y terminante. «No quiero más clases, no quiero más talleres», dijo. «No me sirven de nada. No hacen nada por integrarme.» Y después, con aquella capacidad para la metáfora o el ejemplo precisos que yo tanto admiraba, y que tan bien desarrollada estaba en ella pese a su índice de inteligencia bajo, clavó la mirada en la alfombra del consultorio y dijo:

—Yo soy como una especie de alfombra viva. Necesito una pauta, un dibujo, como el que hay en esa alfombra. Me derrumbo, me descompongo, si no hay un dibujo.

Contemplé la alfombra, mientras Rebeca decía esto, y empecé a pensar en la famosa imagen de Sherrington, que comparaba la mente/cerebro con un «telar encantado», que tejía formas que se disolvían constantemente, pero que siempre tenían un sentido. Pensé: ¿es posible una alfombra tosca sin un dibujo?, ¿es posible el dibujo sin la alfombra (aunque esto pareciese como la sonrisa sin el gato de Cheshire)? Una alfombra «viva» como era Rebeca, tenía que tener ambas cosas... y ella especialmente, con su falta de estructura esquemática (la urdimbre y la trama, el *tejido* de la alfombra, como si dijésemos), podría descomponerse realmente sin un dibujo (la estructura escénica o narrativa de la alfombra).

—Debo tener un sentido —continuó—. Las clases, esas tareas extrañas no tienen ningún sentido... lo que me gusta de veras —añadió melancólicamente— es el teatro.

Sacamos a Rebeca del taller que odiaba y logramos incorporarla a un grupo de teatro especial. Le encantó... la integró; lo hacía asombrosamente bien: se convertía en cada papel en una persona completa, equilibrada, desenvuelta, con estilo. Y ahora si uno ve a Rebeca en el escenario, pues el teatro y el grupo teatral pronto se convirtieron en su vida, no llegaría nunca a imaginar siquiera que se trataba de una deficiente mental.

### ***Postdata***

El poder de la música, la narración y el teatro, es de la mayor importancia, teórica y práctica. Esto puede comprobarse hasta en el caso de idiotas con índice de inteligencia inferior a 20 y con el descontrol y la incapacidad motrices más extremadas. Sus movimientos torpes pueden desaparecer al instante con música y baile... de pronto, con la música, saben moverse. Vemos cómo los retrasados, incapaces de realizar tareas bastante simples que entrañan por ejemplo cuatro o cinco movimientos o maniobras en una secuencia, pueden hacerlos perfectamente si trabajan con música... la secuencia de movimientos que no pueden captar como esquemas resulta perfectamente captable como música, es decir impregnada de música. Se observa lo mismo, muy espectacularmente, en pacientes con lesión grave del lóbulo frontal y apraxia (una incapacidad para *hacer* cosas, para retener los programas y secuencias motrices más simples, incluso caminar, pese a que la inteligencia se mantenga perfectamente en todos los demás aspectos). Este defecto procedimental, o idiocia motriz, como podríamos llamarla, frente al que resulta totalmente infructuoso cualquier sistema corriente de

instrucción rehabilitadora, se esfuma de inmediato si el instructor es la música. Todo esto es, sin duda, el motivo, o uno de los motivos, de las canciones de trabajo.

Lo que comprobamos, básicamente, es el poder de la música para organizar... y para hacerlo eficazmente (¡además de gozosamente!), cuando fallan las formas abstractas o esquemáticas de organización. De hecho, es especialmente espectacular, como cabría esperar, precisamente cuando no resulta eficaz ninguna otra forma de organización. Así la música, o cualquier otra forma de narración, es esencial cuando se trabaja con los retrasados o apráxicos... la terapia o la enseñanza escolar deben centrarse en este caso en la música o en algo equivalente. Y en el teatro hay más aún, el poder del *papel* para aportar organización, para otorgar, mientras dura, una personalidad completa. La capacidad de representar, de interpretar, de *ser*, parece ser un «don» de la vida humana, en un sentido que nada tiene que ver con diferencias intelectuales. Es algo que uno observa en los niños pequeños, que uno ve en los ancianos y que uno ve, más patéticamente, en las Rebecas de este mundo.

## El artista autista 24

—Dibuja esto —dije y le di a José mi reloj de bolsillo.

José tenía unos veintiún años, decían que era un retrasado mental sin esperanza, y había tenido antes uno de los violentos ataques que padece. Era delgado, de aspecto frágil.

Su distracción, su inquietud, desaparecieron bruscamente. Cogió el reloj con mucho cuidado, como si fuese un talismán o una joya, se lo puso delante y lo miró fijamente con una concentración inmóvil.

—Es un idiota —interrumpió el ayudante—. No le pregunte nada. No sabe lo que es... no sabe leer la hora. No habla siquiera. Dicen que es «autista» pero no es más que un idiota.

José se puso pálido, puede que más por el tono del ayudante que por sus palabras... el ayudante había dicho antes que José no utilizaba palabras.

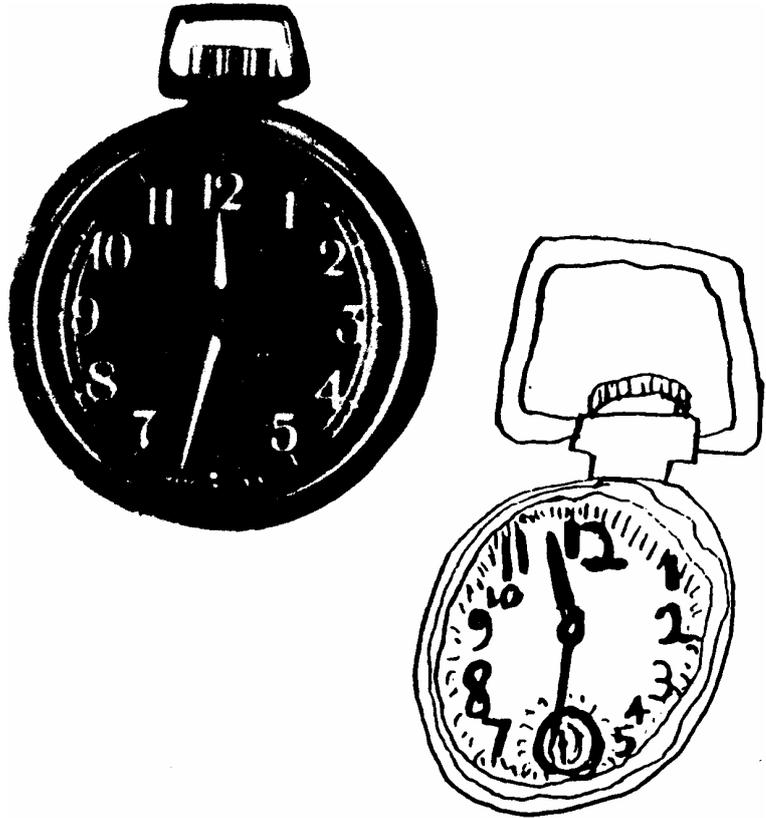
—Vamos —dije—. Sé que puedes hacerlo.

