convivencias

Donna Henderson
Sarah Wayland
Jamell White

¿Es esto autismo?

Guía para profesionales clínicos y personas interesadas

Octaedro

Salud mental

Donna Henderson, PsyD, es psicóloga clínica especializada en evaluaciones neuropsicológicas para niños, adolescentes y adultos que desean comprenderse mejor a sí mismos. Sus conferencias son muy solicitadas y ofrece formación y asesoramiento a otros profesionales sanitarios.

Sarah Wayland, PhD, es la fundadora de Guiding Exceptional Parents y cofundadora de The Behavior Revolution. Ofrece apoyo, educación y estrategias para formar comunidades de padres de niños neurodiversos.

Jamell White, PhD, LCSW-C, tiene formación en trabajo social clínico, educación especial y desarrollo humano. Está especializada en el trabajo con niños, adolescentes y adultos autistas y cuenta con más de 20 años de experiencia clínica.

¿Es esto autismo?

Donna Henderson
Sarah Wayland
Jamell White

¿Es esto autismo?

Guía para profesionales clínicos y personas interesadas

Octaedro

Colección Con vivencias

73. *¿Es esto autismo? Guía para profesionales clínicos y personas interesadas*

Título original: *Is This Autism? A Guide for Clinicians and Everyone Else*
(Routledge, Taylor & Francisc Group, 2023)

Authorised translation from the English language edition published by Routledge, a member of the Taylor & Francis Group LLC.

Traducción: Manuel León Urrutia

Edición y supervisión: Roc Filella

Supervisión técnica-médica: Dra. Míriam Álvarez

Primera edición: mayo de 2025

© Donna Henderson, Sarah Wayland, Jamell White

© De esta edición:
Ediciones OCTAEDRO, S.L.
Bailén, 5, pral. - 08010 Barcelona
Tel.: 93 246 40 02 - Fax: 93 231 18 68
www.octaedro.com - octaedro@octaedro.com

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra

ISBN: 978-84-10282-78-0
Depósito legal: B 10088-2025

Cubierta: Tomàs Capdevila
Diseño y producción: Editorial Octaedro

Impresión: Ulzama

Impreso en España - *Printed in Spain*

¿Es esto autismo? es un gran logro que aúna los conocimientos científicos y clínicos más avanzados sobre el autismo con la experiencia vivida y las perspectivas de las personas autistas. Escrito con sensibilidad y meticulosidad, y profundamente comprensivo, este libro transformará la idea que del autismo tenga un profesional de la salud, un familiar o una persona autista.

Steve Silberman, autor de *NeuroTribes: The Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity*.

¿Es esto autismo? es simplemente brillante; realmente, ¡uno de los mejores libros que he leído! Las doctoras Henderson, Wayland y White adoptan la práctica de la neuroafirmación, de modo que suman su experiencia clínica y vital para aportar una riqueza muy necesaria dentro del campo médico y terapéutico del autismo.

Barb Cook, M. Aut, Dip. HSc, educadora del desarrollo, directora de NeuroEmploy Pty Ltd & NeuroDiversity Hub, fundadora de Spectrum Women

¿Es esto autismo? integra las voces de personas autistas y las últimas investigaciones para componer un recurso esencial, empoderador y completo para personal médico de todo tipo. Un mérito esencial es su énfasis en los puntos fuertes de las personas autistas y el valor de la neurodiversidad.

Lauren Kenworthy, PhD, neuropsicóloga pediátrica, directora del Center for Autism Spectrum Disorderes, Children's National Hospital (Centro de Trastornos del Espectro Autista, Hospital Nacional Infantil).

Podríamos pasarnos años buscando los patrones en los relatos en primera persona de cómo se manifiesta el autismo en diversos individuos —o podemos leer este libro—. Como mujer autista diagnosticada tardíamente, ojalá hubiera existido antes. Para otras mujeres adultas que busquen una evaluación del autismo, recomendaría sin la menor duda a cualquier profesional de la medicina que leyera este libro. (Esto supone un gran salto con respecto a mi anterior recomendación, que era acudir únicamente a un médico que hubiera diagnosticado previamente a otra mujer autista).

Annie Kotowicz, autora de *What I Mean When I Say I'm Autistic: Unpuzzling a Life on the Autism Spectrum*

Un libro que describe de forma respetuosa, rica y amplia cómo es realmente el autismo en las personas. Compone un recurso inestimable para ayudar a los médicos a ir más allá de las expectativas a menudo inexactas, restringidas y estereotipadas que históricamente han limitado la apreciación de todo el «espectro» de este diagnóstico. Es una lectura obligada para todos los neuropsicólogos, y para todos los que trabajan con esta población, lo sepan o no.

Kira Armstrong, neuropsicóloga pediátrica, coeditora de *The Clinical Neuropsychologist's Special Issue: Assessment and Diagnosis of Autism Spectrum Disorders*.

¿Es esto autismo? es una magnífica contribución al campo, que guía a médicos a comprender, apreciar y describir mejor a las personas autistas, a las que apoyan en su viaje particular de autodescubrimiento a través del proceso de evaluación.

Marilyn J. Monteiro, PhD, autora de *Monteiro Interview Guidelines for Diagnosing the Autism Spectrum*.

Este libro es una OBRA MAESTRA. La información es nueva, bellamente expuesta, organizada, importante, útil. Simplemente magnífico. Me encanta.

Carol Stock Kranowitz, autora de *The Out-of-Sync Child*.

Los conocimientos de este libro me han parecido cruciales para cualquier persona interesada en el autismo, un recurso necesario para médicos, investigadores y especialistas en diagnóstico. Lo califico, sin la menor duda, como la obra más importante en este campo hasta le fecha.

Rachelle K. Sheely, PhD, presidenta de RDI.

Experiencias vividas, experiencia profesional e investigación se entretejen cuidadosamente en *¿Esto es autismo?*, lectura obligada para TODOS los médicos clínicos con la que podrán reconocer y atender mejor a los pacientes autistas que a menudo pasan desapercibidos en sus consultas sin que se les escuche.

Kim Clairy, OTR/L, terapeuta ocupacional autista.

¿Es esto autismo? expone investigaciones actuales sobre el autismo y orientaciones clínicas relevantes dentro de un marco afirmativo y fácil de entender.

Jeremy Sharp, PhD, psicólogo acreditado
y presentador del pódcast *The Testing Psychologist*.

Este asombroso libro es una herramienta indispensable para ayudar a los médicos y a los padres a entender e identificar las manifestaciones menos obvias del autismo. Está lleno de conocimientos prácticos basados en la experiencia personal y clínica de las autoras, así como en su enorme respeto por la neurodiversidad. He aprendido muchísimas cosas, gracias a las cuales seré un mejor psicólogo.

William Stixrud, PhD, neuropsicólogo clínico
y coautor de *The Self-Driven Child y What Do You Say?*

Este libro innovador revolucionará lo que pensamos del autismo. Bien investigado y organizado, las doctoras Henderson y Wayland han creado un texto definitivo que especifica y amplía la lente a través de la cual vemos el autismo. Debería ser una lectura obligatoria para todos los profesionales y desconocedores que quieran comprender el mundo de la neurodiversidad.

Dra. Rita Eichenstein, neuropsicóloga y autora de
Not What I Expected: Help and Hope for Parents of Atypical Children.

¿Sabes cómo es el autismo de tu vecino, profesor, compañero de trabajo o familiar? Una abundancia de citas y ejemplos de la vida real dan vida a la neurodiversidad en este libro excepcional y que en ningún momento defrauda.

Theresa M. Regan, PhD, autora de
Understanding Autism in Adults y Aging Adults.

¿Es esto autismo? es revolucionario por sus mensajes empoderadores tanto para los profesionales de la salud como para las personas con cerebro autista. Las doctoras Henderson y Wayland están cambiando claramente la forma de entender y diagnosticar el autismo, y, gracias a ello, el mundo es un lugar mejor. Si a quien lee estas páginas le interesa el autismo (¡incluso si no le interesa!), este libro es de lectura obligada. Se lo aseguro: nunca habrá leído otro igual.

Dra. Karin Varblow, pediatra.

¿Es esto autismo? te lleva, en un viaje guiado personalmente, a los corazones y las almas de los autistas. Con el conocimiento que Donna Henderson y Sarah Wayland han cosechado durante décadas de trabajo personal y profesional, transmiten las muchas idas y venidas del viaje evolutivo de los autistas. Una frase se me quedó grabada: «Un sentido de pertenencia». Henderson y Wayland nos muestran, de forma comprensiva e inclusiva, no solo cómo estar informados sobre los autistas, sino también cómo ser sabios. Con investigaciones sólidas, sugerencias prácticas y relatos conmovedores de los expertos que viven el viaje neurodivergente, nos invitan a comprender que solo conociendo lo que hay en el interior podremos —como profesionales y familiares— ayudar en lo que se manifieste en el exterior. Este libro se convertirá en una guía esencial para quienes estamos comprometidos con la creación de un mundo que se adapte a las experiencias únicas de los autistas y las aplauda.

