

Barry M. Prizant
con Tom Fields-Meyer

SERES HUMANOS ÚNICOS

UNA MANERA DIFERENTE DE VER EL AUTISMO

Segunda edición, revisada y ampliada

Traducción de Elena Nájera

Alianza Editorial

Título original: *Uniquely Human. A Different Way of Seeing Autism*
Publicado por acuerdo con Simon & Schuster, Inc.

Primera edición: 2018
Segunda edición, revisada y ampliada: 2023

Reservados todos los derechos. El contenido de esta obra está protegido por la Ley, que establece penas de prisión y/o multas, además de las correspondientes indemnizaciones por daños y perjuicios, para quienes reprodujeren, plagiaren, distribuyeren o comunicaren públicamente, en todo o en parte, una obra literaria, artística o científica, o su transformación, interpretación o ejecución artística fijada en cualquier tipo de soporte o comunicada a través de cualquier medio, sin la preceptiva autorización.

Copyright © 2015 by Childhood Communication Services, Inc.

© de la traducción: Elena Nájera, 2018, 2023

© Alianza Editorial, S. A., Madrid, 2018, 2023

Calle Valentín Beato, 21; 28037 Madrid

www.alianzaeditorial.es



ISBN: 978-84-1148-225-7

Depósito Legal: M. 649-2023

Printed in Spain

SI QUIERE RECIBIR INFORMACIÓN PERIÓDICA SOBRE LAS NOVEDADES DE ALIANZA EDITORIAL, ENVÍE UN CORREO ELECTRÓNICO A LA DIRECCIÓN:

alianzaeditorial@anaya.es

*Para todas las personas autistas y neurodivergentes,
diagnosticadas o aún no diagnosticadas, y sus familias,
con el deseo de que este libro les ayude a obtener lo que merecen:
comprensión y respeto, y una vida con autodeterminación.*

*Y para todas aquellas personas que dedican su vida a mejorar
la calidad de vida de las personas autistas y neurodivergentes
y de sus familias, con todo respeto las animo a «mirar lo más cerca
posible / al final verán / que todos somos seres humanos únicos»¹.*

¹ De la canción «Uniquely Human», letra de Justin Anthony Long, del *Journey to Namuh*, The Miracle Project (2021).

ÍNDICE

NOTA DEL AUTOR	13
PREFACIO	15
INTRODUCCIÓN. UNA MANERA DIFERENTE DE VER EL AUTISMO	21
PRIMERA PARTE COMPRENDER EL AUTISMO	
1. PREGUNTAR «¿POR QUÉ?»	33
El problema de la desregulación.....	36
Estrategias de afrontamiento y conductas reguladoras	39
Personas que actúan como factores reguladores	43
La importancia de comprender los «comportamientos».....	45
Cómo los adultos pueden causar desregulación.....	46
El poder de escuchar e infundir confianza.....	49
2. ESCUCHAR	53
Reconsiderar la ecolalia.....	55
Cómo llegué a comprender la ecolalia.....	57
Un modo alternativo de comunicación	60

Todas las familias tienen un lenguaje.....	62
La ecolalia como estrategia de aprendizaje.....	63
Escuchar estimula la comunicación.....	66
3. ENTUSIASMOS.....	69
Crear a partir de los entusiasmos.....	70
¿Cómo se generan los entusiasmos?.....	72
El rey de los túneles de lavado y otras significativas historias apasionadas	74
Utilizar las aficiones para establecer contacto	78
Los entusiasmos centrados en las personas	80
Cuando los entusiasmos causan problemas	81
Enseñar «el momento y el lugar».....	83
Crear fortalezas	84
4. CONFIANZA, MIEDO Y CONTROL.....	87
Una incapacidad para confiar.....	88
La confianza en el cuerpo.....	88
La confianza en el mundo.....	90
La confianza en las personas.....	93
La función del miedo.....	94
Ayudar a los niños a superar el miedo	95
El control: una respuesta natural ante el miedo y la ansiedad	99
Cómo ejercen las personas el control	100
El control en las relaciones.....	102
Adquirir confianza	103
5. MEMORIA EMOCIONAL	107
El impacto de la memoria emocional	108
La manera en que los recuerdos determinan el comportamiento	109
Cualquier cosa puede ser un desencadenante	112
Las enseñanzas del TEPT.....	114
¿Cómo se puede saber si la memoria emocional es el problema?.....	116
Gestionar los recuerdos emocionales: cómo ayudar	116
Crear recuerdos emocionales positivos	118
6. COMPRENSIÓN SOCIAL	121
La dificultad para aprender las normas sociales.....	122
La dificultad de interpretar las situaciones sociales	125
Las limitaciones en la enseñanza de las normas sociales	126
Cumplir las normas puede ser desconcertante.....	128
La importancia de la claridad y la sinceridad.....	129

