

Mi experiencia
a Color con la
neurodiversidad y la
crianza con ternura



Morénike Giwa Onaiwu, PhD



awnnetwork.org

Mi experiencia *a Color* con la neurodiversidad y la crianza con ternura

Escrito por
Morénike Giwa Onaiwu, Ph. D.

Traducción al español por
Sofía Jarrín

En colaboración con
Autistic Women & Nonbinary Network (AWN)

Con contribuciones de
Ally Grace, Sharon daVanport, Erin Casey,
Natasha "Supernova Momma" Nelson,
Kayla Rodríguez y Cathy Magalona-Ricotoso

CONTENIDOS

Texto preliminar

Derechos de autor

Dedicación

Introducción..... i. - ii.

por Natasha "Supernova Momma" Nelson

Contexto histórico..... iii. - vi.

por Sharon daVanport & Morénike Giwa Onaiwu

Prólogo..... vii. - x.

por Ally Grace

Capítulos

por Morénike Giwa Onaiwu

1. Nuestra experiencia criando una familia..... 1-2

2. Mi niña querida..... 3-4

3. Preescolares trabajando a tiempo
completo... ¿debido al autismo?..... 5-9

4. Al hombre de la peluquería que llamó
"mariquita" a mi hijo autista..... 10-14

5. El Día de San Valentín de nuestra familia
neurodivergente 15-17

6. Afrontemos la verdad: lo que quieren decir
con "de bajo funcionamiento" 18-25

7. Qué felicidad me dan las citas de juegos
paralelas..... 26-31

8. Crianza con apego para una persona de
color y autista..... 32-37

9. "Time After Time" 38-43

10. Otro hashtag más..... 44-46

11. "Just the Way You Are" (mi sobrino P) 47-51

12. No recen para que mi autismo
desaparezca 52-56

13. Reflexiones... sobre el orgullo autista, Juneteenth y la libertad.....	57-61
14. Al carajo con su test de inteligencia; NO van a limitar a mi hijo	62-65
15. Lecciones de vida toman vuelo.....	66-70
16. "Breaking the Bough": la mentira que contaron a Kai.....	71-87
17. Sobre el privilegio de "confundirse con las demás personas" siendo autista	88-92
18. ¿A quién le importa todo esto? A mí	93-96
19. ¡Adelantemos la cinta hasta el 2021!	97-99
20. Entrevistas sobre <i>Respectfully Connected</i>	100-113

Epílogo*	114-116
<i>por Kayla Rodríguez</i>	

Paratexto final

Sobre AWN y sobre DragonBee Press	117
Sobre la autoría y colaboración	118-124
Recursos y "fair use"	125-126

*Incluye citas textuales de Jennifer White-Johnson, Tamika Lecheé Morales, Lei Wiley- Mydske, A.P., Jules Edwards, Robert Naseef, Teresita Delgado Rolón y Kristin Edwards.

Mi experiencia *a Color* con la neurodiversidad y la crianza con ternura
© Copyright 2023

DragonBee Press (imprensa de Autistic Women & Nonbinary Network)
Morénike Giwa Onaiwu

Estados Unidos

* La mayoría de los artículos de esta publicación de acceso abierto (*open access*) fueron escritos por Morénike Giwa Onaiwu y publicados originalmente en el sitio web *Respectfully Connected* fundado por Ally Grace y en el libro *Respectfully Connected Anthology* editado por Leia Solo y Michelle Swan. Todas las personas que han contribuido como articulistas de *Respectfully Connected* conservan todos los derechos de autor individuales sobre su trabajo creativo.

DEDICACIÓN

Dedico este libro a mi increíble familia, cuya mera existencia me ayuda a seguir adelante. Ustedes son mis Crystal Gems, mis Z Fighters y mis Wakandans; lucharé por ustedes y junto a ustedes hasta mi último aliento.

En conmemoración de las personas que amamos y de aquellas célebres de la comunidad de personas discapacitadas que alzan el vuelo entre las familias ancestrales, como Lois Curtis, Sandy Kinnamon, Monica Roberts, Judy Heumann, Jae Casper Ross, Melissa Murry y otras. Sus legados son realmente el "viento bajo nuestras alas".

Agradezco a todas las personas de AWN, a RC y a todas mis queridas comunidades, incluyendo aquellas cuya existencia es a menudo ignorada, las muchas familias que son injustamente invisibilizadas por la sociedad y todas aquellas personas aliadas que trabajan a nuestro lado. Quiero que sepan que no son invisibles para mí, para nosotros y que son importantes y siempre lo han sido.