Rick Silver, MD, psiquiatra,
fundador y director del centro THRIVE.

Sumario

Presentación **13**

Prólogo de *Dena Gassner, MSW, PhD* **19**

Prólogo de *Meng-Chuan Lai, MD, PhD* **23**

Agradecimientos **27**

Introducción **31**

PRIMERA PARTE. ¿CÓMO SE MANIFIESTA REALMENTE EL AUTISMO? **59**

Capítulo 1. Nuestro marco: los criterios diagnósticos actuales **61**

Capítulo 2. La reciprocidad **67**

Capítulo 3. La comunicación no verbal **95**

Capítulo 4. Las relaciones **123**

Capítulo 5. El comportamiento repetitivo o idiosincrásico **147**

Capítulo 6. La flexibilidad **165**

Capítulo 7. Los intereses intensos o atípicos **185**

Capítulo 8. Las diferencias sensoriales **203**

SEGUNDA PARTE. ¿QUÉ MÁS PODRÍA FORMAR PARTE DE ESTA PRESENTACIÓN? **227**

Capítulo 9. Problemas comunes concurrentes **229**

Capítulo 10.Puntos fuertes de los autistas **293**

El final **321**

Índice **325**

Presentación

Antes de comenzar, queremos orientar a quien lea nuestro libro sobre el razonamiento que subyace en algunas de las decisiones que hemos tomado.

Este libro parte de una combinación de investigación, experiencia clínica y experiencia vital. Nuestro conocimiento del autismo empezó en casa y se extendió a nuestra vida profesional. Vivir y trabajar con autistas nos ha proporcionado una comprensión más profunda de la que la experiencia por sí sola podría habernos facilitado. Por supuesto, nuestra experiencia y este libro se basan en la investigación y nos hemos referido a ella siempre que ha sido posible. Somos conscientes de que las notas a pie de página y las citas pueden resultar molestas para muchos lectores, de modo que hemos intentado hacer nuestro libro más legible refiriéndonos directamente a los autores en el texto y las referencias al final del libro. Otras observaciones se basan en nuestra experiencia profesional.

Apoyamos plenamente *#notthinggaboutuswithoutus*. Nosotras, las autoras, somos neurodivergentes, pero no autistas, y es esencial incluir la perspectiva de los autistas. Para ello, más de 100 autistas se ofrecieron generosamente a compartir su experiencia en forma de citas para este libro. Pedimos a cada una de estas personas que decidieran a quién atribuir la cita en cuestión. Muchas de ellas son nombres reales, otras son seudónimos y unas pocas son simplemente un nombre sin la inicial del apellido. Cada una de ellas la eligió la persona citada.

Además, incluimos muchas anécdotas a lo largo del libro. Todas son verídicas, pero, por supuesto, se han modificado todos los datos identificativos. Ha sido para nosotras un honor que tantas personas nos hayan confiado sus historias.

Y contamos con un consejo asesor de autistas que leyó cada capítulo y nos dio su opinión al respecto. Nuestro objetivo era que sus miembros fueran de edad, sexo, raza y origen étnico

distintos. También hay varios autistas en nuestro consejo asesor de médicos.

Presentamos la investigación sobre las mujeres porque nos ayuda a comprender el autismo en personas de todos los sexos. Existe un cuerpo sustancial de investigación sobre las manifestaciones del autismo en las mujeres y en las niñas autistas, que son distintas de las de los hombres y los niños. Sin embargo, también hay muchos niños y hombres que no se identifican pronto o no se identifican nunca. Y, por supuesto, las experiencias de las personas no binarias, transgénero, de género fluido o no representadas en la literatura actual también son importantes. Esperamos que, al arrojar luz sobre las experiencias de cualquier persona con autismo no diagnosticado previamente, independientemente de su género, todos se beneficien.

En un intento de comprender mejor las experiencias de las personas de diferentes culturas, hemos incluido secciones sobre conectar la cultura, escritas por Jamell White, PhD, LCSW-C.

Jamell señala la importancia de hablar explícitamente de la intersección entre cultura y autismo, ya que la experiencia cultural y la identidad de una persona afectan a cada interacción y no se pueden separar de su experiencia más amplia: «Está fuera del alcance de este libro revisar la enorme cantidad de información relevante sobre conciencia cultural, diversidad y sensibilidad. Sin embargo, intentaremos destacar los problemas de humildad cultural que sean particularmente relevantes y, en general, concienciar a los médicos de la necesidad de esforzarse continuamente por comprender a cada paciente dentro de su propio contexto cultural».

Las historias se entretejen a lo largo de las secciones de «Conectando culturas» con el fin de iluminar la experiencia de la cultura en el viaje de la vida con autismo. Como muy bien dijo una madre: «Las insensibilidades son interseccionales: raza, género, discapacidad y diferencias evolutivas».

En la «Introducción», explicamos **por qué** es tan importante para los médicos clínicos (y para todos los demás) identificar y comprender este tipo de autismo.

En la primera parte, tratamos el **qué**. Repasamos las distintas formas en que se puede manifestar el autismo menos evidente y explicamos exactamente qué hay que buscar, utilizando como guía los criterios del DSM-5-TR.

En la segunda parte presentamos rasgos y problemas comunes concurrentes que actualmente no forman parte de los criterios diagnósticos. Algunos de ellos son ampliamente conocidos, como la ansiedad y el TDAH, mientras que otros son menos conocidos, pero igual de importantes, como la alexitimia, el agotamiento autista y una gran necesidad de contexto. Cuanto mejor conozcan los médicos estos problemas, mejor podrán reconocer y comprender a sus pacientes autistas. También ofrecemos una visión general de los puntos fuertes de los autistas.

El **cómo** se trata en el libro *Is this Autism? A Companion Guide for Diagnosing*,[1] en el que Donna describe sus métodos para recopilar, organizar e integrar la información, y para entablar conversaciones de colaboración con sus pacientes para dar sentido a su experiencia. Esta información es crucial, no solo porque nos ayuda a determinar si un individuo es autista o no, sino también porque nos ayuda a explicar el diagnóstico a los demás y a hacer recomendaciones significativas. Si los médicos recopilan información y comparten sus descubrimientos, el diagnóstico debería ser un momento positivo que cambiara la vida de sus pacientes.

Uno de los objetivos principales de este libro es transmitir nuestras ideas de modo que favorezca la neurodiversidad. **Determinar qué palabras y frases** utilizar ha sido un objetivo que no ha dejado de variar; en parte, porque las propias personas autistas tienen opiniones diversas sobre estas cuestiones; en parte, porque nuestras ideas colectivas sobre este tema evolucionan con rapidez, incluso mientras escribimos.

Teniendo esto en cuenta, hemos elegido las palabras como mejor hemos podido, sabiendo que inevitablemente algunas personas no estarían de acuerdo con ellas.

1. *N. del t.* Obra todavía no publicada en lengua castellana.

También somos conscientes de que algunas de nuestras ideas, aunque basadas en el pensamiento actual, quedarán desfasadas en algún momento. Pedimos a quien nos lea que tenga en cuenta este complicado dilema; nuestra intención ha sido utilizar un lenguaje lo más inclusivo y respetuoso posible. A continuación, explicamos brevemente nuestras decisiones sobre el lenguaje.

Lenguaje centrado en la persona frente a lenguaje centrado en la identidad: en la comunidad general de personas con discapacidades médicas se ha producido un cambio hacia la identificación de un individuo, en primer lugar, como persona, de modo que su discapacidad solo representa un aspecto de su perfil (es decir, una persona con diabetes, frente a una persona diabética). La expresión «primero la persona» se concibió para garantizar que las personas con trastornos o enfermedades no se definieran por sus problemas.

Sin embargo, muchos autistas sostienen que el autismo es para siempre, forma parte de su identidad e impregna todos los aspectos de su vida. Su identidad no puede separarse de su autismo. Además, el uso de un lenguaje que prioriza a la persona implica que lo que se describe es una enfermedad o un trastorno, y muchos autistas sostienen que el autismo no es ni lo uno ni lo otro. Por lo tanto, prefieren referirse a sí mismos con su identidad en primer lugar; es decir, como una persona autista, frente a una persona con autismo.

La cuestión se complica por el hecho de que algunos autistas prefieren utilizar el lenguaje de la identidad en primer lugar, pero hay otros que prefieren el lenguaje de la persona en esta posición. Creemos firmemente que las personas deberían poder elegir la forma en que nos referimos a ellas. Basándonos en nuestras interacciones con la comunidad autista y particularmente con el tipo de personas para las que escribimos este libro, hemos optado por utilizar el lenguaje de la identidad en primer lugar. Esperamos que nuestros lectores comprendan nuestro dilema; no existe una solución perfecta.