José dibujó con una quietud absoluta, concentrándose completamente en el relojito que tenía delante, bloqueando todo lo demás. Por primera vez era audaz, no vacilaba, estaba integrado, no distraído. Dibujó rápida pero minuciosamente, con un trazo limpio, sin tachaduras.

Yo pido siempre a mis pacientes que, si les es posible, escriban y dibujen, en parte como índice aproximado de varias aptitudes, pero también como expresión de «carácter» o «estilo».

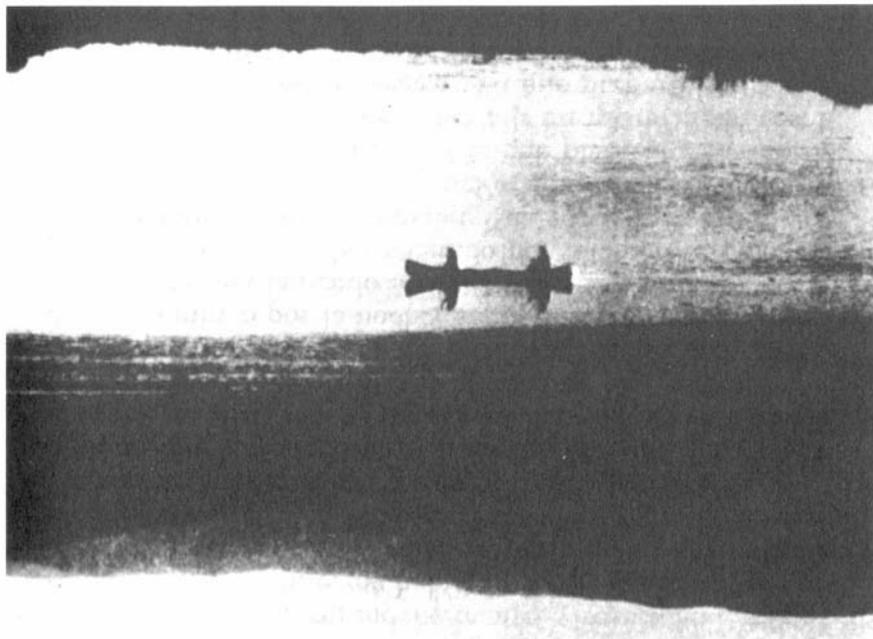
José había dibujado el reloj con notable fidelidad, reproduciendo todos los rasgos (al menos todos los rasgos esenciales, no incluyó « *Westclox, shock resistant, made in USA*»), no sólo la «hora» (aunque ésta fue registrada fielmente como las 11:31), sino también todos los minutos y el circulito interior de los segundos y, además, la ruedecilla estriada y la presilla trapezoidal del reloj que sirve para engancharlo a una cadena. La presilla estaba sorprendentemente amplificadas, pero todo lo demás guardaba la proporción debida. Y las cifras, ahora que me fijo en ellas, eran de tamaños distintos, de formas distintas, de estilos distintos... unas gruesas, otras finas; unas alineadas, otras intercaladas; unas sencillas y otras más elaboradas, incluso un poco «góticas». Y la manecilla del minuterio, que pasa más bien desapercibida en el original, había recibido un tratamiento que le otorgaba una prominencia chocante, como los pequeños indicadores internos de los relojes estelares o astrolabios.

La expresión general del objeto, su «sentimiento», había sido captada sorprendentemente, y



resultaba aun más sorprendente si, tal como había dicho el ayudante, José no tenía idea del tiempo. Y por otra parte había una extraña mezcla de exactitud precisa, casi obsesiva, y de variaciones y elaboraciones curiosas y, (en mi opinión, chistosas).

Esto me desconcertó, me obsesionó mientras volvía en el coche a casa. ¿Un «idiota»? ¿Autismo? No. Allí había algo más.



No me llamaron más para ver a José. La primera llamada, un domingo por la noche, había sido un caso de emergencia. Llevaba teniendo ataques todo el fin de semana y, por la tarde, yo le había recetado por teléfono cambios en los anticonvulsivos que tomaba. Una vez «controlados» los ataques, no hacía falta ya atención neurológica. Pero a mí aún me asediaban los problemas que planteaba el reloj, y tenía la sensación de que había allí un misterio sin

resolver. Necesitaba volver a verlo. Así que preparé otra visita y decidí examinar su historial completo (la otra vez que le había visto sólo me habían dado una ficha de consulta muy poco informativa).

José entró en la clínica con un aire indiferente (no tenía ni idea, de por qué le habían llamado, quizás ni le importase) pero se le iluminó la cara con una sonrisa en cuanto me vio. Desapareció la expresión vacua e indiferente, la máscara que recordaba yo. Sustituida por una sonrisa súbita, tímida, como una visión fugaz a través de una puerta.

—He estado pensando en ti, José —dije; quizás no entendiese mis palabras, pero entendía el tono—. Quiero ver más dibujos.

Y le di mi pluma.

¿Qué podía pedirle que dibujase esta vez? Llevaba conmigo, como siempre, un ejemplar de *Arizona Highways*, una revista que tiene unas magníficas ilustraciones y que me gusta



mucho, siempre la llevo con fines neurológicos, para hacer pruebas a mis pacientes. En la portada se veía una escena idílica, dos personas cruzando un lago en una canoa, con un fondo de montañas y el sol poniente. José empezó por el primer plano, una masa casi negra perfilada contra el agua, lo dibujó con gran exactitud y empezó a rellenarlo. Pero era evidente que esto era tarea para el pincel y no para una pluma.