INTRODUCCIÓN

por Natasha Nelson (*Supernova Momma*)

Respectfully Connected, un proyecto que ofrecía apoyo comunitario a familias sobre temas en neurodiversidad y la crianza de menores, suspendió actividades antes de mi primer embarazo. Para cuando di a luz, ya había cerrado sus puertas y yo ni siquiera sabía de su existencia. Esta información podría haberme sido útil porque mis dos hijas son autistas. De la misma madre y padre, se llevan quince meses de diferencia y, sin embargo, su autismo se ve manifestado de forma completamente diferente. Yo, su madre, soy autista, pero también en mí el autismo se manifiesta de forma diferente.

No tengo ningún problema con la discapacidad porque no tengo ningún problema con las diferencias. El autismo es parte de lo que somos y de cómo interactuamos con el mundo y me encanta. Pero al principio de mi experiencia como madre, tuve que hacer un esfuerzo por no perderme a mí misma. Cuando empecé a buscar familias con experiencias similares a mi alrededor, no pude encontrar una comunidad propia, así que tuve que construir una por mí misma.

Decidí compartir nuestras experiencias, nuestros métodos de crianza y nuestras vidas. De esta manera, familias con inexperiencia como yo tendrían un recurso a futuro para ejercer una crianza realista y accesible. *Respectfully Connected* no pudo ayudarme cuando lo necesitaba, pero este libro, *Mi experiencia a Color con la neurodiversidad y la crianza con ternura*, junto con la comunidad que estoy creando con Supernova Momma, puede hacerlo para que otras familias no se sientan solas como yo me sentí.

La misión de Supernova Momma es ayudar a las personas de color y neurodivergentes a romper las maldiciones generacionales del racismo sistémico y el capacitismo en sus hogares, escuelas y lugares de trabajo para recibir apoyo en un entorno mutuamente afectuoso, respetuoso y con empatía. Esto se logra a través de un método que puede describirse con el acrónimo REED (o NEED, por sus siglas en inglés), que resumo a continuación.

Red: Establecer relaciones con organizaciones y personas defensoras de los derechos de familias de color y neurodivergentes en el internet y en mi comunidad local.

Empatía: Aprender y escuchar las preocupaciones de las familias y prácticas de crianza de todas las culturas y orígenes; respetando e investigando las diferentes prácticas culturales, información y acontecimientos históricos y formas de socialización.

Educar: Impartir clases y talleres de Disciplina Positiva, oratoria y coaching.

Demostrar: El paso final implica mostrar métodos y herramientas de Disciplina Positiva en acción para familias de color y neurodivergentes por medio de videos y palabras, así como al compartir recursos, aliento e inspiración a diario.

En comunidad podemos compartir prácticas esperanzadoras como la crianza positiva y la aceptación del autismo, para ayudar colectivamente a conseguir un equilibrio saludable en nuestras familias. Es importante tener paciencia y ser compasiva: los errores son oportunidades para aprender. (La crianza positiva no tiene por qué ser perfecta; ¡yo también cometo errores!).



CONTEXTO HISTÓRICO

por Sharon daVanport y Morénike Giwa Onaiwu (AWN)

Respectfully Connected, una publicación multinacional de producción colectiva voluntaria fue fundada en 2014 por Ally Grace con la intención de "celebrar la neurodiversidad en las familias y para compartir nuestras historias con la esperanza de empoderar y dar ánimo a otra gente en su experiencia personal con el conocimiento de que existe una manera más tierna y compasiva de crianza de lo que la sociedad nos enseña, y que las relaciones cercanas son muy posibles".

Como dice Leia en la introducción de la antología *Respectfully Connected Anthology*:

Todo empezó con una idea [...] Cuando pienso cómo empezamos, puedo visualizar uno de esos mapas que utilizan líneas para representar redes entre las personas, mostrando sus conexiones y relaciones entrecruzadas. Ese mapa está ahora tan enmarañado, lleno de lugares en los que nuestras palabras y nuestros mundos se entrecruzaron, que no creo que sea posible identificar dónde empezó ni con quién. La conocí y ella ya la conocía. Y se conocieron de este otro lado. Luego nos la presentaron, pero ya nos conocíamos, etc. Es un ovillo desordenado y revuelto, caótico, rico y hermoso.

Las personas a cargo de la edición de la antología señalan que:

El denominador común de nuestras conexiones mutuas es la neurodiversidad. Hay quienes son autistas y/o neurodivergentes; hay personas neurotípicas. Varias de las personas que colaboran con *Respectfully Connected* tienen hijos neurodivergentes; la mayoría tenemos familias neurodivergentes y neurotípicas. Sin embargo, es más que eso. Tanto en lo individual como colectivamente, hemos tomado la decisión consciente de practicar la crianza de forma respetuosa, no solo independientemente del neurotipo (suyo y/o nuestro), sino en muchos sentidos como consecuencia de éste.