Cuando la sinceridad no es lo recomendable.....	130
El estrés de los malentendidos.....	131
La comprensión social y el colegio	133
La comprensión de las emociones	136
Cómo no deben enseñarse las emociones	138
La enseñanza de lo social: ¿cuál es el objetivo?.....	139
Cómo influyen los sobreentendidos	142

SEGUNDA PARTE
VIVIR DENTRO DEL ESPECTRO AUTISTA

7. QUÉ SE NECESITA PARA «CONSEGUIRLO»	147
El «factor» en acción	153
Los profesores y otros que «lo consiguen»	157
La gente que resta	159
Tienen la mentalidad «lista de deficiencias»	159
Prestan más atención al programa que al niño.....	161
Ponen la atención en la reputación del niño, no en su potencial	162
Tratan de controlar en vez de ayudar	162
Son insensibles a los sueños y deseos de los padres.....	163
La importancia de conocer nuestro cometido.....	164
8. SABIDURÍA DESDE EL GRUPO.....	165
Los padres, los familiares y los cuidadores son los expertos.....	166
Confiar en la intuición, seguir el instinto	169
Buscar una agrupación.....	170
Ver el vaso medio lleno	171
Tener fe	172
Aceptar y expresar los sentimientos	174
Ser asertivo de manera adecuada, no ser agresivo (y conocer la dife- rencia).....	175
Escoger las batallas.....	176
Buscar el humor	178
Insistir en el respeto	179
Canalizar la energía.....	180
9. LOS VERDADEROS EXPERTOS.....	183
Ros Blackburn: «Yo no socializo»	184
Michael John Carley: «Necesitamos escuchar sobre lo que podemos hacer»	189
Stephen Shore: «Me aceptaron»	192

10. UNA MIRADA AMPLIA	197
La familia Randall: «Si se le da una oportunidad, la aprovecha»	198
La familia Correia: «Él me enseña a vivir»	202
La familia Domingue: «Tenemos que seguir nuestra intuición»	206
La familia Canha: «Para que suceda hay que estar en las trincheras».	210

TERCERA PARTE
EL FUTURO DEL AUTISMO

11. REPLANTEAR LA IDENTIDAD AUTISTA.....	217
Los dos lados de la revelación.....	218
El autismo como identidad.....	224
Cómo se solapa el autismo con otros aspectos de nuestro ser.....	229
Revisar el autismo y la diversidad de género.....	231
Las personas sin lenguaje oral se hacen oír	232
12. LA RESTITUCIÓN, LIDERAR EL CAMINO.....	237
Carly Ott.....	238
Becca Lory Hector.....	240
Chloe Rothschild.....	243
Anita Lesko	245
Conner Cummings.....	247
Ron Sandison	249
Jordyn Zimmerman.....	252
Scott Steindorff.....	254
13. REVITALIZAR EL ESPÍRITU.....	257
El tema de la recuperación	258
Diferentes familias, diferentes sueños	260
Pequeños pasos, cambio de perspectiva	262
¿Alegría y sentido de sí mismo o éxito académico?	263
La importancia de la autodeterminación	264
EPÍLOGO.....	267
PREGUNTAS FRECUENTES	271
BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA.....	289
AGRADECIMIENTOS	295

NOTA DEL AUTOR

La filosofía, los valores y la experiencia práctica subyacente que comparto en este libro guardan coherencia y en algunos casos provienen del SCERTS Model (2006), un marco educacional y de tratamiento elaborado con mis colegas. El Modelo SCERTS prioriza la comunicación social, la regulación emocional y el soporte transaccional, al considerar que estos son los ámbitos más importantes en los que hay que incidir con las personas autistas. Distritos escolares, clínicas y organismos de todo Estados Unidos y de más de una docena de países han implementado SCERTS.