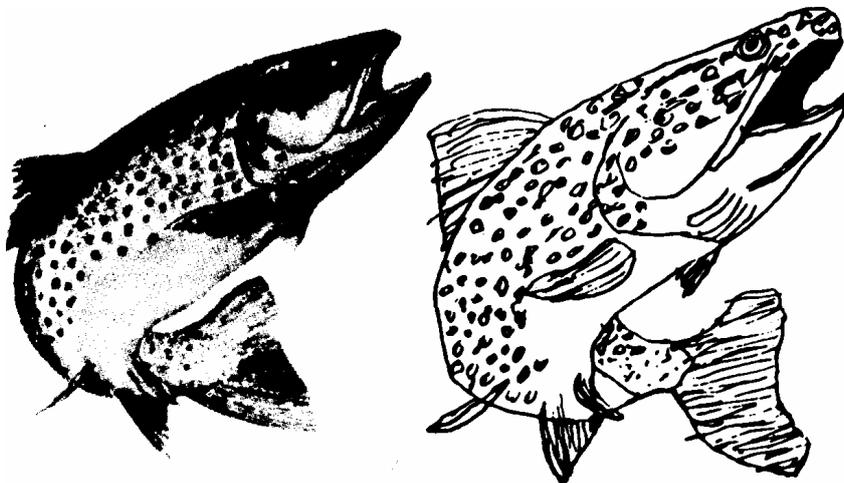
—Ahórrate eso —dije y luego le indiqué—: Sigue con la canoa.

Rápidamente, sin vacilar, José dibujó la canoa y las figuras en silueta. Las miró, luego apartó la vista, con las formas fijadas en el pensamiento... y luego, rápidamente, las dibujó ladeando la pluma. También en este caso, y de modo aun más sorprendente, debido a que se trataba de una escena completa, me quedé asombrado ante la rapidez y la minuciosa exactitud de la reproducción, y aun más teniendo en cuenta que José había mirado la canoa y luego había apartado la vista de ella, tras haberla captado. Éste era un poderoso argumento contra la idea del puro calco (el ayudante había dicho antes: «Es como una Xerox») e indicaba que José había captado la canoa como una imagen, mostrando una capacidad sorprendente no sólo de copia sino de percepción. Porque la imagen tenía una calidad dramática que no existía en el original. Se hallaban presentes todas las características de lo que Richard Wollheim llama «iconicidad» (subjetividad, intencionalidad, dramatización). Así pues, por encima y además de la capacidad de mera reproducción, aunque ésta fuese sorprendente, parecía tener evidentes capacidades de imaginación y creatividad. No era *una* canoa sino *su* canoa lo que aparecía en el dibujo.

Pasé a otra página de la revista, a un artículo sobre la pesca de truchas, una acuarela de un río truchero, con un fondo de rocas y árboles y en primer plano una trucha arcoiris a punto de cazar una mosca.

—Dibuja esto —dije, señalando la trucha. La miró atentamente, pareció sonreír para sí, y luego apartó la vista... y entonces, con evidente gozo, la sonrisa fue creciendo y creciendo, mientras dibujaba un pez propio.

Yo sonreía para mí, involuntariamente, mientras él dibujaba, porque ya, sintiéndose cómodo conmigo, se dejaba ir, y lo que brotaba, tímidamente, no era simplemente un pez, sino un pez con una especie de «carácter» propio.



Al original le faltaba carácter, parecía sin vida, bidimensional, disecado incluso. Sin embargo el pez de José ladeado y equilibrado era notablemente tridimensional, se parecía mucho más a una trucha real que el original. Y no sólo le había añadido verosimilitud y animación sino algo más, algo notablemente expresivo, aunque no propio del todo de un pez: una boca grande, cavernosa, ballenesca; un morro ligeramente cocodrilesco; un ojo que resultaba, era patente, claramente humano, y que tenía un brillo claramente picaro. Era un pez muy divertido (no era chocante que José hubiese sonreído), una especie de pez-persona, un personaje de parvulario, como el hombre de pies de rana de *Alicia*.

Ahora tenía ya algo para seguir. El dibujo del reloj me había sorprendido, había estimulado mi interés, pero no había aportado, por sí solo, ni ideas ni conclusiones. La canoa había revelado que José tenía una impresionante memoria visual, y algo más. La trucha demostraba una imaginación clara y vivaz, sentido del humor y algo emparentado con las ilustraciones de los cuentos de hadas. No se trataba, desde luego, de gran arte, era «primitivo», quizás fuese arte infantil; pero no había duda de que se trataba de un tipo de arte. Y la imaginación, la alegría, el arte son precisamente lo que uno no espera encontrar en los idiotas, en los *sabios idiotas* ni en los autistas. Ésta es al menos la opinión predominante.

Mi amiga y colega Isabelle Rapin había visto a José años atrás, cuando lo llevaron con «ataques incurables» a la clínica neurológica infantil... y ella, con su gran experiencia, consideró, sin una sola duda, que José era «autista». La doctora Rapin había escrito lo siguiente sobre el autismo en general:

Un número reducido de niños autistas son sumamente eficientes descodificando lenguaje escrito y llegan a ser hiperléxicos o a obsesionarse con los números... La extraordinaria habilidad de algunos niños autistas para resolver rompecabezas, desmontar juguetes mecánicos o descifrar textos escritos quizás refleje las consecuencias de que la atención y el aprendizaje se centren extraordinariamente en tareas espaciales-visuales no verbales hasta el punto de excluir, o quizás por ello, la falta de exigencia de habilidades verbales de aprendizaje. (1982, págs. 146-50)

Loma Selfe, en su asombroso libro *Nadia* (1978) hace comentarios bastante parecidos, refiriéndose concretamente al dibujo. Todas las exhibiciones y habilidades de autistas o de *sabios idiotas* se basaban al parecer, según dedujo la doctora Selfe de la literatura relacionada, exclusivamente en el cálculo y en la memoria, nunca en algo imaginativo o personal. Y si los niños autistas sabían dibujar (algo que se creía sucedía con muy poca frecuencia) sus dibujos eran también meramente mecánicos. «Islas aisladas de eficiencia» y «habilidades fragmentarias», así se las denomina en la literatura científica. No se acepta una personalidad individual, y no digamos ya creadora.

Qué era José, entonces, hube de preguntarme. ¿Qué clase de ser? ¿Qué pasaba dentro de él? ¿Cómo había llegado al estado en que se hallaba? ¿Y qué estado era aquél... y podría hacerse algo?