Se podría pensar que todas las familias probablemente comparten el mismo objetivo. Sin embargo, cuando se trata de criar menores de edad neurodivergentes, lamentablemente no es así. Muchos aspectos del método de crianza que hemos elegido se derivan de una combinación del paradigma de la neurodiversidad con el género ampliamente conocido como crianza "con ternura" o "conectada".

Hoy en día, afortunadamente, hay una variedad de recursos de crianza con ternura y positiva disponibles, incluidos varios que son representativos de una multitud de tipos y tamaños de familias, incluyendo familias de color; madres, padres y personas que crían familias del mismo género y/o LGBTQIAP+ y Dos Espíritus; hogares multilingües, multiétnicos y/o multirraciales; familias neurodivergentes; familias construidas a través de hogares de acogida, adopción, hogares mixtos u otros métodos; personas de numerosas ubicaciones geográficas; etc. Pero, como señala la línea editorial de la antología, cuando el equipo de *Respectfully Connected* se juntó para apoyarse mutuamente en el 2014, su empeño era en ese entonces bastante polémico.

—Había muy poco material sobre la crianza con ternura que tenía que ver con la neurodiversidad o con la discapacidad, y mucho menos de forma neutra o afirmativa —recuerda Michelle—. Queríamos demostrar que existían familias como las nuestras, para que otras familias supieran que no estaban solas, al embarcarse en este viaje. Se nos consideraba un grupo "radical" de personas discapacitadas que existía en los márgenes, practicando la crianza de una forma incomprensible para pediatras, docentes, amistades, terapeutas y familias de otros tiempos. Pero las personas que nos leían sí lo entendían. Sentían la necesidad de escuchar aquellas palabras de familias neurodivergentes que aceptan la singularidad de cada integrante en vez de intentar moldearlos o lamentarse.

Michelle añade que:

—*Respectfully Connected* incluía muchas voces que contaban muchas historias sobre cómo sobrepasaban sus experiencias de

vida con gentileza, estableciendo conexiones y encontrando apoyo a medida que avanzábamos. Todesk aprendimos juntas, y quienes leían nuestras historias aprendieron con nosotres. Se identificaron con nuestras historias de vivir al margen de la comunidad, pero con la fortaleza de haber encontrado nuestra intención en todo esto.

Este libro en particular, *Mi experiencia a Color con la neurodiversidad y la crianza con ternura* es una reedición del contenido escrito que apareció inicialmente en el sitio web de *Respectfully Connected* fundado por Ally Grace, así como en su antología (editada por Leia Solo y Michelle Swan, con la colaboración de múltiples personas de diversos lugares, enumeradas en la contraportada de este libro).

La autoría es de Morénike Giwa Onaiwu, PhD, activista global y a cargo de la crianza de dos menores autistas excepcionales de una familia multicultural neurodiversa. Como una de las personas que contribuyeron originalmente a *Respectfully Connected*, Morénike (que también copreside el área de Equidad, Justicia y Representación de Autistic Women & Nonbinary Network o AWN, Red de mujeres autistas y no binarias) ha trabajado de cerca con el Comité Asesor Ejecutivo de AWN para recopilar los artículos para este proyecto (con la ayuda editorial de Catherine Magalona-Ricotoso) y colocar este contenido de alta calidad a disposición del público, sin costo alguno.

El libro *Mi experiencia a Color con la neurodiversidad y la crianza con ternura* describe esencialmente las experiencias de vida de una familia de personas de color neurodivergentes que navegan los temas de una crianza positiva y culturalmente sensible, como una afirmación de la neurodiversidad. Como parte del compromiso de AWN hacia su comunidad y al empoderamiento comunitario, el libro estará disponible por completo para su lectura y descarga ilimitadas a través de DragonBee Press.

Como un recurso de acceso abierto (*open access*), ofreceremos el libro en línea gratis para todesk y lo continuará siendo. Para quienes opten por comprar una copia física opcional del libro en el sitio web de AWN, las ganancias de las ventas se utilizarán para apoyar las

labores fundamentales de AWN de proporcionar ayuda solidaria y apoyar iniciativas de justicia transformadora y restaurativa para las personas más afectadas (incluido el Autistic People of Color Fund o Fondo para Personas de Color Autistas).

—Sinceramente y con gratitud, Sharon y Morénike, en nombre del equipo de AWN.

Las citas provienen del libro Respectfully Connected: Journeys in Parenting, Autism, and Neurodiversity, editado por Leia Solo y Michelle Swan.

