María de Santos

EL AUTISMO A TRAVÉS DE MIS OJOS

Más allá de un diagnóstico

Prólogo de Berta Font Forné

Editorial Siglantana

Siglantana

¿QUÉ ES EL AUTISMO?



Una pregunta aparentemente sencilla, que muchos responderían con confianza creyendo tener la respuesta exacta, hasta que se la plantean de verdad. Porque no es lo mismo lo que creemos saber, basado en ideas vagas formadas por películas, series o titulares aislados, que realmente comprender qué es el autismo. Y es en ese contraste, entre lo que creemos saber y lo que verdaderamente sabemos, donde comienza la verdadera búsqueda. Para entender el autismo, es necesario cuestionar lo que pensamos que sabemos sobre él, enfrentándonos a nuestras propias creencias y suposiciones. Es entonces cuando descubrimos lo fácil que es confundir nuestras convicciones personales con certezas absolutas.

Cuando queremos adentrarnos en el mundo del autismo, nos topamos con un muro. Un muro construido a base de estereotipos, prejuicios y falsos mitos que deforman nuestra percepción de la realidad y desdibujan lo que el autismo realmente es. Muchas veces, preferimos aceptar ese muro como una verdad inamovible antes que asumir el esfuerzo y la incomodidad que conllevaría escalarlo, derribarlo o simplemente cuestionarlo.

Editorial Sigmatana

Algunas personas ven y entienden el autismo como una enfermedad que debe ser curada o erradicada, mientras que otras lo elevan a la categoría de *superpoder*. El abanico de adjetivos y sinónimos atribuidos al autismo es tan extenso como desconcertante: superdotado/a, friki, insensible, malcriado/a, loco/a, antisocial, asocial, marginado/a, retrasado/a, genio, vago/a, mudo/a, discapacitado/a… Es curioso cómo, dependiendo de a quién le preguntes, ser autista puede significar cosas tan opuestas: para unos, es ser un genio incomprendido; para otros, es ser incapaz, alguien inferior y menos válido.

¿Cómo puede un mismo concepto albergar tantas definiciones contradictorias? ¿Es el autismo una carga? ¿Un don? ¿Un misterio? ¿Es ser autista algo bueno, algo malo, o simplemente algo que se es y ya está?

Cuestionar estas creencias no es fácil, pero es necesario. Porque si no nos detenemos a observar con más atención, a mirar más allá de las etiquetas y los clichés, nunca llegaremos a comprender lo que verdaderamente significa vivir siendo autista.

Entonces, ¿qué es el autismo? Para responder, es útil empezar por lo básico, por lo esencial. Según los especialistas, el autismo es una *condición del neurodesarrollo*, una *neurodivergencia*[1]. Una condición que afecta principalmente a cómo una persona percibe, procesa y responde al mundo. Yo, como autista, experimento la vida de manera distinta a como lo hace una persona neurotípica. Siento, observo y pienso de forma diferente a la mayoría. Pero esto no significa que mi manera de procesar el mundo sea errónea o inferior. Solo diferente. Y esa diferencia no debería ser ni una virtud a idealizar ni tampoco algo que señalar o castigar.

En realidad el autismo es simplemente eso: una manera más de estar en este mundo, de vivir, de sentir, de procesar. Una muestra más que evidencia la importancia de comprender y valorar la diversidad. Porque, aunque los neurotípicos sean la mayoría, los neurodivergentes también merecemos nuestro espacio, reconocimiento y respeto.

TEA vs CEA

¿CUÁL ES EL TÉRMINO CORRECTO?

Las palabras tienen un poder inmenso que a menudo pasa desapercibido. Pueden construir puentes, pero también levantar barreras. Y, cuando hablamos de algo tan importante como el autismo, elegir las palabras

Editorial Sigmarlibros

correctas no es un detalle menor o algo a lo que no debamos dar importancia, sino que se trata de un acto de justicia.

Las palabras no solo describen el mundo, también lo moldean. Tienen la capacidad de influir en cómo nos percibimos a nosotros mismos y en cómo los demás nos ven. Cuando hablamos de autismo, no se trata solo de terminología, sino de narrativas, de qué historias decidimos contar. En este contexto, se abre el debate entre qué término es más apropiado para referirse al autismo, el debate entre el uso de *Trastorno del Espectro Autista* (*TEA)* y *Condición del Espectro Autista* (*CEA).* No simplemente como una cuestión semántica, sino como un reflejo de cómo entendemos el autismo y a las personas que lo vivimos.

Hoy en día, el término más utilizado para referirse al autismo es *TEA*. Pero en los últimos años ha ido ganando fuerza el término *CEA*. Este cambio no es solo lingüístico; es una declaración de intenciones. Al hablar de *condición* en lugar de *trastorno*, estamos realizando un esfuerzo consciente para *despatologizar* el autismo, para desmontar la idea de que ser autista es estar roto o ser defectuoso. Porque no lo estamos. No lo somos.