Del mismo modo, a veces utilizamos la palabra *autista* como sustantivo (en lugar de escribir *persona autista*). Como no estábamos seguras de cómo se tomaría esto, hicimos encuestas

online a dos comunidades de autistas. Ambas nos indicaron claramente que la gran mayoría de los participantes se sintieron cómodos, o por lo menos escépticos, respecto a este uso.

Referirse a personas que no son autistas: mucha gente utiliza la palabra *neurotípico* para referirse a personas no autistas; sin embargo, hay muchas personas que no son autistas, pero que tampoco tienen una neurología típica (si es que tal cosa existe). Dividir a las personas en autistas y neurotípicos no tiene en cuenta a los innumerables individuos que presentan neurodiversidades no autistas, como los TDAH, los disléxicos, etc. Aunque el término *alístico* significa «no autista», muchas personas no están familiarizadas con él. Por eso hemos optado por referirnos a las personas no autistas simplemente así: personas no autistas. Algunas de las personas que citamos utilizan el término *neurotípico* para referirse a los no autistas; hemos conservado su decisión en las citas.

Evitar las etiquetas de funcionamiento (por ejemplo, alto funcionamiento y bajo funcionamiento): en la literatura sobre autismo, *alto funcionamiento* es un término anticuado que suele referirse a las personas autistas que no tienen ninguna discapacidad intelectual; pero no tiene en cuenta las innumerables formas en que estas personas pueden tener dificultades y necesitar apoyo. Del mismo modo, *bajo funcionamiento* es un término anticuado que suele referirse al bajo funcionamiento intelectual o a rasgos autistas profundos, sin reflejar las muchas maneras en que esas personas pueden estar utilizando sus puntos fuertes para desenvolverse bien en la vida. Además, el funcionamiento no es estático, pues nuestro nivel funcional varía de un día para otro y de un contexto a otro. De hecho, muchos autistas sostienen que los entornos diseñados por y para no autistas son los que les dificultan el funcionamiento. Por último, etiquetar a una persona como de alta o baja funcionalidad supone un juicio subjetivo de una persona sobre otra, a menudo sin tener en cuenta su experiencia vital. Por todas estas razones, evitamos esos términos.

Referirse a las mujeres: a lo largo de la primera parte de este libro destacamos las formas en que las mujeres autistas pue-

den presentarse de manera diferente a los hombres autistas. Hemos titulado estas secciones «Lo que hemos aprendido de las niñas», aunque es evidente que también hemos aprendido sobre este fenotipo de las mujeres. Hemos utilizado la palabra *niñas* en este texto por razones de brevedad y legibilidad, y esperamos que nuestras lectoras no se sientan ofendidas por esta elección.

Voces de expertos: sobre las palabras que utilizan

> *Yo estaba «en algún lugar del espectro»: o «tenía rasgos autistas» o «no era neurotípica». Para mí fue un gran paso decir: «soy autista» sin más calificativos.* (Drew R.)

> *Siento que solo soy «altamente funcional» a los ojos de los demás y que se pierden todo el trabajo agotador que hago sin que se perciba. Podrías conocerme en una fiesta y ni siquiera darte cuenta de que estoy en el espectro, pero lo que no sabes es que tuve que pasar mucho tiempo a solas para prepararme para la fiesta y mucho tiempo de relajación después para recuperarme. Y, aunque nunca me han descrito como de «bajo funcionamiento», me enojo cuando describen así a algunos de mis amigos, porque siento que eso desatiende lo bien que se desenvuelven, considerando todas las situaciones difíciles con las que tienen que lidiar a diario.* (Zoe M.)

> *Muchos autistas, entre los que me incluyo, lo ven como una parte clave de lo que somos, similar a cosas como la raza y el género.* (Zachary M.)

Referencia

Henderson, D. (2023). *Is this autism? A companion guide for diagnosing.* Routledge.

Prólogo
de *Dena Gassner, MSW, PhD*

Cualquiera que forme parte del mundo del autismo ha leído muchos libros. De hecho, cuando hablo del autismo en la edad adulta empiezo la clase leyendo un relato en primera persona de la vida de uno de mis muchos amigos o colegas autistas. Siempre he deseado tener un libro que combinara estas experiencias vividas con la investigación. De hecho, así es como enseño.

Cualquiera de nosotros que hayamos actuado como padres de nuestros propios seres queridos no solo hemos leído estos relatos autobiográficos, sino también otros muchos de padres que se han informado hasta encontrar su camino. Como profesionales, espero que los lectores también dispongan de una rica biblioteca de estas experiencias vividas, ya que nos movemos por diversos sistemas, diagnosticamos o nos dedicamos a la terapia o la educación. Pero en mis 25 años de trabajo en este campo, después de leer millones de palabras sobre el autismo, nunca he encontrado nada que combine estos tres mundos en el mismo libro. Ahora tengo uno.

¿Es esto autismo?, de Donna Henderson y Sarah Wayland, tiene mucho que ofrecer. Este libro presenta una visión del autismo basada en la investigación a través del modelo médico que utilizan la mayoría de los sistemas, a la vez que apunta a la transformación (la evolución) de un marco de neurodiversidad para considerar el autismo.

Acierta plenamente al señalar las limitaciones de la investigación disponible sobre adultos autistas. Por ejemplo, estas autoras reconocen inmediatamente la realidad de que la fluidez de género explícita de las personas autistas no está en consonancia con la literatura de género. Observando la realidad del pensamiento binario relacionado con el autismo, pasan a cuestionar esa idea. Reconocen que muchos hombres y personas de género no binario pueden presentarse de una forma más matizada e interiorizada. Del mismo modo, hay mujeres que se

muestran de una manera más externa, más cercana al estereotipo del autismo. Y hay otras que son una combinación de ambas. Este libro aporta un informe de la investigación actual, con cumplidas advertencias sobre auténticas realidades.

La fuerza del libro reside en el hecho de que las autoras buscaron comentarios explícitos, colaborando estrechamente con muchas personas con autismo que guiaron la dirección del libro. En él se ofrecen ejemplos de casos que aportan información. Y los apartados se cierran con bellas citas de los numerosos colaboradores autistas, que añaden al proceso una experiencia vivida real.

Es una de las virtudes del libro, pues otros muchos no utilizan un proceso de atribución tan amplio. En un auténtico esfuerzo participativo de la comunidad, este regalo creativo hizo que las personas con autismo colaboradoras supusieran una aportación sustancial al contenido, los comentarios y las experiencias compartidas que informan cada capítulo. Esta forma de escribir también fundamenta firmemente lo que es el autismo, de una manera que pretende beneficiar a las personas autistas, sus familiares, los profesionales sanitarios y los educadores. El flujo y reflujo de la investigación, los ejemplos y las experiencias vividas mantienen al lector atento y consciente de las ideas que incluye cada capítulo.

En mi caso, como autista con diversos rasgos, madre de autista, investigadora y educadora, encontré que este libro facilitaba información sobre todas estas identidades. Es creativo, inteligente y significativo a la hora de dibujar una imagen globalmente valiosa de lo que es el autismo para las «generaciones perdidas» de autistas que no dispusieron de un diagnóstico y, a su vez, para las que se negaban a recurrir a los servicios existentes (Lai y Baron-Cohen, 2015, p. 1013). También pretende cerrar la brecha en la comprensión creada por la presentación dicotómica del autismo para quienes experimentan la presión de interiorizar sus características. Por último, nuestras experiencias compartidas se elevan a un espacio en el que se celebra y maximiza su capacidad para enseñar a profesionales, familiares, compañeros y a todos los demás.

Referencia

Lai, M.-C. y Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet Psychiatry*, 2 (11), 1013-1027. https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00277-1

Prólogo
de *Meng-Chuan Lai, MD, PhD*[2]

Recuerdo claramente a la primera persona autista que conocí. Era la primera semana de mi ciclo infantil de cuatro meses en la residencia de psiquiatría. Mi mentor y yo estábamos en la clínica esperando a la primera familia. De repente, un niño abrió la puerta, se dirigió directamente a la ventana y miró hacia fuera sin hablar ni mirarnos a ninguno de los dos; agitó las manos unas cuantas veces, se quedó allí durante medio minuto y luego volvió directamente a la puerta y salió de la habitación sin vacilar, sin contacto visual, sin hablar. Ni siquiera supe si nos había prestado atención. Mi mentor me miró y alentó: «¿Cuál crees que puede ser su diagnóstico?». Yo no había leído entonces a Leo Kanner ni a Hans Asperger, por no hablar de Grunya Sukhareva. Me sentí estúpido por no haber sido capaz de distinguirlo al ver su comportamiento.