PREFACIO

Cuando se publicó *Seres humanos únicos* en 2015, no tenía idea de cómo iba a ser acogido. Yo simplemente deseaba compartir lo que había aprendido de las personas autistas y de sus familias a lo largo de cuatro décadas, y hacerlo de un modo que fuera interesante y accesible. Me sentí honrado y encantado de que, prácticamente desde el principio, el libro fuera tan bien aceptado por padres, profesores, profesionales y —lo más importante— por las propias personas autistas. En pocos años, ha sido el libro más vendido sobre el tema, se ha traducido a veintidós idiomas y ha recibido el premio Temple Grandin de la Autism Society of America a la obra literaria más destacada sobre el autismo, entre otros reconocimientos. De todos los libros que la organización Autistic Self-Advocay Network (ASAN) [Red de Autodefensa Autista] recomienda a los padres, es el único escrito por un autor no autista.

Estoy agradecido por los numerosos padres que me han dicho que *Seres humanos únicos*¹ les ha cambiado la vida al proporcionarles un nuevo modo de comprender a sus hijos y una renovada esperanza de futuro, y por las numerosas personas autistas que me han expresado su gratitud por la precisión y el respeto con los que el libro refleja sus experiencias vitales. Una de mis respuestas favoritas fue la de Chloe Rothschild, una joven mujer autista

¹ *Seres humanos únicos* es la traducción del original en inglés *Uniquely Human*. A lo largo del libro mantendré el título en español para el libro en ambas ediciones. No así para otros trabajos referidos al libro que no se han traducido al español, o al menos no han sido publicados en este idioma. [N. de la T.]

que se puso en contacto conmigo por primera vez para decirme que mi libro era el centésimo libro de autismo que había añadido a su biblioteca (véase el capítulo 12). Chloe, que ha llegado a convertirse en mi amiga, me contó que lleva un ejemplar del libro en su bolso o en su mochila y que le dice a cualquiera que la escuche que la mejor manera de entenderla consiste «simplemente en leer este libro».

En *Seres humanos únicos* desarrollé el argumento de que el autismo no es una enfermedad, sino una manera diferente de ser humano. Siempre he creído que la mejor manera en que las personas no autistas, y la sociedad en general, pueden ayudar consiste en colaborar con las personas autistas, escuchar y comprender mejor la experiencia de cada una de ellas y cambiar lo que hacemos para ofrecerles el respaldo adecuado cuando sea necesario.

Este mensaje también constituye el fundamento del creciente movimiento de la neurodiversidad, que reconoce y celebra la amplia variedad de mentes humanas y de experiencias vividas. Desde la publicación del libro, esta perspectiva ha pasado de ser marginal a convertirse en la tendencia dominante, con programas de televisión, películas y novelas en las que aparecen de forma destacada personas autistas y neurodivergentes. Una gran variedad de celebridades —desde la activista por el clima Greta Thunberg, pasando por el actor Anthony Hopkins, hasta el consejero delegado de Tesla, Elon Musk— no solo han reconocido que son del espectro autista, sino que atribuyen su éxito a sus mentes únicas. Millones de personas se han familiarizado con estas mentes con series como *Love on the Spectrum* y *Atypical*. Incluso *Barrio Sésamo* ha añadido una marioneta autista, la encantadora Julia.

Lo más significativo es que son las personas autistas las que están liderando muchos de estos avances, organizando eventos, hablando, compartiendo sus historias y perspectivas y estableciendo los planes culturales y de investigación.