Cuando pienso en la palabra *condición*, me viene a la mente algo intrínseco, algo que forma parte de mí, algo que soy, como el color de mis ojos o la forma en que respiro. En cambio, *trastorno* me hace pensar en que hay algo que necesita ser arreglado, que puede desaparecer o desprenderse de lo que soy, de mi identidad como persona. Y no hay nada que arreglar en nosotros. Ser autista no es un defecto ni un problema que resolver; es una variación natural de la mente humana. Usar el término CEA es un pequeño acto de rebeldía, pero también de afirmación. Es decirle al mundo que no queremos, ni necesitamos, ser curados, que no estamos enfermos ni necesitamos que nadie nos arregle.

El término TEA, por otro lado, viene del ámbito clínico. Es el que aparece en el DSM-5 (Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales) que utilizan los profesionales para diagnosticar. Pero esta mirada médica, aunque útil en algunos contextos, a menudo nos reduce a un diagnóstico, a un conjunto de rasgos característicos en lugar de a personas. Hablar de "trastorno" perpetúa la idea de que el autismo es algo externo a nosotros, algo que tenemos en lugar de algo que somos. Y eso no solo es inexacto, es profundamente injusto.

Porque ser autista no es algo que aparece de repente, como un resfriado. No es una consecuencia de una experiencia traumática ni

Editorial Sigilariana

algo que puedas dejar atrás. Es algo con lo que naces y con lo que mueres, una parte inseparable de quién eres. Llamarlo *trastorno* es, en cierto modo, negar esa verdad, despojarnos de una parte esencial de nuestra identidad.

Y, sin embargo, ambos términos coexisten. No pretendo decir que uno sea completamente erróneo o inválido y el otro el correcto que debe usarse incondicionalmente, pero sí que creo firmemente que las palabras que elegimos importan. Importan porque dan forma a cómo nos vemos a nosotros mismos y cómo el mundo nos ve. Y, mientras el término TEA sigue siendo el más común, popular y utilizado, la mayoría de personas autistas preferimos CEA. No porque queramos cambiar quiénes somos, sino porque queremos que el mundo nos vea como lo que realmente somos: personas completas, no problemas que necesitan ser resueltos.

AUTISMO E IDENTIDAD

El debate entre estos dos términos trasciende mucho más allá de las palabras. Elegir cómo nombramos aquello que forma parte de nuestra esencia nos hace tomar conciencia y recordar que el autismo no es algo externo ni un defecto a corregir, sino una parte imprescindible de nuestra identidad.

Yo no sería yo si dejara de ser autista, porque el autismo no es algo que pueda separar de lo que soy. No es un accesorio que pueda añadir o quitar a voluntad, ni una simple etiqueta en la que encasillarme. Es la forma en que habito este mundo, la manera en que mi cerebro está configurado. Algo que, incluso si quisiera, no podría cambiar.

Abrazar mi identidad al completo implica aceptar y validar mi autismo. Esto no significa que el autismo lo sea todo en mi vida o que sea lo único que tengo por ofrecer. Soy mucho más que eso, evidentemente. Pero reconocerme como autista me da la libertad de existir plenamente, sin miedo a ocultarme, avergonzarme o pretender ser alguien que no soy.

Tampoco quiero decir que ser autista te haga "especial" o "*cool*". No es una moda pasajera, pero, del mismo modo, tampoco es algo de lo que avergonzarse o que deba ser ocultado. El autismo es una parte fundamental de quienes somos, ni más ni menos. Se trata, simplemente, de ser uno mismo: sin presiones, sin juicios y sin exigencias.

Editorial Siglantana

EL AUTISMO ES UN ESPECTRO

¿A qué nos referimos exactamente cuando hablamos del autismo como un espectro? ¿Significa que todos somos un poco autistas? ¿O a que existen diferentes tipos de autismo? ¿Acaso hay muchos espectros?

Estas preguntas son muy comunes y reflejan la confusión que a menudo rodea este concepto, dando lugar a comentarios desafortunados que no representan la realidad autista ni lo que verdaderamente significa este concepto.

EL CONCEPTO DE "ESPECTRO AUTISTA"

El término "espectro autista" es fundamental para comprender el autismo, pero también uno de los más malinterpretados. A pesar de lo que mucha gente piensa, no significa que existan diferentes tipos de autismo, ni que todas las personas compartamos un poco de esta condición. Tampoco implica que el autismo se manifieste de forma idéntica en quienes lo vivimos.

Cuando hablamos de espectro autista, nos referimos a la amplia variabilidad en la que el autismo se presenta en cada persona. Este concepto abarca la diversidad de experiencias y características que configuran lo que significa ser autista. Es decir, hay tantas realidades autistas como personas autistas en el mundo. Y este término busca precisamente dar voz y validez a todas estas realidades: hay personas autistas que se expresan perfectamente a través del habla, mientras que otras no pueden hacerlo; algunas requieren apoyo constante, mientras que otras son totalmente independientes; hay quienes pueden mantener contacto visual con naturalidad y quienes no lo hacen en absoluto.

No existe una única manera de ser autista, pero eso no significa que el autismo sea una característica universal del ser humano que todas las personas posean en mayor o menor medida. No, no todos somos un poco autistas. El autismo es una condición que se presenta únicamente en una minoría de la población general.

Frases como "todos somos un poco autistas" o "hay muchos tipos de autismo" no solo son incorrectas, sino que además trivializan lo que realmente significa vivir en el espectro. No existe una escala que mida cuánto autismo tiene una persona ni tampoco es algo que pueda

Editorial Siglantigua