Luego llegó mi beca de psiquiatría infantil. Tenía más confianza en el uso del DSM-IV-TR y la CIE-10. Sabía cómo hacer diagnósticos diferenciales. Por fin pude establecer contacto con el adorable adolescente que siempre me traía su cuaderno escolar con sus dibujos favoritos del transbordador espacial. Sin embargo, me preocupaba mucho. Él me hablaba, se me acercaba y, con frecuencia y brusquedad, me tocaba el pelo. Me daba cuenta de que era autista, al igual que lo reconocían sus compañeros. Algunos lo protegían y otros lo acosaban.

Más tarde conocí a muchas mujeres autistas gracias a su participación en mi investigación. Me sentía confuso. No podía decir si eran autistas tan rápidamente como antes, porque algunas de ellas «no parecían autistas» según la Gestalt clínica que

2. Colaborador en Salud Mental Infantil y Juvenil en el Center for Addiction and Mental Health (Centro para la Adicción y la Salud Mental), en The Hospital for Sick Children (Hospital Infantil) y en el Department of Psychiatry, Temerty Faculty of Medicine, University of Toronto, Ontario, Canada) (Departamento de Psiquiatría, Facultad Temerty de Medicina, Universidad de Toronto, Ontario, Canadá).

había aprendido en mis seis años de formación clínica. Estas mujeres establecían contacto visual, participaban socialmente y no mostraban el movimiento de lavarse la línea media de las manos que yo veía en las niñas con síndrome de Rett. Estas mujeres autistas y sus padres fueron pacientes míos; compartieron generosamente las largas y a veces dolorosas historias de su vida, de modo que aprendí cuáles eran las características autistas en sus primeros años de vida (sí, todas cumplían los criterios del ADI-R). Puede que cumplieran los criterios ADOS o puede que no, pero siempre había algo que destacaba durante la sesión: a veces nuestra interacción simplemente no «sincronizaba» a pesar del dominio de la lengua y la presencia de muchas habilidades comunicativas; otras veces simplemente eran excesivamente educadas, cumplían perfectamente con lo que socialmente se esperaba de ellas.

Cuanto más hablaba con ellas y sus familias, cuanto más analizaba los datos cuantitativos de las medidas estandarizadas, cuanto más leía la literatura autobiográfica autista y cuanto más recopilaba información de otros médicos, más evolucionaba en mi mente la Gestalt clínica del autismo. Conocí las sutilezas y pude dar sentido a los aspectos comunes de todo el espectro. Con el tiempo, me di cuenta de que la cultura y las experiencias de género podían moldear los comportamientos, el pensamiento y la experiencia de las personas autistas. Llegué a la conclusión de que no existe un fenotipo «masculino» y otro «femenino» del autismo, sino que las manifestaciones se distribuyen a lo largo del eje de la tipicidad, de lo clásico a lo sutil, basándome en lo que Lorna Wing nos desveló hace más de 40 años. Los cambios y la continuidad en mi conceptualización del autismo surgieron de la reflexión sobre las experiencias vividas por parte de las personas autistas y sus familias, y de los encuentros clínicos y de investigación en los que tuve la suerte de participar. Mis experiencias pueden verse como una microrrepresentación de la «iteración epistémica» en la progresión científica: los pasos sucesivos hacia una mejor aproximación a la realidad (Kendler, 2009, p. 1939).

Creo que muchos médicos comparten experiencias similares. El DSM-5-TR y la CIE-11 son una base importante por su consenso conceptual del autismo como entidad clínica y ofrecen un lenguaje común para describirlo. También proporcionan una orientación esencial sobre las características conductuales comunes. Además, los médicos que han recibido formación para utilizar instrumentos estandarizados (como el ADI-R, ADOS, DISCO, 3Di, CARS, etc.) aprenden a integrar preguntas y observaciones más específicas y detalladas en su evaluación. Los profesionales experimentados que diagnostican tendrán muchas oportunidades de encuentros, formulaciones y reflexiones diagnósticas antes de aprender a apreciar tanto la confusión como el valor de las prácticas de diagnóstico clínico. Sería un sueño hecho realidad si hubiera una forma fácil y eficiente, pero completa, de aprender todo esto durante nuestra formación clínica para que el campo pudiera tener más profesionales médicos capaces de servir a los desatendidos.

Ahora el sueño se hace realidad. Esta obra ofrece exactamente esto. La clara ilustración de la conceptualización diagnóstica, el debate abierto y reflexivo –y la armonización, cuando es posible– de paradigmas y perspectivas, la presentación honesta y pluralista de opiniones, la síntesis magistral de los resultados de la investigación, la experiencia clínica y las experiencias vividas por autistas, así como la descripción orgánica de los matices del autismo (desde la tipicidad hasta la sutileza) lo convierten en el libro al que recurriré siempre que tenga dudas clínicas sobre el diagnóstico del autismo –lo cual es frecuente–. Leer este volumen es como ser supervisado simultáneamente por varios maestros clínicos y por una comunidad de autistas que conocen el autismo al dedillo. Son más que accesibles, totalmente realistas y están llenos de perlas clínicas. En mi opinión, esta obra, junto con el segundo volumen: *Is this Autism? A Companion Guide for Diagnosing*, constituyen una lectura esencial para cualquiera que trabaje en los campos del autismo, la psicología, la psiquiatría, la neurología, la pediatría, el desarrollo infantil y juvenil, la educación, la logopedia, la terapia ocupacional y la salud mental.

El propósito de un diagnóstico es comprender y ayudar. Comprender a las personas autistas, e incluso reconocerlas como tales, no consiste en lo que un médico puede distinguir a primera vista. Se trata de una observación detallada y comprensiva, y de la apreciación de la trayectoria evolutiva de la persona en el contexto de su entorno, integrando la historia evolutiva, la información colateral, las observaciones conductuales, las evaluaciones cognitivas y médicas –si están indicadas–, y una comprensión empática de las experiencias internas de la persona en diversos contextos. Solo con este nivel de comprensión puede ser útil la formulación para orientar el apoyo. El personal clínico debe disponer de los recursos y la formación, entender el autismo y sentirse cómodo atendiendo a todos los autistas en todos los niveles de desarrollo, las necesidades de apoyo, las capacidades intelectuales, la etnia, el sexo, el género y la dimensión de lo típico a lo sutil. No es un proceso de aprendizaje fácil para ninguno de nosotros, pero tenemos mucha suerte de que Donna, Sarah, Jamell y todos los que han colaborado en este libro, autistas o no, nos hayan allanado el camino a todos.

Referencias

Henderson, D. (2023). *Is this autism? A companion guide for diagnosing*. Routledge.

Kendler, K. S. (2009). An historical framework for psychiatric nosology. *Psychological Medicine*, *39*(12), 1935-1941. https://doi.org/10.1017/S003329170900575

Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: A clinical account. *Psychological Medicine*, 11 (1), 115-129. https://doi.org/10.1017/S0033291700053332

Agradecimientos

Este libro ha sido un trabajo de amor. Cuando empezamos, no podíamos imaginar cuántos amigos, colegas e incluso extraños trabajarían con nosotros, y las palabras parecen inadecuadas para transmitir la inmensa gratitud que sentimos hacia cada una de estas personas. Esperamos que sepan hasta qué punto nos ha conmovido su generosidad.

En primer lugar, queremos dar las gracias a todos nuestros pacientes autistas, y a quienes les quieren, por compartir generosamente su experiencia vital.

Los miembros de nuestro consejo asesor de autistas han dedicado incontables horas a leer cada capítulo, nos han proporcionado valiosos comentarios, nos han llamado la atención cuando nos centrábamos exclusivamente en las «capacidades», y nos han ayudado a pensar en las muchas complejidades de explicar la experiencia de un neurotipo a otro. Estamos profundamente en deuda con Carol Blymire, Yael Clark, Taylor Menetski, Eric Olsen, Drew Rae, Charlotte Riggle, Allie Segal y Leen Vermeersch.

También estamos en deuda con las muchas otras personas autistas que se comprometieron con nosotros personalmente, online y en los medios sociales; entre ellas,Andrew Komarow, Asiatu Lawoyin, Audrian Flory, Emily Gerson, Angelina Lu, Zachary McGinley, Lauren Ober –todos en nuestro grupo de Slack– y las muchas personas que participaron con nosotros en varios grupos de Reddit y Facebook.

Tuvimos la suerte de contar con un consejo asesor clínico cuyos comentarios nos hicieron trabajar con más ahínco, pensar más profundamente y escribir con mayor precisión. Estamos profundamente agradecidos a Amara Brook, Audrey Brumback, Kathy Dow-Burger, Lara Doyle, Jennie Green, Carol Stock Kranowitz, Julie Kovac Ray, Melissa Schwartz, Karin Varblow y Monica Adler Werner.