La información disponible me ayudó y me desconcertó al mismo tiempo; la masa de «datos» acumulada desde la primera manifestación de su extraña enfermedad, su «estado». Tuve a mi disposición una extensa ficha que contenía las primeras descripciones de su enfermedad original: una fiebre muy alta a los ocho años, acompañada de la aparición de ataques incesantes, y luego continuos, y la rápida aparición de una condición de lesión cerebral o autista. (Había habido dudas desde el principio respecto a lo que pasaba exactamente.)

Durante el estadio agudo de la enfermedad el fluido espinal había sido anormal. El criterio unánime era que probablemente hubiese padecido un tipo de encefalitis. Los ataques eran de varios tipos distintos: *petit mal*, *grana mal*, «acinéticos» y «psicomotores», siendo estos últimos de un tipo excepcionalmente complejo.

Los ataques psicomotores pueden ir acompañados también de violencia y pasión súbitas, y de la aparición de estados de conducta peculiares, incluso entre un ataque y otro (la llamada personalidad psicomotora). Se relacionan invariablemente con trastornos, o lesiones en los lóbulos temporales, y en el caso de José numerosos electroencefalogramas habían demostrado que había

un trastorno grave de lóbulo temporal, tanto en el izquierdo como en el derecho.

Los lóbulos temporales están relacionados también con la capacidad auditiva y, concretamente, con la percepción y la formación del lenguaje. La doctora Rapin no sólo había considerado a José «autista», sino que se había preguntado si un trastorno del lóbulo temporal no habría provocado una «agnosia verbal auditiva», una incapacidad para identificar sonidos verbales que alteraba su capacidad para utilizar o entender la palabra hablada. Porque lo más sorprendente, aunque había de interpretarse (y se ofrecieron interpretaciones psiquiátricas y neurológicas), era la pérdida o regresión del lenguaje, de manera que José, previamente «normal» (o así lo afirmaban al menos sus padres), se hizo «mudo», y dejó de hablar a los demás cuando se puso enfermo.

Al parecer había una capacidad que se conservaba... que quizás de un modo compensatorio estaba potenciada: un vigor y una pasión insólitos en relación con el dibujo, que se habían hecho evidentes desde la infancia y que parecían en cierta medida algo hereditario y familiar, pues a su padre siempre le había gustado dibujar y su hermano mayor (mucho mayor) era un artista de éxito. Con la aparición de la enfermedad; con aquellos ataques que parecían incurables (podía tener veinte o treinta grandes convulsiones al día, e innumerables «ataques pequeños», caídas, «lagunas» o «estados de ensueño»); con la pérdida del lenguaje y con su «regresión» intelectual y emotiva general, José se halló en una situación extraña y trágica. Tuvo que dejar de asistir a la escuela, aunque durante algún tiempo le pusieron un profesor particular, y volvió de forma permanente a la familia, como un niño retrasado «de jornada completa», epiléptico, autista, quizás afásico. Se le consideró ineducable, incurable y, en términos generales, un caso perdido. A los nueve años se le marginó de la escuela, de la sociedad, de casi todo lo que debía ser la «realidad» para un niño normal.

Durante quince años apenas si salió de su casa, en principio debido a los «ataques incurables», su madre decía que no se atrevía a sacarle porque tendría veinte o treinta ataques en la calle todos los días. Probaron a administrarle anticonvulsivos de todo tipo, pero su epilepsia parecía «incurable»: al menos ésta era la opinión firme que figuraba en su historial. Tenía hermanos y hermanas mayores, pero era, con mucha diferencia de edad, el más pequeño, el «bebé grande» de una mujer que se aproximaba a los cincuenta.

Disponemos de muy poca información sobre estos años intermedios. Lo cierto es que José desapareció del mundo, quedó «perdido para el tratamiento complementario», no sólo desde el punto de vista médico sino desde el punto de vista general, y podría haber seguido perdido para siempre, encerrado y convulso en su habitación del sótano si no hubiese «explotado» de forma violenta en fecha muy reciente y le hubiesen llevado por primera vez al hospital. No carecía completamente de vida interior allí en el sótano. Mostraba verdadera pasión por las revistas con muchas imágenes, sobre todo de historia natural, del tipo *National Geographic*, y cuando podía, entre ataque y ataque, buscaba lápices y dibujaba lo que veía.

Estos dibujos quizás fuesen su único vínculo con el mundo exterior, y especialmente el mundo de los animales y de las plantas, de la naturaleza, que tanto le entusiasmaba de niño, sobre todo cuando salía a dibujar con su padre. Esto, y sólo esto, le era permitido conservar, era el único vínculo que le quedaba con la realidad.

Ésta era pues la historia que recibí, o, más bien, que estructuré a partir de su ficha o fichas, de unos documentos tan notables por lo que no contenían como por lo que contenían... La documentación, en fin, salvo la pequeña «laguna» de quince años, de una asistente social que había visitado la casa, se

había interesado por él, pero no había podido hacer nada; y de sus padres, ancianos ya y enfermos, también. Pero nada de esto habría salido a la luz si no se hubiese producido un arrebato de violencia súbito, sin precedentes y aterrador (un arrebato en el que se rompieron objetos) que condujo a José a un hospital del Estado por primera vez.

No estaba claro ni mucho menos qué había provocado este arrebato, si había sido un brote de violencia epiléptica (como los que se dan, muy excepcionalmente, en ataques del lóbulo temporal muy graves), si se trataba, en los términos simplistas de su ficha de ingreso, simplemente de «una psicosis», o si constituía una petición de ayuda desesperada, final, de un alma torturada que estaba muda y no tenía ningún medio directo de expresar sus problemas, sus necesidades.

Lo que estaba claro era que el ingreso en el hospital y el que se «controlasen» sus ataques mediante nuevas y potentes drogas por primera vez, le otorgó cierto espacio y cierta libertad, un «desahogo», fisiológico y psicológico a la vez, algo que no había experimentado desde los ocho años.

Los hospitales, los hospitales del Estado, suelen considerarse «instituciones totales» en el sentido de Ervin Goffman, orientadas principalmente a la degradación de los pacientes. No hay duda de que es así, y en una escala enorme. Pero pueden ser también «asilos» en el mejor sentido del término, un sentido que quizás Goffman apenas tuvo en cuenta: lugares que proporcionen refugio al alma atribulada y a la deriva, que le proporcionen justamente esa mezcla de orden y libertad que tanto necesita. José había padecido confusión y caos (en parte epilepsia orgánica, en parte el propio trastorno de su vida) y de confinamiento y cautiverio también, existencial y epiléptico a la vez. El hospital le hizo bien, quizás le salvó la vida, en aquel punto de su existencia, y no hay duda de que él por su parte se daba perfecta cuenta de ello.