PRÓLOGO

por Ally Grace (fundadora de Respectfully Connected)

Respectfully Connected tenía como objetivo reunir a las personas ideales, personas conectadas por el deseo de querer mostrar respeto a sus hijos autistas o neurodivergentes. También se trataba de reunir a personas con el ingenio para hacer aportaciones en este esfuerzo, ejemplos vivos de crianza con ternura. Personas que supieran lo importante que es escuchar a personas adultas autistas y con otras discapacidades, que supieran algo de la historia de la discapacidad y, en muchas ocasiones, que también fueran autistas o neurodivergentes. Nuestra comunidad conocía o estaba aprendiendo o estaba creando un lenguaje sobre la complejidad del tema. Reconocíamos que nuestra propia complicidad en el daño causado era inevitable hasta cierto punto. En mi opinión, esto constituía una experiencia importante y especializada. No era cuestión solamente de tener la esperanza de que nuestras familias discapacitadas sean respetadas, teníamos ideas sobre cómo ponerlo en práctica y lo estábamos poniendo a prueba. Todas las personas involucradas eran personas capaces de predicar con el ejemplo.

Por entonces, en las comunidades y espacios más amplios de crianza con ternura existía un profundo y significativo capacitismo y estigmatización hacia la discapacidad. Todavía no se había afrontado esta situación. Los espacios eran muy hostiles a las ideas innovadoras.

Yo había aprendido sobre la crianza con ternura a través de lo que había leído. ¡Aprendí mucho! Aprendí sobre historias personales y nombres. Empecé a reflexionar sobre los temas de la crianza con ternura. Desarrollé lo que me parecieron eran definiciones y valores de la crianza con ternura. Más que un conjunto de normas, vi que era un conjunto de valores.

Los principios y acciones simplemente servían para impulsar estos valores básicos. Cuando aplicaba el anticapacitismo y el amor por les niños discapacitados a estos conceptos, ¡a la gente de verdad no le gustaba! Había quienes se resistían enérgicamente y con agresividad. Seguí explorando el tema. Si la crianza con ternura

consiste en contrarrestar la violencia y respetar a las personas menores de edad, ¿no tiene que ver, entonces, forzosamente con el anticapacitismo?

Intenté hablar con gente en los espacios de crianza con ternura y la desescolarización, a las que consideraba mis pares. No obtuve resultados. A continuación, intenté encontrar a gente reconocida, con experiencia y que escribía sobre crianza con ternura o docentes en el tema. Me acerqué a muchas personas, de manera respetuosa, para darles a conocer mi forma de pensar e intentar conectarme. Les dije que quería colaborar con este trabajo y les ofrecí apoyo para ampliar su comprensión. Hay quienes parecían querer seguirme la corriente o tolerarme, aunque la mayoría se limitaba a argumentar que era pura ignorancia de mi parte. Ni una sola de las personas pareció reconocer que tenía algo que ofrecer o que, de hecho, tenía la razón.

¿Presentaba yo algún... peligro para estas personas? ¿Era el anticapacitismo demasiado radical? ¿Acaso estaban usando el capacitismo como arma o estrategia de mercadeo? ¿Me estaban patologizando a mí, una madre abiertamente autista?

Las creencias dogmáticas de que les menores de edad autistas son víctimas de un mundo tóxico, donde se les presenta como cargas y tragedias, eran desconcertadamente extremas y extremadamente frecuentes.

Me sentía aplastada. ¿Cómo podía ser yo la única persona que veía la necesidad de hacer una crítica intencional y consciente de cómo se estaba llevando a cabo la crianza con ternura? Entonces me enfadé. Aquí estaba yo, alguien que tenía tanto que ofrecer, y la gente no solo estaba rechazando mis conocimientos, sino que se burlaba de ellos y no los reconocía en absoluto.

Sentía que solo me quedaba una opción: si me importaba la crianza con ternura como una entidad de conocimiento, entonces tendría

que dedicarme a definirla en su totalidad. No podía, en plena conciencia, permitir tal complicidad de lo que veía como una erosión total de la ternura al interior de una filosofía definida por ella. Una vez agotadas todas las vías, me tuve que enfrentar a la idea de que tenía que ser la persona que buscaba. Tenía que intentar convertirme en lo que necesitaba.

No me sentía preparada. Mis hijas e hijos eran aún chiquilines y yo me sentía como una persona novata e inexperta. Sin embargo, no me parecía aceptable la complicidad. Si las personas "expertas", encumbradas en sus tronos de conocimiento, que predicaban la ternura y el cuidado de les niñes, no hacían este trabajo, yo lo haría en su lugar y encontraría a otras personas que también quisieran hacerlo. Cuando empecé a plasmar mis ideas por escrito, finalmente encontré a gente que las entendía y compartían mi opinión.