Agradecemos especialmente la ayuda de nuestras amigas y colegas Patty Eyster, Katia Fredriksen y Cathy Marchese. No es una hipérbole decir que este libro no existiría sin Patty, que nos proporcionó más tipos de apoyo, perspicacia e inspiración de lo que podíamos esperar. Katia es una psicóloga muy respetada y excelente correctora de textos, de modo que mejoró nuestro escrito. Cathy es una estudiante de posgrado extraordinaria que nos brindó su valioso apoyo en la investigación.

Además de contribuir directamente a este libro, Meng-Chuan Lai, Dena Gassner y Jamell White nos estimularon y apoyaron con sus inestimables comentarios.

Estamos muy agradecidas a los siguientes médicos que compartieron su saber con nosotras a lo largo del proceso: Kira Armstrong, Jesse Brand, Kim Clairy, Yael Clark, Meaghan Doyle, Wendy Law, Kelly Mahler, Elisa Nebolsine, Megan Anna Neff, Steven Vobach y Bonnie Zucker.

También estamos en deuda con amigos y familiares que nos han prestado todo tipo de ayuda, desde cedernos un espacio para trabajar hasta facilitarnos apoyo administrativo, pasando por ofrecernos su sabiduría y animarnos cuando pensábamos que nunca acabaríamos. Entre ellos están Judy Bass, Caron Starobin y Jamell White, y Kelly Carney, Jeanine Cogan, Laurie Friedman, Stephanie Hicks, Bob Wayland, Salya Namazi y Bill Stixrud.

Por último, pero no por ello menos importante, damos las gracias a nuestros maridos, que no tenían ni idea de lo que estaban afirmando cuando dijeron por primera vez: «¡Claro, escribe un libro!».

DONNA Y SARAH

Un agradecimiento especial a todas las maravillosas personas, familias y profesionales que estuvieron dispuestos a confiarme su experiencia personal de vivir, amar y apoyar el autismo. Espero que sus historias –y las de muchas otras personas que me han acompañado a lo largo de mi carrera– nos lleven a todos a un lugar de mayor «humildad» cultural a medida que avanzamos en nuestro camino, cuyo fin es comprender y apreciar cómo el autismo influye de forma peculiar en las experiencias.

Me gustaría dar las gracias especialmente a Serene Habayeb, Joette James, Yetta Myrick, Salya Namazi y Allysa Ware.

A las increíbles autoras, Donna y Sarah, gracias por invitarme a unirme a ellas en este empeño de poner en primer plano las experiencias de las personas con autismo, al tiempo que se da protagonismo a los aspectos culturales –que a menudo se pasan por alto–.

Ojalá las palabras y la experiencia de las personas que han colaborado en este libro nos recuerden que no debemos dar nada por sentado, sino, simplemente, preguntar.

JAMELL

Introducción

> *Me he pasado la vida sintiendo vergüenza y castigándome por algo que debería considerar como mi verdad, como el simple hecho de ser neurodivergente.* (Sherry W.)

¿Por qué escribimos este libro?

Si el lector se siente confuso, intrigado o curioso acerca del autismo, no está solo. La idea que tenemos de tal condición ha evolucionado enormemente en las últimas décadas, ¡y ha sido difícil seguir el ritmo! Muchas personas tienen ideas estereotipadas y anticuadas sobre el autismo, incluidos muchos profesionales sanitarios y educadores.

Esto es problemático porque hay innumerables autistas que no se ajustan a la idea estereotipada y «clásica» del autismo. Muchas de estas personas son mujeres, pero el problema afecta a personas de ambos sexos, de todas las edades y procedencias culturales, educativas y profesionales.

Los autistas no identificados se pueden pasar la vida con la persistente sensación de ser incapaces de encajar en su entorno. Suelen tener problemas de salud física y mental, y a menudo cargan con la culpa y la vergüenza de «no estar a la altura de su potencial». Con demasiada frecuencia, se les dan diagnósticos que no parecen adecuados e intervenciones que no parecen ayudar. Estas personas se preguntan:

- ¿Por qué el mundo es un lugar tan difícil para mí?
- ¿Por qué siento que soy diferente de los demás?
- ¿Por qué me siento tan solo?
- ¿Por qué tengo una ansiedad o una depresión tan persistentes?

- ¿Es que no me esfuerzo lo suficiente?
- ¿Qué me pasa?

Por supuesto, estas personas no son las únicas a las que afecta este problema. Es posible que sus padres, parejas, hermanos, amigos y quienes les quieren se sientan impotentes, desautorizados y sin ningún punto de apoyo. Además, innumerables profesionales sanitarios, educadores, empresarios, compañeros de trabajo que interactúan con estas personas se pueden sentir confusos o frustrados. Es difícil imaginar a alguien que no haya tenido una relación personal o profesional con un autista –lo supiera o no–.

Escribimos este libro porque queremos ayudar a la gente a actualizar lo que entienden como autismo. En un principio, nuestra audiencia prevista eran los profesionales de la salud mental, las personas con más probabilidades de identificar a personas autistas. Los profesionales de la salud mental tienen formaciones educativas y clínicas muy variadas y percepciones del autismo igualmente distintas.

El Dr. Murphy es un psiquiatra que trabaja con pacientes adultos. Tiene poca formación en autismo, porque se formó hace varias décadas y porque su formación no se ocupa de los trastornos que comienzan en la infancia. Cuando el Dr. Murphy piensa en el autismo, piensa en alguien que se pone nervioso, habla poco y requiere permanentes cuidados y supervisión. El Dr. Murphy no es consciente de que su conocimiento del autismo es anticuado, y nunca lo considera en el proceso de diagnóstico diferencial con sus pacientes.

La Dra. Billings es psicóloga licenciada. Recibió alguna formación sobre el autismo, pero nunca le interesó demasiado y siempre se sintió vagamente insegura. Ahora que lleva 20 años de psicóloga, se avergüenza en su interior de no entender del todo el autismo. Rara vez lo tiene en cuenta en el diagnóstico

diferencial de sus pacientes, y, cuando lo hace, simplemente los remite a otro profesional.

Marci Grey tiene el título de máster de Psicoterapia. Es consciente de que algunos de sus pacientes son autistas no diagnosticados, pero no está segura de qué hacer al respecto. Aunque su formación oficial le autoriza a diagnosticar, cree que no debería diagnosticar autismo porque no realiza evaluaciones formales.

Hemos conocido a innumerables médicos que confiesan sentirse confusos e intimidados por el autismo. Actualmente hay estudios que respaldan esta observación y señalan que muchos terapeutas tienen ideas erróneas sobre tal condición, han recibido menos formación sobre el autismo que sobre otros diagnósticos y no se sienten competentes para trabajar con pacientes autistas.

Estos estudios coinciden con los informes de adultos autistas, que describen las dificultades para acceder al diagnóstico y al tratamiento. Afirman que la razón más frecuente por la que los profesionales de la salud mental se niegan a atenderles es la falta de conocimientos sobre el autismo. Los adultos autistas dicen también que a los profesionales de la salud mental les cuesta entender que sus problemas de salud física y mental suelen estar relacionados con su autismo. En resumen, los autistas no tienen el mismo acceso a la atención sanitaria que los no autistas, y los profesionales de la salud se sienten inseguros, faltos de medios y –creemos– secretamente avergonzados por esta deficiencia en su experiencia profesional.

Por eso nos propusimos escribir un libro sobre el autismo para profesionales de la salud mental. Sin embargo, a medida que escribíamos, nos dimos cuenta rápidamente de que todos los profesionales sanitarios tienen pacientes autistas –lo sepan o no– y es necesario que conozcan cómo se pueden manifestar estas personas. Ello no solo incluye a pediatras y neurólogos,

sino también a profesionales de la atención primaria para adultos, médicos del sueño, terapeutas ocupacionales, patólogos del habla/lenguaje y muchos más. Entonces nos dimos cuenta de que los educadores de todo tipo (profesores, consejeros escolares, profesionales, etc.) también necesitan reconocer y comprender a sus alumnos autistas menos evidentes.

Después, los familiares de autistas nos dijeron que ellos también necesitaban comprenderlo. Nos sorprendió el número de personas no profesionales de la salud y docentes que mostraron interés por este tema, ya fuera para comprender mejor a su hijo, a su pareja, a otro ser querido o a sí mismos.

Por lo tanto, aunque inicialmente escribimos este libro pensando en los médicos, con el tiempo nos dimos cuenta de que lo escribíamos para todas las personas autistas, para quienes es posible que lo sean, tienen un amigo o familiar que lo es, trabajan con una persona autista o enseñan o apoyan a una persona autista. En resumen, escribimos este libro para todos.

¿Qué es el autismo?

Se trata de una pregunta difícil de responder, porque nuestra comprensión del autismo sigue evolucionando.

Si nos hubieran preguntado hace 40 años, cuando estábamos en el instituto, qué era el autismo, probablemente no habríamos oído hablar de él.