Para esta edición, he actualizado y ampliado *Seres humanos únicos* en gran medida como respuesta a lo que las personas autistas nos cuentan y las experiencias que comparten. Mientras que en el pasado sus voces se escuchaban sobre todo en conferencias y en encuentros similares, la tecnología ha facilitado mucho una expansión generalizada de las voces autistas. En 2020 puse en marcha *Uniquely Human: The Podcast*, coproducido y presentado junto a mi amigo Dave Finch, un autor de éxito e ingeniero de sonido que es del espectro. El podcast nos ha proporcionado un foro para escuchar y compartir las historias de docenas de personas del espectro, desde Morénike Giwa Onaiwu, un profesor, autor y activista por la justicia social negro, pasando por Ron Sandison, un pastor evangélico, hasta Danny Whitty, un autodefensor sin lenguaje oral con experiencia en las artes culinarias. Desde

Carly Ott, un autista que es vicepresidente de un banco, pasando por Scott Steindorff, un productor ejecutivo de largometrajes y series, o Domonique Brown, un actor autista de televisión, hasta niños y adultos autistas que comparten sus «entusiasmos».

Esas conversaciones, mi continuado trabajo de asesoramiento con organismos que prestan servicio a personas autistas de todas las edades y capacidades y a sus familias, nuestros retiros de padres de fin de semana, mi implicación con los programas de Miracle Project en Los Ángeles y en Nueva Inglaterra, al igual que con el grupo de teatro Spectrum Theater Ensemble en Providence, Rhode Island, todos me han ayudado con muchos de los cambios introducidos en esta nueva edición, los cuales se han visto reflejados en las siguientes áreas:

El lenguaje. El modo en que hablamos y describimos a las personas autistas y neurodivergentes es en todo momento inclusivo. En la primera edición de *Seres humanos únicos* se utilizó lo que se conoce como lenguaje «que pone a la persona primero», diciendo «una persona con autismo» o «una persona que tiene autismo». La mayor parte de las personas autistas ahora expresan su preferencia por el lenguaje «que pone la identidad primero», de modo que se refieren a sí mismas como «autistas» o «del espectro autista». Hemos cambiado nuestro lenguaje en consecuencia.

Los términos «neurodiversidad» y «neurodivergente» también han entrado a formar parte del uso común, aunque sus significados varíen. En algunos casos, son utilizados para reconocer que todas las mentes son únicas y que no hay una mente «normal». Utilizamos estos términos para referirnos a aquellos que son autistas o tienen otras diferencias, que pueden incluir el TDAH², problemas de aprendizaje o problemas de salud mental, así como el autismo. En la mayor parte de los casos, cuando se utiliza el término «niño autista» o «persona autista», la observación es relevante para aquellas otras personas neurodivergentes que no tienen un diagnóstico específico del espectro autista. Utilizamos el término «neurotípico» para referirnos a aquellas personas que no son autistas, neurodiversas ni neurodivergentes.

Hago referencia ocasionalmente al síndrome de Asperger, que durante muchos años fue una subcategoría de los trastornos del espectro autista en el *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM) de la Asociación Americana de Psiquiatría. Aunque en 2013 el síndrome de Asperger fue eliminado como una subcategoría del autismo en su edición más reciente (conocida como DSM-5), el término continúa utilizándose comúnmente

² TDAH: trastorno por déficit de atención e hiperactividad. [N. de la T.]

para describir a personas con una capacidad lingüística y cognitiva media o superior, unida a dificultades en el ámbito social, así como dificultades sensoriales y otras que son comunes en el autismo.

Con relación a las personas que no (o todavía no) se comunican hablando, utilizo el término «sin lenguaje oral» y variantes similares. Otros, cuando se refieren a estas personas, dicen «no verbal», pero muchas de estas personas en verdad son «verbales», ya que utilizan palabras y otros medios simbólicos para comunicarse a través del lenguaje de signos, iPads y otros medios alternativos, aunque no utilicen el discurso hablado como modo principal de comunicación.