Cuando empecé a escribir, una pequeña red fue creciendo a mi alrededor. Encontré a gente que, aunque era poca, quería trabajar en red en beneficio de sus propias familias. Es importante para mí reconocer que antes de que nos reuniéramos para colaborar como parte de *Respectfully Connected*, toda la gente que estaba colaborando con el proyecto estaba haciendo también un importante trabajo alrededor de la crianza con ternura y la neurodiversidad. No quiero descartar su trabajo.

Respectfully Connected sirvió como base para nuestro deseo de combinar esfuerzos, pero antes de que acordáramos aliarnos, cada persona tenía ya su propio proyecto en marcha en su ciudad y/o país de origen (incluso si fuese solo en su hogar, no necesariamente como trabajos publicados). Todesk estaban ya haciendo un trabajo muy respetuoso, promulgando amor y transformación a su manera. Por eso sentí que había suficientes personas para formar un proyecto más amplio. Ese proyecto se convirtió en *Respectfully Connected* que, durante varios años, sirvió como salvavidas para muchas familias de todo el mundo como la nuestra, haciéndoles saber que no estaban solas.

Debido a la violencia de aquella época, en la que el capacitismo no solo existía, sino que de alguna forma se estaba difundiendo camuflado como una simulación de la crianza con ternura, nuestro proyecto era algo desesperadamente necesario y tenía suma relevancia. Su potencial para apoyar a menores de edad autistas y neurodivergentes, quienes merecían tanto amor y respeto como cualquier otra criatura, era muy grande. Parecía vital reunir a las personas ideales para lograr algún tipo de impacto en medio de este clima hostil. No podíamos seguir esperando que lo hicieran por nosotres y por nuestras familias. Teníamos que convertirnos en ese alguien por nuestra cuenta.

Así fue como nació *Respectfully Connected* y, hasta el día de hoy, su espíritu sigue vivo en todes nosotres.

CAPÍTULO 1

Nuestra experiencia criando una familia

¿Cómo escribo sobre mi estilo de crianza? Se ha vuelto en algo tan intuitivo que, aunque sé que es diferente, no sé muy bien cómo describirlo. Sin embargo, sé que es importante y espero encontrar la manera de hacerlo.

Puede que no tenga las palabras exactas para describirlo, pero sé que soy capaz de reconocerlo en las demás personas cuando me lo encuentro, y eso me llena de esperanza. Aunque cada persona es única, hay muchas creencias y características comunes entre quienes estamos avanzando en esta trayectoria. Quienes hemos optado por este enfoque "poco convencional" de la crianza estamos creando una comunidad de apoyo.

Me he preguntado qué significa para mí ser una madre "conectada". ¿Qué significa respetar a mis hijos e hijas y responder intencionalmente a sus necesidades?

No significa ser una madre perfecta, pues estoy lejos de serlo. No significa que no siga aprendiendo y creciendo. No significa que tenga todas las respuestas.

No significa que no tenga expectativas para mis hijos e hijas, que no les ofrezca apoyo significativo, que no les plantee retos, o que no fomente su progreso.

Significa que lo que he descubierto sobre las últimas tendencias en crianza, y/o lo que he leído y oído sobre la "forma adecuada" de "lidiar" con los niños discapacitados, tiene poco sentido o poco que ver conmigo, o simplemente no puedo aplicarlo a mi familia.

Significa que hacemos las cosas de forma un poco diferente. Significa que elegimos ser flexibles.

Significa que no dejamos que los convencionalismos dicten cómo vivir nuestras vidas.

Significa que damos prioridad a las necesidades de las personas menores de edad en casa, compartimos sus intereses, valoramos sus fortalezas y respetamos sus límites.

Significa que vamos al supermercado por la noche, cuando hay menos ruido. Que comemos a menudo ciertos alimentos de su preferencia. Que solo vamos a determinados colegios (complacientes y acogedores). Significa que fomentamos el comportamiento autoestimulante (*stimming*) e incluso participamos en él.

Y para mi familia, en lo personal, también significa que el juego espontáneo, cangurear bebés, el cabello natural, la lactancia materna prolongada, el colecho y el lenguaje afirmativo son parte de nuestra vida diaria.

Y lo que es más importante, significa que en nuestra casa no hay lugar para el estigma, para "odiar" la discapacidad, para los estereotipos sobre las capacidades cognitivas, ni para la vergüenza.

A veces nuestra vida familiar es divertida. A veces es un reto. A veces es emocionante. Y a veces es francamente aburrida. Pero como madre, como padre, como personas que crían a sus hijos, siempre, siempre nos esforzamos por demostrarles respeto. Siempre.