Si nos lo hubieran preguntado hace 30 años, cuando estábamos en la universidad, lo más seguro es que hubiéramos hablado de algo parecido a la interpretación que Dustin Hoffman hizo de Raymond en la película *Rain man*. En aquel momento, cuando muchas personas, incluidos profesionales sanitarios y educadores, pensaban en el autismo, seguramente pensaban en varones blancos con comportamientos manifiestamente extraños, que evitaban el contacto visual y necesitaban cuidados y supervisión casi constantes, aunque tuvieran algunas capacidades especiales. Lamentablemente, algunas personas de la población general siguen teniendo esta percepción limitada del

autismo, aunque parece que cada vez hay mayor conciencia de que hay otras formas de ser autista. De hecho, nuestra idea del autismo se ha ampliado constantemente.

Si nos lo hubieran preguntado hace 20 años, habríamos mencionado el síndrome de Asperger, que incluye a las personas autistas que también tienen una inteligencia media o superior a la media y rasgos autistas menos evidentes (o quizá menos incapacitantes). Probablemente seguiríamos pensando en un hombre blanco que fuera abiertamente estrafalario, si no raro, algo así como Sheldon de *Big bang theory*. Aunque un poco más inclusiva, mucha gente sigue teniendo esta percepción del autismo, incluidos muchos profesionales sanitarios y educadores. Afortunadamente, a finales de la década de 1990, los investigadores y los médicos entendieron el autismo como una diferencia neurológica en gran medida genética, y no como un trastorno psicológico provocado por padres negligentes o por las llamadas «madres nevera».

Nuestra comprensión del autismo ha seguido ampliándose rápidamente en los últimos años. Si nos lo hubieran preguntado hace unos años, habríamos añadido el llamado «fenotipo femenino del autismo», que es menos evidente externamente. Estas personas no se ajustan a nuestra idea estereotipada del autismo, pero son autistas.

La idea del fenotipo femenino del autismo nos enseñó el concepto de «camuflaje», a veces llamado *enmascaramient* o «pasar por no autista». En los últimos años, un gran número de investigaciones se ha centrado en mujeres autistas que se presentan de formas diferentes –generalmente menos obvias– a los hombres autistas, y muchas mujeres autistas no solo compartieron su experiencia de ser autistas, sino también su increíble dificultad para obtener un diagnóstico preciso. De ellas aprendimos que algunos autistas enmascaran activamente su autismo –por ejemplo, esforzándose por establecer contacto visual u ocultando sus comportamientos repetitivos– y que necesitamos mirar bajo la superficie para «ver» el autismo. Las chicas y las mujeres autistas nos enseñaron que las personas autistas di-

simulan tan bien que pasan desapercibidas, lo que les dificulta aún más el acceso al diagnóstico y al apoyo.

Sin embargo, incluso mientras escribíamos este libro, el concepto del fenotipo femenino del autismo quedó algo desfasado por dos razones importantes. En primer lugar, muchos varones manifiestan de forma mucho menos obvia su condición, y muchas mujeres lo hacen de forma más tradicional. En segundo lugar, ahora entendemos que el género no es una construcción binaria. Al referirnos a un fenotipo femenino, estamos excluyendo a los muchos individuos que son de género no binario, de género fluido o que de otra manera no se identifican con el constructo social del género. Un número significativo de autistas pertenecen a uno de estos grupos.

Por lo tanto, en lugar de un fenotipo femenino del autismo, hablamos de sus manifestaciones menos obvias, moduladas por factores demográficos y culturales. Esto se observa a menudo, pero no siempre, en las personas asignadas al sexo femenino al nacer, y a lo largo de este libro destacaremos lo que hemos aprendido de las niñas al hablar de las manifestaciones menos obvias del autismo.

Recientemente, nuestro pensamiento se ha ampliado de nuevo para incluir la idea de que el autismo es una forma natural de la diversidad, y no un «error» genético. Una idea que se conoce como el «paradigma de la neurodiversidad».

¿Quién tiene razón?

Pat –por ponerle un nombre– es una profesional sanitaria, con un título superior, que se identifica como autista. Y cree firmemente que se trata de un rasgo, no de un diagnóstico o un trastorno. Le ofende que el autismo esté incluido en el DSM y se siente marginada por las personas que consideran que, de un modo u otro, el autismo es indeseable o problemático. Pat también se siente marginada por las personas que sugieren que su autismo no es tal cuando le dicen: «¡Pero tú no pareces autista!».

Andrew –o quien imagine el lector– es un profesional de las finanzas, muy competente, que se identifica como autista. Cree que tener un cerebro autista le genera tanto puntos fuertes como problemas, y está de acuerdo con que el autismo se considere un diagnóstico. Al mismo tiempo, Andrew siente que la gente le eche en cara que prefiera la expresión «persona con autismo», en lugar de «persona autista». Se siente atrapado entre ambas expresiones.

Josie –otro nombre ficticio– es una niña de 6 años con enormes problemas académicos, sociales, emocionales y de comportamiento relacionados con el hecho de ser autista. Sus padres se sienten abrumados cuando intentan apoyarla y controlar su comportamiento. También se sienten agotados, enfadados, solos y culpables. La madre de Josie leyó hace poco un artículo sobre neurodiversidad en el que se afirmaba que el autismo es simplemente una forma de biodiversidad, y no se debe considerar un problema médico. Los padres de Josie se sienten marginados e invalidados por la idea de la neurodiversidad.

En este complejo tema no existe una única verdad. Cada persona y cada familia deben encontrar su propio camino, respetando los distintos puntos de vista.

El modelo de la neurodiversidad sostiene que el autismo, al igual que otras variantes biológicas, simplemente forma parte de la biodiversidad humana. Para explicarlo, utilizaremos el ejemplo de ser zurdo, aunque por ello no estamos sugiriendo que ser zurdo sea una experiencia igual a la de ser autista.

Hubo un tiempo en que ser zurdo estaba mal visto. Se consideraba un defecto o un pecado –de hecho, la palabra latina *sinister* (de la que deriva «siniestro»), significaba «a la izquierda»–. Se avergonzaba a los zurdos, se les culpaba, se les incomodaba y se les obligaba a ir en contra de su fisiología natural por la única razón de que eran diferentes, en algunos casos de modo abusivo. Por ejemplo, a algunos se les ataba la mano

izquierda a la espalda durante toda la jornada escolar. Con el tiempo, la comunidad médica, los educadores y el público en general se dieron cuenta de que ser zurdo no es intrínsecamente malo; simplemente, forma parte de la biodiversidad. Ahora, a los zurdos no se les humilla, no se les culpa ni se les obliga a luchar contra su propio cuerpo –aunque, en un mundo de diestros, ser zurdo puede seguir provocando mayor estrés–.

El término *neurodiversidad* lo utilizó por primera vez Judy Singer, una científica social autista, a finales de la década de 1990. Nos parece útil comparar el paradigma de la neurodiversidad con el modelo médico tradicional (véase la tabla 1).

Tabla 1. Enfoque del modelo médico frente al enfoque del paradigma de la neurodiversidad

Enfoque	*Modelo médico*	*Paradigma de la neurodiversidad*
Supuestos básicos	Existe una forma «normal» de ser, y todo lo que difiera significativamente de ella es inherentemente malo: un fallo que hay que corregir.	No existe lo normal. Hay muchos tipos de cerebro, y ninguno es idéntico a otro, ni mejor ni peor. Además, la neurodiversidad confiere una ventaja competitiva a nuestra especie.
Conceptualización del autismo	El autismo es una enfermedad o un trastorno: es indeseable y categóricamente malo.	El autismo es parte de la biodiversidad humana y, a nivel individual, es una parte inherente de la identidad de una persona.
Conceptualización de la discapacidad	La discapacidad es un defecto de la persona.	La discapacidad es el resultado de una deficiente integración de la persona en su entorno. La carencia de apoyo o flexibilidad del entorno discapacita.

Enfoque	*Modelo médico*	*Paradigma de la neurodiversidad*
Lenguaje utilizado	Basado en el déficit, ignora los puntos fuertes.	Basado en la diferencia, incluye los puntos fuertes.
Objetivos del tratamiento	El objetivo es que la persona autista lo parezca menos o encontrar una forma de curarla.	El objetivo es ayudar a la persona autista a ser ella misma de la mejor manera, de modo que sea funcional en su vida. El tratamiento debe incidir en el entorno para cambiar las percepciones negativas y ayudar mejor a la persona autista.
Resultado ideal	Hay que prevenir o curar el autismo.	Hay que cambiar el relato cultural sobre el autismo (y otras formas de biodiversidad que han sido patologizadas).