Muchas personas utilizan el término «autodefensa» para referirse a adolescentes y adultos autistas o neurodivergentes que desempeñan una labor activa en la dirección de sus vidas, expresan sus opiniones y preferencias y ejercen el control en la toma de decisiones sobre sus alojamientos, escuelas, vida laboral y la organización de sus vidas. Algunos prefieren el término más general «defensor», ya que muchos autodefensores han pasado a apoyar y orientar a otras personas del espectro y a educar al colectivo neurotípico, y en concreto a aquellos que ayudan a las personas neurodivergentes. Yo he elegido utilizar el término más común «autodefensa» cuando me refiero a personas autistas y neurodivergentes que desempeñan un papel activo en defenderse a sí mismas o a otras personas.

Edad y diversidad. Los autodefensores autistas han puesto de manifiesto que la investigación y los debates sobre el autismo a menudo se centran en niños y adolescentes y no tienen en cuenta cuestiones y experiencias importantes de los adultos del espectro. Yo he hecho un esfuerzo por hablar con mayor amplitud de las personas del espectro, no solo de los niños, y abordar muchos de los problemas a los que se enfrentan los adultos. Esta edición incluye actualizaciones de algunos de los niños y adolescentes que se han hecho adultos desde que se publicó por primera vez *Seres humanos únicos*.

Acontecimientos que van más allá del mundo del autismo han resaltado la importancia de reconocer y abordar la diversidad de la humanidad con el fin de ser lo más inclusivo y respetuoso posible. He hecho un mayor esfuerzo por representar una amplia diversidad de experiencias vitales, perspectivas y voces a lo largo del libro.

Temas emergentes. Las personas autistas han llamado la atención sobre una serie de cuestiones importantes, que incluyen cómo y cuándo revelar un diagnóstico de autismo, acoger el autismo como identidad o el solapamiento del autismo con la raza, el género, la orientación sexual y otros aspectos de la propia identidad. El capítulo 11 indaga en estos temas, y resalta algunos de

los enfoques apasionantes que están permitiendo a personas autistas sin lenguaje oral dar voz a su experiencia y compartir sus historias.

Muchos autodefensores y organizaciones autistas, en especial la organización Autistic Self-Advocacy Network (ASAN), han adoptado un eslogan que se ha hecho popular entre los activistas de los derechos de los discapacitados: «Nada sobre nosotros sin nosotros». Estas palabras coinciden con mis valores y han guiado el enfoque que he adoptado durante cuatro décadas colaborando con autodefensores autistas e invitándoles a que hablen en mis clases, en nuestras jornadas de conferencias presenciales y en nuestro podcast. En esta nueva edición, amplíé estos esfuerzos para potenciar y difundir las voces y perspectivas de las personas del espectro, muchas de las cuales son ahora amigas y colegas queridas.

Para ser claro, no pretendo comprender plenamente las experiencias vitales de las personas autistas y neurodivergentes, y por supuesto no estoy exponiendo verdades indiscutibles. Solo comparto lo que he aprendido en mi experiencia vital de medio siglo pasando tiempo y colaborando con personas autistas y neurodivergentes y con las más cercanas a ellas, poniendo el foco en lo que es más útil para ayudarlas a ellas y a sus familias.

No hace mucho he cumplido cincuenta años de trabajo y aprendizaje con niños y adultos autistas y neurodivergentes y con sus familias. Cuando los amigos me preguntan cuándo pienso jubilarme, siempre contesto que soy una de esas personas afortunadas cuya vida personal y profesional están entrelazadas: cada una orienta e inspira a la otra y es el combustible que da energía a mi crecimiento personal y a mi calidad de vida. Con una gratitud sin límites, espero seguir aprendiendo y desarrollándome con las numerosas personas que han dado tanto sentido y determinación a mi vida.

INTRODUCCIÓN

UNA MANERA DIFERENTE DE VER EL AUTISMO

No hace mucho tiempo estaba en una reunión con un grupo de educadores en un colegio de primaria cuando repentinamente tomó un cariz personal. Yo estaba allí como orientador del distrito escolar en un programa de ayuda para niños con necesidades especiales, y al terminar la reunión el director pidió verme en privado. Yo imaginé que querría discutir algún asunto del personal, pero el director —un hombre serio, intenso— cerró la puerta, empujó su silla hacia la mía, me miró a los ojos y empezó a hablarme de su hijo de nueve años.