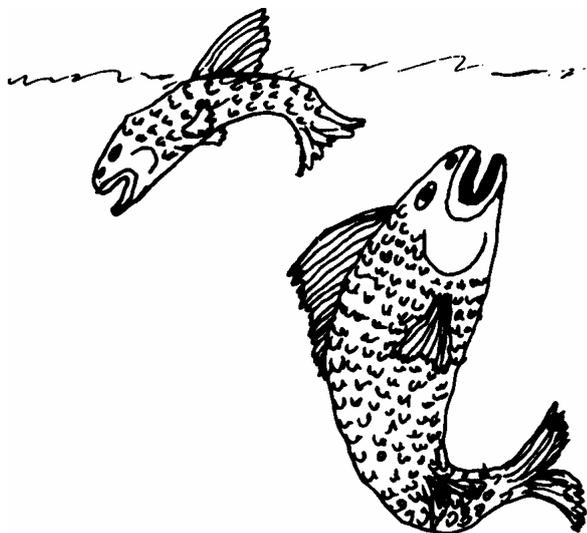
Súbitamente también, tras la cerrazón moral, la intimidad febril de su casa, pasó a encontrarse con otros, encontró un mundo, «profesional» e interesado a la vez: distanciado, acrítico, sin criterios morales, sin acusaciones, pero al mismo tiempo con un sentimiento real tanto respecto a él como respecto a sus problemas. En este punto, en consecuencia (llevaba ya en el hospital cuatro semanas), empezó a tener esperanzas; a sentirse más animado, a recurrir a otros que era algo que nunca había hecho... al menos desde la aparición del autismo cuando tenía ocho años.

Pero la esperanza, el recurrir a otros, la interacción, era algo «prohibido» y también, sin duda, aterradoramente complicado y «peligroso». José había vivido quince años en un mundo protegido y cerrado, en lo que Bruno Bettelheim llama en su libro sobre el autismo la «fortaleza vacía». Pero para él no estaba, no había estado nunca, vacía del todo; siempre había sentido aquel amor por la naturaleza, por los animales y las plantas. *Esta* parte de él, *esta* puerta, había permanecido abierta siempre. Pero ahora surgía la tentación y la presión para «interactuar», presión que a menudo era excesiva, que llegaba demasiado pronto. Y precisamente en ese período José «recayó», volvió de nuevo, como buscando tranquilidad y seguridad, al aislamiento, a los movimientos de balanceo, que había manifestado en un principio.

La tercera vez que vi a José no le hice traer a la clínica: subí, sin avisar, al pabellón de admisión. Estaba allí sentado, balanceándose, en la aterradora sala de día, la expresión hermética, los ojos cerrados, una imagen de regresión. Sentí un desasosiego de horror, cuando le vi así, pues me había imaginado la posibilidad, me había permitido la idea, de «una recuperación firme y continuada». Hube de ver a José en un estado regresivo (y habría de verlo una y otra vez) para entender que para él no habría un simple «despertar», sino un camino cargado de una atmósfera de peligro, de amenaza doble, aterrador además de emocionante... porque José había llegado a amar

los barrotes de su cárcel.

En cuanto le llamé se incorporó de un salto y, ávido, ansioso, me siguió a la sala de arte. Saqué una vez más una buena pluma del bolsillo, pues parecía sentir aversión por las tizas, que era lo único que utilizaban en el pabellón.



—Ese pez que dibujaste —lo indiqué con un gesto en el aire, pues no sabía hasta qué punto podía entender mis palabras— aquel pez, ¿eres capaz de recordarlo, podrías dibujarlo otra vez?

Él asintió ávidamente y me quitó la pluma de la mano. Hacía tres semanas que no la veía. ¿Qué dibujaría ahora?

Cerró los ojos un momento (¿conjurando una imagen?) y luego dibujó. Seguía siendo una trucha, con manchas irisadas, aletas flequeadas y cola ahorquillada, pero, esta vez, con rasgos egregiamente humanos, un extraño ollar (¿qué pez tiene ollares?) y un par de carnosos labios humanos.

Estuve a punto de cogerle la pluma, pero, no, no había terminado. ¿En qué pensaba? La imagen estaba completa. La imagen quizás, pero la escena no. Antes el pez existía (como un icono) aislado: ahora iba a convertirse en parte de un mundo, de una escena. Rápidamente dibujó un pez pequeño, un compañero, entrando en el agua, cabrioleando, claramente jugando. Y luego fue surgiendo la superficie del agua, elevándose en una súbita ola tumultuosa. Al dibujar la ola se excitó mucho y emitió un grito extraño, misterioso.

Yo no pude evitar la sensación, quizás un tanto facilona, de que aquel dibujo era simbólico, el pez pequeño y el pez grande, ¿quizás él y yo?, pero lo más importante, y lo más emocionante, era la representación espontánea, el impulso, que no era sugerencia mía, que partía enteramente de él, de introducir aquel elemento nuevo... una interacción viva en lo que dibujaba. La interacción había estado ausente en sus dibujos y en su vida hasta entonces. Ahora, aunque sólo como un juego, como un símbolo, se le permitía volver. ¿O no? ¿Qué era aquella ola furiosa, vengadora? Lo mejor era volver a terreno firme, pensé; basta de asociación libre. Había visto capacidad, pero había visto también, y percibido, peligro. Había que volver a la Madre Naturaleza, segura, edénica, de antes de la caída. Vi en la mesa una tarjeta de Navidad, un petirrojo en el tronco de un árbol, nieve y ramitas peladas alrededor. Indiqué el pájaro y le di la pluma a José. Dibujó el pájaro magníficamente, y utilizó una pluma roja para el pecho. Los pies tenían algo de garras asiendo la



corteza (me sorprendió, entonces y más tarde, la necesidad que tenía de subrayar la capacidad de asir de manos y pies, de establecer contacto seguro, casi apremiante, obsesivo). Pero (¿qué sucedía?) la seca ramita invernal, próxima al tronco de árbol, había crecido en el dibujo, convirtiéndose en un brote abierto florido. Había otras cosas que quizás fuesen simbólicas, aunque no podía estar seguro. Pero la transformación destacada y emocionante y más significativa era ésta: que José había transformado el invierno en primavera.