Como afirman Elizabeth Pellicano y Jacquiline den Houting, en el modelo médico, «a las personas autistas y a sus familias se les suele transmitir el mensaje de que ser autista es un destino trágico, y se supone que un diagnóstico de autismo provoca dolor y duelo». Además de las implicaciones obvias para los autistas y sus familias, nos preocupa el efecto que este modelo tiene en los médicos. Cabe suponer que, si un médico piensa que el autismo es una tragedia, no estará dispuesto a buscarlo, diagnosticarlo y hablar abiertamente de él con sus pacientes. Y cuando estos médicos hablen del autismo, lo harán con inquietud, ansiedad y lástima. ¿De qué otra forma se puede dar malas noticias?

Sin embargo, si adoptamos el punto de vista de la neurodiversidad, el autismo no es un trastorno, del mismo modo que no lo es ser zurdo. No diagnosticamos a personas cuyos perfiles varían de formas que son parte habitual de la experiencia

humana. Pero si alguien tiene dificultades, aunque estas se deban a un desajuste entre su cuerpo y su entorno, un diagnóstico puede servir para muchas cosas. Puede cambiar el relato –para la persona, su familia, la escuela, etc.– y eliminar etiquetas que son inexactas o sentenciosas. Un diagnóstico también puede conferir derechos legales, como adaptaciones y apoyo, y orientar la intervención y el apoyo adecuados. Sin embargo, un diagnóstico no debe significar que algo va mal en esa persona. Por el contrario, nos lleva a comprender que la persona nació con un tipo diferente de sistema nervioso, y nos corresponde a nosotros reconocerlo. Al hacerlo, podemos hablar de herramientas y estrategias para vivir una vida auténtica como autista en lo que sabemos que es un mundo no autista.

Gracias a estos nuevos conocimientos sobre el autismo, ahora se entiende que el espectro es mucho más amplio y variado de lo que se creía. Aunque en este libro nos centramos en las personas con manifestaciones menos evidentes del autismo, por supuesto que hay muchas personas autistas cuya manifestación es más coherente con lo que sabíamos sobre el autismo en los primeros tiempos, es decir, con un funcionamiento intelectual bajo, habilidades lingüísticas significativamente afectadas y grandes necesidades de apoyo.

Diferentes experiencias, todas válidas

Mientras escribíamos este libro, la población mundial alcanzaba los 8000 millones de personas. Con la actual estimación de prevalencia de más del 2 %, eso significa que puede haber más de 160 millones de autistas en el mundo. Cualquier grupo tan numeroso, inevitablemente, representa una enorme diversidad. Una persona o grupo autista no habla por todos los autistas –y nosotros no hablamos por ninguno de ellos–. Y el enfoque de la neurodiversidad es adecuado para algunas personas autistas, pero no para todas.

En este libro no nos centramos, en absoluto, en las personas que se reconocen fácilmente como autistas, que cuentan con importantes apoyos, que pueden requerir atención y supervisión a lo largo de su vida, y que tienen más probabilidades de recibir diagnósticos precoces. No queremos invalidar la experiencia de estas personas, ni las experiencias de quienes tienen un diagnóstico precoz, ni a las personas que las quieren y apoyan. Simplemente, no constituye el tema de este libro.

Animamos a todos los miembros de las comunidades autistas y a los profesionales de la atención sanitaria a que continúen un diálogo reflexivo y respetuoso mientras nos enfrentamos a estas complejas relaciones. Tenemos un objetivo común: mejorar la vida de todas las personas autistas.

A medida que nuestra comprensión del espectro autista se ha vuelto más compleja, ha aumentado la dificultad de llegar a una definición única que pueda dar cuenta de un grupo tan enorme y heterogéneo de personas –como se ha señalado, probablemente más del 2 % de la población mundial, es decir, más de 160 millones de personas–. El autismo presenta innumerables variaciones.

Teniendo esto en cuenta, y centrándonos en personas con capacidad verbal y una manifestación menos obvia del autismo, sabemos lo siguiente:

- Ser autista, en esencia, significa tener un tipo diferente de sistema nervioso.
- Las personas que tienen este tipo diferente de sistema nervioso experimentan, procesan y responden al mundo de forma distinta a como lo hacen las no autistas de varias maneras. Esto puede incluir diferencias en su experiencia de las sensaciones externas (por ejemplo, el ruido,

las texturas), su experiencia de las sensaciones internas (por ejemplo, el hambre, la sed, el dolor), sus patrones de movimiento (por ejemplo, el *stimming*, abreviatura inglesa de autoestimulación), la dispraxia, la comunicación (por ejemplo, tener y preferir un estilo de comunicación más directo) y el procesamiento de la información (por ejemplo, fijarse más en los detalles que en el contexto).
- Estas diferencias cambian con el tiempo, pero son permanentes y omnipresentes.

Ese es el núcleo del autismo, pero también hay algo más. Dependiendo de la gravedad de la manifestación del autismo –insistimos en que este libro se centra en personas con una manifestación menos evidente–, tener un sistema nervioso autista no es necesariamente un problema en sí mismo, salvo que los autistas tienen que vivir en un mundo que está diseñado para y, en gran parte, por no autistas. Esto puede ser increíblemente estresante. En pocas palabras, el problema no es que los autistas tengan algo intrínsecamente malo, es que deben afrontar la falta de correspondencia entre su sistema nervioso y un mundo que no fue diseñado para ellos.

Este desajuste causa muchos problemas a las personas autistas, unos problemas que, en general, se pueden reducir y clasificar como «agobio» e «incomprensión». Estos dos obstáculos (el agobio frecuente y la falta de comunicación) suelen provocar problemas sociales y ansiedad, que es lo que ven habitualmente las personas no autistas. La gente ve las manifestaciones visibles y conductuales del autismo, por lo que piensan que eso es el autismo, como si vieran la parte de la isla que está encima del agua y pensaran que la isla es una masa de tierra plana que va flotando. Sin embargo, los problemas sociales son el «resultado» de ser autista (en un mundo construido para no autistas), no su «núcleo». Cuando comprendemos esto, podemos ver por qué algunos autistas no parecen tan autistas como otros. Las manifestaciones conductuales, es decir, los problemas sociales, son el resultado del autismo, no el autismo en sí. Hagamos un experimento mental para ilustrar esto. Imagine quien lee que le

llevo al país de Flurb.[3] Digamos que en esa cultura, a diferencia de otras las culturas, la mayoría de las normas sociales no son manifiestas –es decir, no se enseñan explícitamente, sino que cada individuo debe intuirlas–, pero te diremos algunas para ayudarle: el contacto visual se considera de mala educación; cada vez que pronuncies el artículo *el*, se espera que te toques el hombro y procura no sonreír cuando saludes o conozcas a alguien o cuando te despidas, pero asegúrate de hacerlo durante la conversación. Además, los flurbianos tienen necesidades sensoriales diferentes a las nuestras. Prefieren tener la música muy alta todo el tiempo y su temperatura ambiente preferida es de unos 39 grados. Imagínate que estás en Flurb y que, a lo largo del día, en cada interacción y tarea, tienes que enfrentarte a todo esto, entonces:

- ¿Te distraería? ¿Te estresaría? ¿Te sentirías físicamente incómodo?
- ¿Tendrías dificultades para oír a los demás?
- ¿Se resintirían tu atención, tu energía y tu motivación social?
- ¿Serías capaz de establecer contacto fácilmente con los demás? ¿Los impresionarías, les convencerías de autodefenderse?
- ¿Sabrías ser y mostrarte tal como eres?

Por cierto, te hemos ayudado enumerando algunas de las reglas explícitamente para ti, lector/a. En la vida real, los autistas tienen que descifrar estas reglas implícitas, que cambian con frecuencia en distintas situaciones. Por ejemplo, cuánto contacto visual establecer, cuánto acercarse y cuánto revelarse dependen del contexto y de la relación.

¿Crees que accidentalmente harías contacto visual u olvidarías tocarte el hombro? Si es así, te **considerarían grosero, irrespetuoso o raro.** Y querrías decir: «¡Eh! ¡Soy nuevo aquí! ¡Estoy intentando averiguar qué debo hacer para integrarme! Y

3. *N. del t.* País imaginario descrito en la obra de Rudy Rucker en su libro de 2006.

me duele la cabeza por la música y el calor». Pero es posible que no puedas decir nada de eso; si lo hicieras, la gente te encontraría raro. No estarías cumpliendo las (arbitrarias) expectativas sociales, por lo que serías una persona **incomprendida, carente de valor y rechazada**.

Pero hay más. Cuando se produce un desajuste de este tipo, la presión recae por completo en una minoría de personas para que cambien y se adapten. En nuestro mundo, los autistas son minoría. Cuando se produce una interacción incómoda entre una persona autista y una no autista, solo se culpa a la autista. Este paradigma se conoce en inglés como *ableism,* es decir, «capacitismo». Las personas autistas son culpadas por los demás y, a menudo, **lo interiorizan y se culpan a sí mismas**.