Describió a un chico tímido, inestable y solitario que había crecido cada vez más distante y aislado, pasaba la mayor parte de su tiempo jugando con videojuegos por su cuenta y rara vez se relacionaba con otros niños de su edad. Entonces llegó al asunto: un psicólogo había diagnosticado recientemente al niño un trastorno del espectro autista. El director se inclinó hacia mí acercando su rostro a centímetros del mío.

«Barry», me preguntó, «¿es realmente grave?».

Este tipo de preguntas se ha convertido para mí en algo muy familiar. Casi todas las semanas hablo con padres inteligentes, personas capaces, a menudo seguras y realizadas en otros ámbitos. Pero cuando estas madres y padres se topan con el autismo, se desorientan. Pierden la confianza en sus propias intuiciones. Al encarar este territorio desconocido e inesperado, se sienten apabullados, asustados y perdidos.

Unos años antes, me requirió un músico mundialmente conocido. Él y su mujer me pidieron que observara a su hija de cuatro años de edad. La niña

no había respondido bien a una terapia intensiva para el autismo, en la que se le requería que estuviera sentada largos periodos respondiendo a indicaciones y mandatos. Los padres querían una segunda opinión sobre el mejor enfoque para apoyarla y ayudarla. En mi primera visita a la enorme casa de esta familia, el padre me hizo un gesto para que le siguiera a otra habitación.

«¿Puedo enseñarte algo?», preguntó. Fue hacia una silla tapizada y de detrás cogió una bolsa de papel de la compra, metió su mano dentro y sacó un juguete. Era una bola Bumble Ball, con la batería cargada, un juguete de goma con texturas, con un motor dentro que la hacía vibrar cuando se encendía. Me di cuenta de que nunca la había sacado del embalaje original.

«Compré esto para mi hija las navidades pasadas», dijo con aprensión. «¿Es perjudicial? Pensé que le gustaría».

Me encogí de hombros. «No veo por qué tendría que ser perjudicial», contesté.

«Bueno», dijo él, «su terapeuta me dijo que la haría más autista».

No tenía sentido: una celebridad con un gran talento, conocida por su postura franca y segura, tan paralizada por las palabras de una terapeuta de treinta años, con miedo a dar un juguete a su hija.

Durante más de cuatro décadas mi trabajo ha consistido en ayudar a padres como estos, gente de todos los ámbitos que luchan con la realidad y la comprensión de sus hijos del espectro autista —y para apoyar a educadores y distintos profesionales que trabajan con estos niños—. Conozco cada vez más a menudo a padres que han perdido su equilibrio, que de repente se sienten perplejos, tristes y ansiosos respecto a sus hijos, sin saber qué repercusión tiene el diagnóstico de autismo en el futuro de su hijo y de la familia. Luego, cuando empiezan a buscar claridad y orientación en los recursos en línea y en las redes sociales, se ven inmersos en una jungla de controversias sobre autismo, y a menudo se sienten sobrepasados.

Su angustia y confusión proceden en parte de un exceso de información. El trastorno del espectro autista es en la actualidad uno de los trastornos del desarrollo que más se diagnostican. Los U. S. Centers for Disease Control [Centros para el Control de Enfermedades de los Estados Unidos] estiman que uno de cada cuarenta y cuatro niños en edad escolar, o el 2,3 por ciento, pertenecen al espectro autista, y entre el quince y el veinte por ciento de la población general es neurodivergente. Han aparecido un montón de profesionales y programas para atender a estos niños: médicos, terapeutas, escuelas, programas extraescolares. Hay clases de kárate y programas de teatro para niños autistas, campamentos de deporte, colegios religiosos y clases de yoga. A su vez, charlatanes y oportunistas con mínima o ninguna experiencia —e incluso algunos con credenciales profesionales— anuncian sus métodos como «descubrimien-

tos», o como la única manera de que un niño autista se «recupere». Por desgracia, el tratamiento del autismo es un sector que en gran parte no está regulado.