Ahora, por fin, empezaba a hablar. (Aunque «hablar» es un término demasiado fuerte para las emisiones extrañas, titubeantes, ininteligibles que brotaban, sorprendiéndole a él en ocasiones tanto como a nosotros.) Porque todos nosotros, José incluido, le habíamos considerado total e incorregiblemente mudo, por incapacidad, por indisposición o por ambas cosas (había la *actitud*, además del hecho, de no hablar). Y también aquí nos resultaba imposible determinar cuánto era «orgánico» y cuánto era cuestión de «motivación». Habíamos reducido, aunque no eliminado, sus trastornos del lóbulo temporal... sus electroencefalogramas no eran nunca normales; mostraban aún en esos lóbulos una especie de murmullos eléctricos de baja intensidad, espigas ocasionales, disritmia, ondas lentas. Pero constituían una inmensa mejora comparados con lo que eran en el momento de su ingreso en la institución. José podía eliminar la convulsividad, pero no podía reparar la lesión que la había sostenido.



No cabía duda de que habíamos conseguido mejorar sus potenciales fisiológicos del habla, aunque había una deficiencia en su capacidad de utilizar, comprender e identificar el lenguaje, con la que, indudablemente, habría de enfrentarse siempre. Pero, y tenía una importancia similar, ahora luchaba por recuperar su entendimiento y su lenguaje (instado por todos nosotros y guiado en particular por el terapeuta del lenguaje), mientras que hasta entonces había aceptado la situación, desesperada o masoquísticamente, y se había negado casi en redondo a la comunicación con los demás, verbal y de cualquier otro tipo. El deterioro del lenguaje y la negativa a hablar se habían unido previamente en la malignidad doble de la enfermedad; ahora, la recuperación del lenguaje y las tentativas de hablar se unían felizmente en la doble benignidad de empezar a curarse. Era evidente, hasta para los más optimistas, que José no llegaría a hablar nunca de un modo normal, que el lenguaje jamás podría ser para él un auténtico vehículo de autoexpresión, que sólo podría servir para expresar sus necesidades más elementales. Y también él parecía creer esto y, aunque siguiese luchando por recuperar la palabra, se volcaba más rabiosamente en el dibujo como forma de autoexpresión.

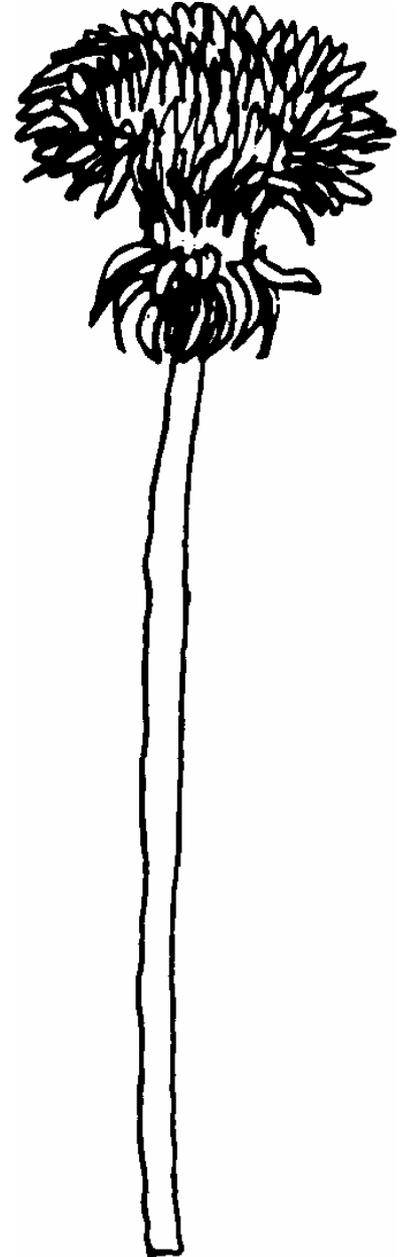
Un último episodio. José había sido trasladado del pabellón de ingreso de frenéticos a un pabellón

especial más tranquilo y sosegado, más hogareño, menos carcelario que el resto del hospital: un pabellón que contaba con una calidad y un número excepcional de especialistas y de personal, concebido especialmente, como diría Bettelheim, como «un hogar para el corazón», para pacientes con autismo que parecen requerir un tipo de atención amorosa y esmerada que pocos hospitales pueden proporcionar. Cuando subí a este nuevo pabellón, José me hizo un gesto vivo con la mano en cuanto me vio, un gesto expansivo, franco. Jamás lo hubiese imaginado capaz de un gesto como aquél. Indicó la puerta cerrada, quería que la abriesen, quería salir.

Me condujo él mismo escaleras abajo, afuera, al jardín cubierto de hierba, bañado por el sol. Según pude saber no había salido, voluntariamente, desde los ocho años, desde el principio mismo de su enfermedad y su retiro. Ni siquiera tuve que ofrecerle una pluma... cogió una él mismo. Paseamos por el jardín, José miraba de cuando en cuando el cielo y los árboles, pero sobre todo miraba el suelo, a sus pies, la alfombra malva y amarilla de trébol y diente de león sobre la que caminaba. Tenía buena vista para los colores y las formas de las plantas, localizó enseguida y cogió un extraño trébol blanco y localizó también uno aun más raro de cuatro hojas. Diferenció nada menos que siete tipos distintos de hierba y pareció identificar, saludar, a cada uno de ellos como a un amigo. Le entusiasmaban sobre todo los grandes dientes de león amarillos, abiertos, todas las florecillas expuestas al sol. Aquélla era su planta... así lo sentía, y para demostrar su sentimiento la dibujaría. La necesidad de dibujar, de rendir homenaje gráfico, era inmediata y vigorosa: se arrodilló, colocó el cuaderno en el suelo, y, cogiendo el diente de león, lo dibujó.