> *He aprendido a considerarlo una diferencia cultural: cuando me comunico con una persona neurotípica, estamos entablando una comunicación intercultural. Podría estar hablando con alguien de Portugal, Brasil o la India, y las diferencias entre nosotros se basan en una visión del mundo, una orientación y una experiencia muy diferentes.* (Pat G.)

Estamos seguras de que nuestra idea del autismo seguirá evolucionando, pero hay cuatro constantes que conocemos con certeza:

- Ser autista afecta a todos los aspectos de la experiencia del individuo, no solo a los sociales, sino también a los sensoriales, al procesamiento de la información, a la comunicación, a la salud física, a la experiencia emocional, etc.
- La manifestación de las diferencias del sistema nervioso se presenta de forma diferente en cada persona; existen infinitas variaciones.
- Las personas autistas tienen sus puntos fuertes y sus problemas.
- Hay personas que no se parecen a la imagen estereotipada del autismo, pero son autistas.

Índice

Presentación **13**
Prólogo de *Dena Gassner, MSW, PhD* **19**
Prólogo de *Meng-Chuan Lai, MD, PhD* **23**
Agradecimientos **27**

Introducción **31**
¿Por qué escribimos este libro? 31
¿Qué es el autismo? 34
¿Quién tiene razón? 36
Si la manifestación externa es tan sutil, ¿cuál es el problema? 45
Puntos clave 50
Bibliografía y referencias 54

PRIMERA PARTE.
¿CÓMO SE MANIFIESTA REALMENTE EL AUTISMO? **59**

Capítulo 1. Nuestro marco: los criterios diagnósticos actuales **61**
Dificultades sociales y de comunicación 63
Comportamientos repetitivos y restringidos 63
Criterios adicionales 64
Similitudes entre el DSM-5-TR y la CIE-11 65
Diferencias entre el DSM-5-TR y la CIE-11 65
Bibliografía y referencias 66

Capítulo 2. La reciprocidad **67**
¿Qué suele pensar la gente sobre lo que significa dificultad para la reciprocidad? 67
¿Qué implican realmente las interacciones recíprocas? 67

Entonces, ¿cómo se vería esto en alguien con una manifestación menos obvia de autismo? 70
¿Qué es el camuflaje? 79
Reciprocidad: lo que hemos aprendido de las niñas 82
Cultura de conexión 84
Preguntas frecuentes 87
Bibliografía y referencias 87

Capítulo 3. La comunicación no verbal **95**
¿Qué suele pensar la gente sobre lo que significa dificultad con la comunicación no verbal? 95
¿Qué implica realmente la comunicación no verbal en una persona con autismo? 95
Comunicación no verbal: lo que hemos aprendido de las niñas 115
Conectar la cultura 116
Preguntas frecuentes 117
Bibliografía y referencias 118

Capítulo 4. Las relaciones **123**
¿Qué suele pensar la gente sobre lo que significa tener dificultades para gestionar las relaciones? 123
¿Qué implica realmente la gestión de las relaciones? 123
¿Cómo puede ser la gestión de las relaciones en una persona autista? 128
Relaciones en el espectro: lo que hemos aprendido de las niñas 137
Conectar la cultura 140
Preguntas frecuentes 141
Bibliografía y referencias 142

Capítulo 5. El comportamiento repetitivo o idiosincrásico **147**
¿Qué suele pensar la gente sobre lo que significa comportamiento repetitivo o idiosincrásico? 147
¿Qué incluyen realmente los comportamientos repetitivos? 148

Ejemplos de habla y lenguaje repetitivo 153
Comportamiento repetitivo: lo que hemos aprendido de las niñas 157
Preguntas frecuentes 158
Bibliografía y referencias 161

Capítulo 6. La flexibilidad **165**
¿Qué suele pensar la gente sobre lo que significa falta de flexibilidad? 165
¿Qué incluye realmente esta categoría? 166
Inflexibilidad: lo que hemos aprendido de las niñas 180
Preguntas frecuentes 181
Bibliografía y referencias 183

Capítulo 7. Los intereses intensos o atípicos **185**
¿Qué suele pensar la gente sobre lo que significa un interés restringido? 185
¿Qué incluye realmente esta categoría? 185
Intereses: lo que hemos aprendido de las niñas 195
Preguntas frecuentes 198
Bibliografía y referencias 200

Capítulo 8. Las diferencias sensoriales **203**
¿Qué suele pensar la gente sobre lo que significa una respuesta atípica a los estímulos sensoriales? 204
¿Qué incluye realmente este criterio? 204
Nuestros sistemas sensoriales 204
¿Cómo se reflejan los sistemas sensoriales en una persona autista? 209
Experiencias sensoriales: lo que hemos aprendido de las niñas 219
Preguntas frecuentes 221
Bibliografía y referencias 222

SEGUNDA PARTE. ¿QUÉ MÁS PODRÍA FORMAR PARTE DE ESTA PRESENTACIÓN? **227**

Capítulo 9. Problemas comunes concurrentes **229**
Posibles trastornos emocionales 231
La ansiedad 232
El trastorno obsesivo-compulsivo (TOC) 235
La depresión 237
El agotamiento autista 238
La intensidad y labilidad emocional 239
Colapso neuronal 240
Empatía extrema (desequilibrio emocional) 241
Disforia sensible al rechazo (RSD) 242
Trastorno bipolar 242
Autolesiones repetidas 243
Suicidio 243
Los traumas 244
La alexitimia 246
La evitación patológica de la demanda (EPD) 248
Posibles diferencias cognitivas 250
La atención 251
El funcionamiento ejecutivo 252
La alta necesidad de contexto explícito 252
El lenguaje hablado 254
El rendimiento académico 256
La lenta velocidad de procesamiento 258
La prosopagnosia 259
Los superdotados 260
Medicina/salud 261
Problemas comunes 262
Problemas neurológicos 268
Otros problemas de salud 271
Otras experiencias 274
Funcionamiento adaptativo 275
Evitación de la conducción 276
Evitación escolar 278
Género y atracción 278
Bibliografía y referencias 282

Capítulo 10. Puntos fuertes de los autistas **293**
Diferencias sensoriales 295
Cognición 297
Intereses intensos 304
Coherencia 305
Comunicación social 306
Humor 312
Coraje 314
Preguntas frecuentes 315
Bibliografía y referencias 316

El final **321**

Si desea más información o adquirir el libro diríjase a:

www.octaedro.com

convivencias

- Vivir con el autismo, una experiencia relacional. Guía para cuidadores
  Juan Larbán Vera
- Dislexia. Una comprensión de los trastornos de aprendizaje
  Eulàlia Torras de Beà
- Tomar el control del TDAH en la edad adulta
  Russell A. Barkley
- Palos en las ruedas. Una perspectiva relacional y social sobre por qué el trauma nos impide avanzar
  Luis Raimundo Guerra Cid
- Cuéntalo con muñecos. Orientaciones prácticas para terapia y asesoramiento
  Anna Ferre Giménez
- Me importas. Un testimonio de *p*siquiatría *V*iva
  María Dolores Braquehais Conesa
- ¿Adictos o amantes? Claves para la salud mental digital en infancias y adolescencias
  José R. Ubieto
- Guía rápida sobre la dislexia para las familias
  James W. Forgan, Noelle Balsamo
- Entrar con éxito en la madurez con TDAH. Guía práctica para ayudar a adolescentes con neurodesarrollos diferentes
  Chris A. Zeigler Dendy, Ruth Hughes

convivencias

¿Es esto autismo?

Guía para profesionales clínicos y personas interesadas

Aunque nuestro conocimiento del autismo ha mejorado enormemente, todavía hay muchas personas autistas sin reconocer en nuestra sociedad o con un diagnóstico erróneo. Este libro, muy accesible, aclara muchas de las formas en que puede presentarse el autismo, sobre todo en personas que se camuflan para ocultar sus rasgos autistas.

Paso a paso y mediante criterios diagnósticos, las autoras incorporan las últimas investigaciones, así como citas de más de 100 colaboradores autistas que dan vida a estas páginas. También describen muchos aspectos del autismo que no están incluidos en los estudios actuales, como los puntos fuertes de los autistas y los trastornos concurrentes. Los lectores aprenderán sobre temas de gran relevancia, como los distintos tipos de empatía, los sistemas sensoriales que no se conocen bien, el *neuro-crashy* (el síndrome del quemado) y el pensamiento relativo frente al absoluto.

Este libro proporciona una comprensión profunda, actual y afirmativa de la neurodiversidad de las presentaciones menos obvias del autismo. Es relevante para todos los profesionales sanitarios, educadores, familiares y autistas, así como para cualquier persona que sienta curiosidad por el autismo. *¿Es esto autismo? Guía de apoyo para el diagnóstico clínico y personas interesadas* está a disposición de los médicos que realizan diagnósticos de salud mental.

ISBN 978-84-10282-78-0

Octaedro