Espero compartir más sobre nuestras vidas en los próximos días.



CAPÍTULO 2

Mi Niña Querida

Mi niña querida, te veo. Te veo.

Veo cómo aceptas incondicionalmente a las personas neurodivergentes de tu familia.

Veo cómo aleteas con tu hermana y hermano menores, aunque aletear no sea algo que hagas con naturalidad, porque quieres compartir su alegría.

Cómo participas de buena gana en su ecolalia expandida porque sabes que para tu hermano es reconfortante escucharte.

Cómo evitas entrar y salir de una determinada puerta del vehículo porque, de otra manera, le causa estrés.

Cómo cuentas siete cuadrados cuando le das papel higiénico porque sabes que es la cantidad que tu hermana necesita.

Cómo te has aprendido de memoria casi todas las canciones del grupo Laurie Berkner y de los juegos de "Just Dance" porque los ponemos todo el tiempo.

Cómo viertes agua en sus tazas hasta cierta línea porque eso es lo que les gusta.

Cómo intentas darles todas las comodidades cuando sufren un episodio de frustración (*meltown*) y cuánto te duele verles sufrir.

Cuánto les quieres y apoyas.

Cómo dices con orgullo:

—Mi mamá, mi hermano y mi hermana son autistas. No "tienen autismo". Son autistas.

Cómo dices bromeando:

—Es como yo si fuera "medio" autista, por haber sido criada rodeada del autismo; es lo único que conozco.

Y luego sonríes, con esa hermosa sonrisa de complicidad.

Mi niña querida, la gente como tú cambiará nuestro mundo. No podría quererte más. No solo por eso, sino por ser quien eres.



CAPÍTULO 3

Preescolares trabajando a tiempo completo...
¿debido al autismo?

Mucho antes de recibir un diagnóstico formal, yo ya sabía que mi hija era autista. Al principio no lo había detectado, y no fue porque los signos no estuvieran allí, ya que sí lo estaban, sino porque para mí no eran problemáticos. Ella se parecía mucho a mí, cuando yo era niña, y también incluso en algunos aspectos de mi vida adulta. La entendía en general, e incluso aquellos aspectos que no entendía, no me alarmaban. Pensaba que ella tenía sus razones de ser y, si estaba contenta, yo también debía estarlo. (Después me di cuenta de que mi forma de pensar puede ser atípica; simplemente quiero compartir mi experiencia).

Al cumplir los dos años, la inscribí en un programa llamado "Un Día Libre para Mamá", a tiempo parcial, y fue entonces cuando el personal del programa me señaló las diferencias entre mi hija y otros infantes. Como no entendía a qué se referían, decidí asistir a su clase en varias ocasiones para observarla por la ventana y comprenderlo por mí misma. Entonces vi por vez primera a mi hija a través de sus ojos. Y por fin comprendí lo que todo el personal ya sabía. Viendo cómo sus compañeras se movían, jugaban y hablaban en comparación con ella... en ese momento sus diferencias saltaban a la vista.

Volví a casa y me puse a buscar en el internet para tratar de entender la situación. No tardé mucho en determinar lo que había visto: era autismo. Leí detenidamente el *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, cuarta edición (DSM-IV, por sus siglas en inglés) y muchos otros artículos. Y luego visité otros sitios web, así como foros y blogs. Durante varias semanas pasé casi todos mis momentos libres en el internet, a menudo despierta hasta las tres o cuatro de la madrugada. Todo lo que leía estaba confirmando mi sospecha de un diagnóstico de autismo. En una visita al pediatra compartí mis pensamientos y el personal médico le administró el "Cuestionario modificado de detección temprana de autismo" (M-Chat, por sus siglas en inglés); los resultados no me sorprendieron.

Muchas evaluaciones y especialistas más tarde, y ya teníamos nuestro diagnóstico.

Me alegré de que me confirmaran lo que ya sabía. Y me sentía agradecida por vivir en una ciudad grande donde mi hija podría contar con el apoyo y servicios adecuados. Armada con documentación, números de teléfono, referencias y páginas web que visitar, intenté determinar si mi hija necesitaba algo y cómo conectarla con los recursos necesarios. Algo que escuché una y otra vez fue:

—La intervención temprana es clave. Necesitará un mínimo de 40 horas semanales de terapia de modificación de conducta para obtener los máximos resultados, y tiene que empezar ahora, antes de que cumpla los tres años.