Creo que era el primer dibujo del natural que José hacía desde que su padre lo llevaba de niño a dibujar al campo, antes de que cayese enfermo. Es un dibujo espléndido, fiel, lleno de vida. Muestra su amor a la realidad, a otra forma de vida. Es, en mi opinión, bastante similar, y no inferior, a las magníficas y vividas flores que se ven en los herbarios y botánicas medievales, esmerada, botánicamente exacta, aunque José no tenga ningún conocimiento formal de botánica, y no pueda enseñársele o entenderlo si se intentase. Su inteligencia no está estructurada para lo abstracto, lo conceptual. *Eso* no es para él asequible como vía hacia la verdad. Pero José tiene una pasión y una capacidad real para lo particular, le encanta, entra en ello, lo recrea. Y lo particular, si uno es suficientemente particular, es también una vía (podríamos decir que es la vía de la naturaleza) hacia la realidad y la verdad.

Lo abstracto, lo categórico, no tiene el menor interés para el autista, para el que lo concreto, lo particular, lo singular, lo es todo. No hay la menor duda de que es así, sea por una cuestión de capacidad o de disposición. El autista, que carece del sentido de lo general, o de disposición para apreciarlo, parece estructurar su visión del mundo exclusivamente a base de detalles particulares. Viven así no en un universo sino en lo que William James llamaba un «multiverso» de detalles innumerables, precisos y apasionadamente intensos. Se trata de una mentalidad situada en el extremo opuesto de la generalizadora, la científica, pero que es a pesar de ello «real», igualmente real, de un modo completamente distinto. Esta mentalidad la imaginó Borges en su relato «Funes el memorioso» (lo mismo que Luria en su *Mnemotécnico*):



[Ireneo], no lo olvidemos, era casi incapaz de ideas generales, platónicas... En el vertiginoso mundo de Funes, había sólo detalles, casi inmediatos en su presencia... Nadie... ha sentido el calor y la presión de una realidad tan infatigable como la que día y noche convergía sobre el infeliz Ireneo.

A José le sucedía exactamente lo mismo que al Ireneo de Borges. Pero no es inevitablemente una circunstancia desdichada: en los detalles particulares puede haber una satisfacción profunda, sobre todo si brillan, como podían brillar para José, con un resplandor emblemático.

Yo creo que José, un autista, un retrasado además, tiene un don tal para lo concreto, para la *forma*, que es, a su manera, un naturalista y un artista nato. Capta el mundo como formas (formas sentidas de un modo directo e intenso) y las reproduce. Posee unas magníficas capacidades reproductivas, pero posee también capacidades figurativas. Es capaz de dibujar una flor o un pez con una fidelidad sorprendente, pero puede también dibujar uno que sea una personificación, un emblema, un sueño, o una broma. ¡Y se considera al autista falto de imaginación, de alegría, de arte!

En realidad no se admite que existan criaturas como José. No se admite que existan artistas infantiles autistas como «Nadia». ¿Son tan excepcionales realmente, o se los margina? Nigel Dennis, en un brillante ensayo sobre Nadia que apareció en la *New York Review of Books* (4 de mayo de 1978), se pregunta cuántas «Nadias» del mundo son menospreciadas o marginadas, sus notables trabajos desechados y destinados a la papelera, o simplemente, como en el caso de José, tratados sin consideración alguna, como un don extraño, aislado, insignificante, sin ningún interés. Pero el artista autista o (seamos menos arrogantes) la imaginación autista, no es algo excepcional ni mucho menos. He visto docenas de ejemplos de ella y sin hacer ningún esfuerzo especial por buscarlos.

Los autistas, por su carácter, raras veces están abiertos a influencias. Su «destino» es estar aislados, y en consecuencia ser originales. Su «visión», si puede vislumbrarse, procede de dentro y parece aborigen. A mí me parecen, a medida que veo más ejemplos, una especie extraña en nuestro medio, rara, original, dirigida totalmente hacia dentro, distinta a todas las demás.

El autismo se consideró en tiempos como una esquizofrenia de infancia, pero es más bien lo contrario fenómeno-lógicamente. El esquizofrénico está siempre aquejado de «influencia» del exterior: es pasivo, se juega con él, no puede ser él mismo. El autista se quejaría (si se quejase) de ausencia de influencia, de aislamiento absoluto.

«Ningún hombre es una isla, completa en sí misma», escribió Donne. Pero esto es precisamente lo que es el autismo: una isla, separada del continente. En el autismo «clásico», que se hace manifiesto, y es a menudo total, en el tercer año de vida, la separación es tan prematura que puede no haber ningún recuerdo del continente. En el autismo «secundario», como el de José, debido a lesión cerebral en una etapa más tardía de la vida, hay algún recuerdo, puede que cierta nostalgia, del continente. Quizás esto explique por qué José era más accesible que la mayoría, y por qué podía, dibujando al menos, mostrar que se producía interacción.

¿El ser una isla, el estar separado, es inevitablemente una muerte? Puede ser una muerte, pero no inevitablemente. Porque aunque se hayan perdido las conexiones «horizontales» con los demás, con la sociedad y la cultura, puede haber aún conexiones «verticales» intensificadas y vitales, conexiones directas con la naturaleza, con la realidad, sin influencias, sin intermediarios, inasequibles para cualquier otro. Este contacto «vertical» es muy notable en el caso de José, debido a la penetrante franqueza, la claridad absoluta de sus percepciones y dibujos, sin la menor huella o matiz de

ambigüedad o desviación, un vigor pétreo, sin influencia ajena.

Esto nos lleva a nuestra cuestión final: ¿hay algún «lugar» en el mundo para un hombre que es como una isla, que no puede ser aculturado, al que no se le puede hacer formar parte del continente? ¿Puede «el continente» adaptarse a lo singular, hacerle un sitio? Hay similitudes aquí con las reacciones sociales y culturales ante el genio. (No quiero sugerir con esto, claro, que todos los autistas posean un talento genial, sólo que comparten con el genio el problema de la singularidad.) Concretando más: ¿qué le reserva el futuro a José? ¿Hay algún «lugar» para él en el mundo que *emplee* su autonomía, pero la deje intacta?

¿Podría, con su excelente vista y su gran amor a las plantas, hacer ilustraciones para obras botánicas o herbarios? ¿Podría ser ilustrador de textos de anatomía o de zoología? (Véase el dibujo que me hizo cuando le enseñé una ilustración de un manual del tejido en capas llamado «epitelio ciliado».) ¿Podría participar en expediciones científicas y hacer dibujos (pinta y hace maquetas con la misma facilidad) de especies raras? Su concentración pura sobre el objeto que tiene delante sería ideal en estas circunstancias.