Todo esto ha contribuido a que la vida de estos padres sea aún más difícil. ¿En qué profesional se puede confiar? ¿Quién puede entender a tu hijo? ¿Qué tratamiento será efectivo? ¿Qué dieta? ¿Qué terapia? ¿Qué medicación? ¿Qué colegio? ¿Qué tutor? Años después, los adultos autistas y sus padres continúan teniendo dificultades con las elecciones sobre la atención médica y la vida en el hogar.

Al igual que otros padres, estas madres y padres quieren lo mejor para sus hijos. Pero al luchar con un problema de neurodesarrollo, no entienden, no saben a dónde dirigirse. Incluso aquellas familias que han estado en la andadura del autismo durante años se sienten perplejas ante las nuevas etapas y las nuevas dificultades que surgen en el camino.

Mi trabajo durante cinco décadas ha consistido en ayudarles a transformar su desesperación en esperanza, reemplazar la ansiedad por la comprensión, convertir el autocuestionamiento en confianza y consuelo y ayudarles a ver que lo que pensaban que era imposible es posible. He trabajado con miles de familias afectadas por el autismo y neurodivergencias, ayudándolas a reestructurar su experiencia, a confiar en su intuición y a construir, a su vez, vidas más sanas y plenas. Por ello espero que este libro pueda serle de utilidad, ya sea usted un padre, un pariente, un amigo o un trabajador profesional, para ayudar a estas personas, niños y sus familias, o bien a usted mismo, ya sea autista o neurodivergente.

Se empieza por cambiar la manera de entender el autismo. Una y otra vez he sido testigo del mismo fenómeno: los padres llegan a percibir a sus hijos de una manera tan diferente con respecto a los otros niños que su comportamiento parece incomprensible. Llegan a creer que el instinto y los medios que ayudan a criar a cualquier niño no van a funcionar con uno que tiene un diagnóstico de autismo. Influidos por algunos profesionales, ven determinados comportamientos como «autistas» e indeseables y tienen como objetivo eliminarlos y de algún modo corregir al niño y «vencer» al autismo.

He llegado a la conclusión de que es un entendimiento erróneo —y un abordaje equivocado—. Este es mi principal mensaje: el comportamiento de los niños y adultos autistas no es fortuito, anormal o extraño, como muchos profesionales han sostenido durante décadas. Estas personas no vienen de Marte. Las cosas que dicen no son —como muchos profesionales mantienen— un sinsentido o «disfuncionales».

El autismo no es una enfermedad. Es una manera diferente de ser humano. Los niños y los adultos autistas no están enfermos; progresan a través

de etapas evolutivas, como hacemos todos nosotros. Para ayudarles, no es necesario cambiarlos o arreglarlos. Para estar seguros, debemos abordar los problemas biomédicos o de salud mental concurrentes para reducir el sufrimiento y mejorar la calidad de vida¹. Pero lo más vital —para padres, profesionales y la sociedad en su conjunto— es trabajar para poder comprenderlos, y después cambiar lo que *nosotros* hacemos.

En otras palabras, la manera más eficaz de ayudar a que una persona en el espectro autista cambie para mejorar consiste en que nosotros cambiemos: nuestras actitudes, nuestro comportamiento y el tipo de ayuda que ofrecemos.

¿Cómo hacerlo? Primero, escuchando. He trabajado en ambientes académicos muy especializados y he prestado servicio en la facultad de un colegio médico de la Ivy League. He publicado mi trabajo en docenas de diarios escolares y en libros. He impartido conferencias y he realizado talleres en casi todos los estados y a lo largo del globo terráqueo, desde China hasta Israel, desde Nueva Zelanda hasta España. Sin embargo, mis clases más valiosas sobre autismo no se extraen de conferencias o revistas; proceden de niños, de sus padres y de algunos adultos sumamente elocuentes —tanto con lenguaje oral como sin lenguaje oral— con la capacidad de explicar su propia experiencia de ser autista o neurodivergente.