Leí esto y me lo dijeron más veces de las que puedo contar. Cuando cuestioné su lógica, me dijeron que había una amplia investigación a favor de esta práctica. Así que también lo investigué por mi cuenta. Revisé numerosos estudios, principales y secundarios. Examiné reseñas bibliográficas y metaanálisis. Consulté relatos personales y me puse en contacto con clínicas. Revisé las normas del Board Certified Behavior Analyst o BCBA (el organismo responsable de la acreditación de los programas y el personal del Análisis de Comportamiento Aplicado o ABA, por sus siglas en inglés). Vi algunos videos y seminarios en línea. Leí varios artículos. Consulté aún más estudios.

Pero no acababan de convencerme.

Antes de ser madre había tomado algunos cursos de psicología en la universidad. Cursé más asignaturas de las requeridas por mi carrera, como optativas, porque me parecían interesantes. Aparte de las típicas clases de introducción a la psicología, también tomé algunos cursos en psicología infantil, psicología del desarrollo humano, psicología social, psicología de la mujer, etc. Aunque no considero que el tomar un puñado de clases me convierta en una experta en psicología, me pareció que la recomendación de 40 horas semanales de

ABA contradecía casi todo lo que había aprendido sobre el desarrollo infantil. ¡Es decir, 40 horas a la semana equivale a un trabajo a tiempo completo!

Existía abundante literatura sobre el aprendizaje infantil y la necesidad de proveerles con una variedad y espontaneidad de experiencias.

También sobre la necesidad de sentirse cuidados, de moverse y jugar, de tener relaciones de apoyo, de generar confianza, de poder cometer errores y desarrollar vínculos sanos.

¿Todo esto dejaba de ser válido simplemente porque mi hija era discapacitada?

Antes del diagnóstico, había decidido trabajar a tiempo parcial para poder pasar más tiempo con mi familia. También tenía la suerte de estar trabajando para una empresa que me permitía trabajar de casa algunos días por semana y llevar a mi hija al trabajo conmigo otros días. El programa "Un Día Libre para Mamá" de mi hija, al que había empezado a asistir hace poco era de, ¡solo diez a doce horas a la semana!

Mi hija ni siquiera necesitaba estar en la guardería 40 horas a la semana para yo poder trabajar, ¿y ahora se supone que tenía que estar 40 horas a la semana en terapia porque ya teníamos un nombre para una condición que siempre había tenido? (Sé que no todo el mundo tiene la suerte de tener opciones y que para algunas personas esa elección no sería la mejor para sus familias, incluso si tuvieran aquella opción. Yo tuve una madre maravillosa que trabajaba a tiempo completo fuera de casa, así que no estoy juzgando aquellas familias que requieren servicios de guardería a tiempo completo).

Además de las 40 horas recomendadas de ABA, también se nos informó de que en casa tendríamos que reforzar las estrategias utilizadas en las terapias, por lo que, básicamente, mi hija estaría en terapia todo el día, todos los días, aún sin terapeutas presentes.

Además, como mi hija tenía diferencias sensoriales y de motricidad fina y retraso en el habla, también necesitaría terapia de lenguaje y terapia ocupacional. Todo aquello era abrumador. ¿Iba a ser la vida de mi hija terapia tras terapia, de la mañana a la noche?

¿Cuándo tendría tiempo para respirar? ¿Para jugar? ¿Para estar sola y relajarse?

¿Era una persona tan rota que ya no merecía tener infancia?

No es que esté en contra de la terapia. Mi hija ya había ido a terapia varias veces a la semana desde los seis meses de edad debido a otros problemas de salud. Pero lo que me estaban planteando como resultado de su diagnóstico parecía ir mucho más allá.

Esto sin mencionar el elevado costo de las terapias; al parecer muchas familias han agotado sus ahorros y han tenido que refinanciar sus casas para poder pagar por estos servicios. Había marcadas diferencias entre proveedores del seguro médico, lo que cubrían y los gastos de bolsillo.

Finalmente, tenía que considerar la terapia en sí. Técnicamente, la terapia "funcionaba", según los estudios, pero las áreas evaluadas por la mayoría de esos estudios no eran las que más me interesaban como madre.

Yo estaba menos preocupada en disminuir estereotipias perceptibles, incrementar el contacto visual, matricularla en una escuela, etc., que ayudarla en su formación como persona sana, íntegra y decente.

La terapia parecía repetitiva, seca, rígida, impersonal y dominante. Parecía hecha para "doblegar" la voluntad de mi hija, anular sus formas naturales de comunicarse, moverse y participar para que pudiera aprender a actuar de una forma más "aceptable". Todo ello bajo el pretexto de "ayudarla", adornado de palabras que suenan convincentes como "pruebas concluyentes", "función", "indistinguible", "resultado óptimo", "normalización", "reversión", etc.

No lograron convencerme.