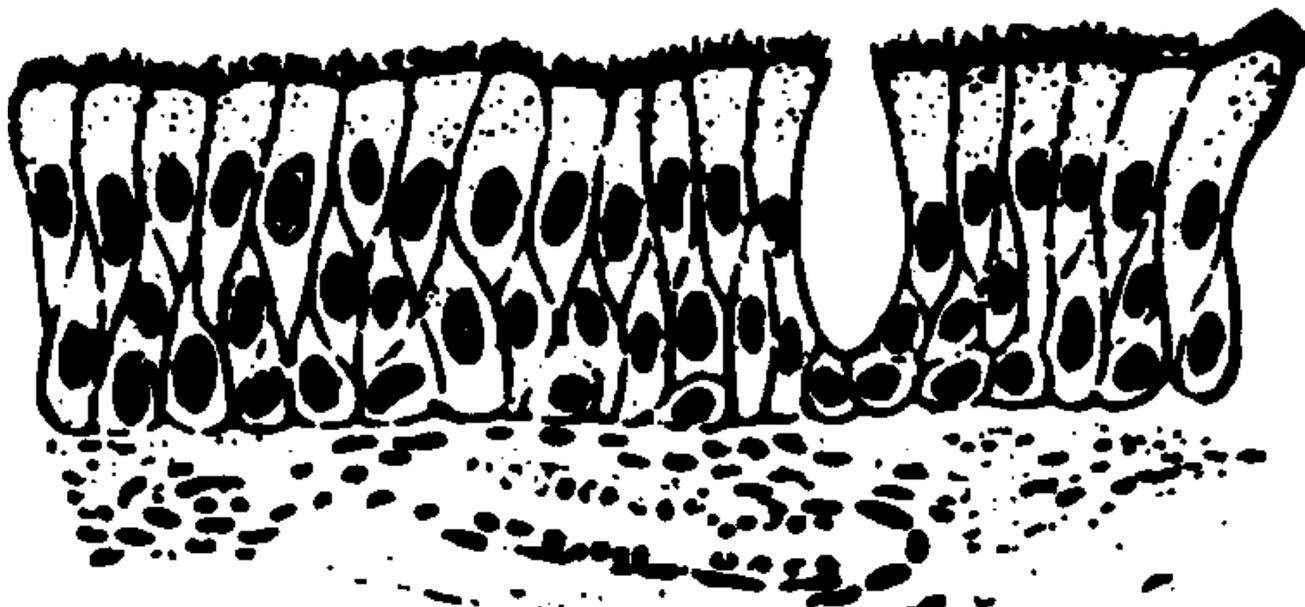
O, dando un salto extraño pero no absurdo, ¿podría, con sus peculiaridades, su idiosincrasia, hacer dibujos para cuentos de hadas, cuentos para párvulos, cuentos bíblicos, mitos? O (dado que no sabe leer y para él las letras son sólo formas puras y bellas) ¿no podría ilustrar, y adornar, las soberbias mayúsculas de misales y breviarios manuscritos? Ha hecho bellos retablos para iglesias, en mosaico y en madera coloreada. Ha tallado letras exquisitas en lápidas. Su «trabajo» actual es escribir con letras de imprenta letreros diversos para el pabellón, que hace con los adornos y fiorituras de una Carta Magna moderna. Todo esto puede hacerlo, y hacerlo muy bien. Y sería útil y placentero para los demás, y placentero también para él. Podría hacer todas estas cosas, pero, por desgracia, no hará ninguna, salvo que alguien muy comprensivo, y con oportunidades y medios, pueda guiarlo y emplearlo. Porque, tal como están las cosas, probablemente no haga nada, y lleve una vida inútil y estéril, como la que llevan tantos otros autistas en pabellones retirados de un hospital del Estado, donde ni les hacen caso ni los tienen en cuenta.

### *Postdata*

Después de publicar esta pieza, volví a recibir muchas separatas y cartas, siendo las más interesantes, las de la doctora C. C. Park. Está muy claro (como sospechaba Nigel Dennis) que aunque «Nadia» quizás haya sido un caso único (una especie de Picasso) no son algo excepcional las dotes artísticas de un nivel bastante elevado entre los autistas. Es casi inútil hacer pruebas de capacidad artística, tipo la prueba de inteligencia «dibuja-un-hombre» de Goodenough: tiene que surgir, como en el caso de «Nadia», de José y de la «Ella» de los Park, una producción *espontánea* de dibujos sorprendentes.

La doctora Park, en un interesante comentario ricamente ilustrado de «Nadia» (1978) expone, basándose en su experiencia con su propia hija, y también en un repaso de la literatura mundial sobre el tema, lo que parecen ser las características cardinales de estos dibujos. Se incluyen características «negativas», como la influencia y el estereotipo, y, «positivas», como una capacidad excepcional para la plasmación aplazada y para plasmar el objeto como *percibido* (no como concebido): de ahí esa especie de inspirada ingenuidad que se hace tan patente. También indica la doctora Park una relativa indiferencia en lo referente a mostrar reacciones de otros, que podría parecer que plasman estos niños no educables. Y sin embargo es evidente que no tiene por qué ser así de modo necesario. Estos niños no son necesariamente impermeables a la enseñanza o a la atención, aunque éstas puedan tener que ser

de un tipo muy especial.



La doctora Park, además de experimentar con su propia hija, que es ya una artista adulta consumada, cita también las experiencias fascinantes e insuficientemente conocidas de los japoneses, sobre todo de Morishima y Motzugi, que han logrado éxitos notables en la tarea de convertir a autistas con un talento infantil no educado (y en apariencia impermeable a la educación) en artistas adultos de un buen nivel profesional. Morishima se inclina por técnicas especiales de instrucción («un cultivo del talento sumamente estructurado»), un tipo de aprendizaje que se atiene a la tradición cultural japonesa clásica, y al fomento del dibujo *como medio de comunicación*. Pero este aprendizaje formal, aunque sea decisivo, no es suficiente. Hace falta una relación más íntima e intensa. Las palabras con que la doctora Park pone fin a su comentario pueden poner fin también muy adecuadamente a «El mundo de los simples»:

El secreto puede hallarse en cualquier parte, en la dedicación que llevó a Motzugi a vivir con otro artista retardado en su casa, y a escribir: «El secreto para poder desarrollar el talento de Yanamura fue compartir su espíritu. El maestro debería amar a la bella y sincera persona retardada y convivir con un mundo purificado y retardado».