Uno de ellos es Ros Blackburn, una mujer británica que habla con más profundidad sobre lo que se siente al vivir una vida autista que casi nadie que yo conozca. Ros a menudo repite este mantra: «Si hago algo que tú no entiendes, tienes que preguntarme sin cesar: “¿Por qué, por qué, *por qué?*”».

Este libro trata de lo que he aprendido durante medio siglo a base de preguntar por qué: lo que he llegado a comprender a fuerza de preguntar lo que se siente al vivir siendo del espectro autista, enfrentándose constantemente a un mundo que puede ser un desafío sin fin debido a las diferencias que se tienen en el cableado neurológico.

Los padres y cuidadores afectados comparten las mismas preguntas: ¿por qué retrocede ante un abrazo?, ¿por qué balancea su cuerpo?, ¿por qué no puede mantenerse sentado ante la mesa del comedor?, ¿por qué repite una y otra vez frases de películas?, ¿por qué se golpea las sienes con los puños?, ¿por qué le aterrorizan las mariposas?, ¿por qué se queda hipnotizada mirando el ventilador del techo?, ¿por qué le abruman determinados sonidos y olores?

Algunos profesionales simplemente lo clasifican como «comportamientos autistas». Demasiado a menudo el objetivo final de los profesionales y los

¹ Aunque muchos niños con autismo tienen problemas médicos concomitantes —e incluso trastornos del sueño y problemas gastrointestinales, alergias e infecciones de oído—, la mayoría no presenta estos problemas, que no son determinantes para tener autismo.

padres consiste en reducir o eliminar estas conductas —que pare de dar vueltas, que detenga el aleteo del brazo, que deje de repetir—. O conseguir que la persona cumpla con las exigencias, acepte los abrazos, se quede quieta, detenga su balanceo y en la mesa del comedor «deje de mover las manos y el cuerpo y mantenga la boca cerrada». Todo esto sin hacer la simple pregunta: «¿Por qué?».

Esto es lo que he aprendido en mis años de experiencia, y de Ros Blackburn y otras personas autistas: no existe el comportamiento autista. Todos son comportamientos *humanos* y reacciones *humanas* basadas en la experiencia de una persona.

En los seminarios y talleres, a menudo comento ante la audiencia que nunca he visto hacer nada a una persona autista que no haya visto hacer a una persona neurotípica. Por supuesto que a muchas personas les resulta difícil creerlo. Así que lo planteo como un reto. Pido a los oyentes —normalmente padres, profesores y profesionales— que mencionen un comportamiento que consideran definitivo del autismo, y anuncio que he sido testigo de este mismo comportamiento en una persona neurotípica. Inmediatamente las personas del público levantan la mano.

«¿Qué me dice de repetir la misma frase más de mil veces?».

Muchos niños lo hacen cuando piden un helado o para saber cuánto dura un trayecto en coche.

«¿Y hablar en voz alta con uno mismo sin nadie alrededor?».

Yo lo hago todos los días en mi coche.

«¿Y golpearse la cabeza contra el suelo cuando está frustrada?».

El hijo «neurotípico» de mis vecinos lo hacía cuando era un niño pequeño.

«¿Comerse las uñas?».

Muchísimas personas se comen las uñas cuando están nerviosas.

¿Balancearse, hablar con uno mismo, caminar de un lado a otro, dar saltos, aletear los brazos, estar en Babia? Todos hacemos estas cosas. La diferencia, por supuesto, estriba en que estas conductas no son ni tan persistentes ni tan intensas (o con más edad) en una persona neurotípica. Y si nos quedamos enganchados a estos comportamientos, normalmente nos aseguramos de no mostrarlos en público.

Ros Blackburn dice que la gente la mira cuando da saltos y agita los brazos. La gente no está acostumbrada a ver a un adulto actuar con tanta despreocupación. Ella señala que es frecuente ver en la televisión a personas que hacen lo mismo que ella, después de ganar la lotería o en un concurso. «La diferencia», dice, «consiste en que me excito con más facilidad que vosotros».