Soy hija de inmigrantes africanos que vivieron parte de su vida bajo un régimen colonialista y también parte en un país independiente. Existía un escalofriante parecido entre la colonización y el genocidio cultural del gobierno que mis progenitores tuvieron que vivir, y que me habían contado, y la filosofía que respaldaba la recomendación generalizada de 40 horas de ABA tradicional como "la" terapia para menores de edad autistas.

Al igual que muchos BCBA, durante la época colonial hubo europeos que creían sinceramente que deshacerse de las costumbres "bárbaras" y prácticas "salvajes", "ayudaría" a hacer a los países de los que se habían apoderado más "civilizados". Minimizaban el valor de la forma de vivir de la gente y sentían una necesidad urgente por enseñarles la forma "correcta" de ser para "mejorar sus vidas".

No, gracias.

Elegimos un camino diferente para nuestra hija. Un equilibrio que le permitiera conservar su autonomía y su sentido de sí misma mientras la ayudábamos a orientarse y le enseñábamos nuevas habilidades. Era una forma de ayudarla a aprender a desenvolverse en un mundo con personas muy diferentes a ella, sin tener que perderse a sí misma en el proceso. Era un enfoque ecléctico, personalizado y no tradicional para rodearla de personas cariñosas que dieran prioridad a sus necesidades, pero que al mismo tiempo incorporarían límites sanos y apropiados para su edad.

Esto sin tener que someterla, a los dos o tres años de edad, a lo que equivalía como un trabajo a tiempo completo para cambiarla, simplemente por el "delito" de ser Autista.

CAPÍTULO 4

Al hombre de la peluquería que llamó
"mariquita" a mi hijo autista

“¡No se atreva a llamarle a mi hijo autista 'mariquita!'”

Estas son las palabras que me hubiese gustado decir aquel día. Era una soleada y hermosa tarde de un sábado, aún más hermosa por el hecho de que era el cumpleaños de mi hijo menor. Cumplía cinco años. Teníamos planeado pasar un día super divertido haciendo cosas que a él le gustaban, y yo estaba sintiendo una gran emoción. Quizá más que él.

Mi cuñado tenía previsto cortarle el pelo, pero al final tuve que llevarlo a una peluquería. Estaba decepcionada porque mi cuñado le corta muy bien el pelo a mi hijo. No era culpa de nadie; mi cuñado es gerente de una tienda y tuvo que ir a trabajar antes de lo esperado por complicaciones en los horarios del personal.

La decepción que sentía era porque hace un gran trabajo cortándole el pelo. Entiende que tener un sobrino autista significa que los cortes de pelo tienen que hacerse de cierta manera para no causar malestar o lágrimas. Su enfoque es suave, lento, explicativo, y está dispuesto a dejar que mi hijo tome descansos cuando es necesario.

Es difícil encontrar personas complacientes, sobre todo con poco preaviso. Así que llamé a la peluquería que uso para mis hijos mayores, les expliqué la situación, concerté una cita para dentro de una hora y confié en que todo iría bien.

De camino a la peluquería le expliqué a mi hijo lo que iba a suceder para que estuviera preparado, y le pregunté qué podía hacer para que se sintiera más cómodo cuando fuera su turno. Cuando llegamos, me llevaron ante un peluquero. Le dije que yo era la persona de quien le había hablado el dueño y le presenté a mi hijo.

Le expliqué que yo me sentaría en la silla y que mi hijo se sentaría en mi regazo durante todo el corte de pelo porque no se sentía

cómodo sentado solo en la silla. También le di las siguientes instrucciones:

- La capa que se utiliza para proteger la ropa no podía estar demasiado ajustada alrededor de su cuello.
- Mi hijo me pidió que le cantara canciones de varios programas de Disney Junior mientras le cortaban el pelo para ayudarle a mantener la calma.
- Mi hijo tendría que inspeccionar y "probar" la maquinilla eléctrica en sus manos antes de permitir que comenzara el corte.
- Solo yo, y no el peluquero, debía sujetarle las orejas cuando llegáramos a la parte del corte que requería que así lo hiciéramos.
- Durante el corte, mi hijo necesitaba que el peluquero le explicara lo que estaba pasando y le anunciara cualquier cambio, como la necesidad de hacer una pausa y cambiar de maquinilla.
- Si la situación se ponía incómoda, era posible que tuviéramos que parar, aunque el corte no fuera "perfecto", siempre y cuando tuviera un aspecto decente.
- A pesar de todas estas precauciones, mi hijo probablemente se pondría a llorar.

Me escuchó y me dijo que todo eso le parecía bien. Recé una oración rápida, nos sentamos y empezamos.

Para mí es importante respetar siempre la intimidad de mis hijos e hijas, así que no voy a entrar en detalles sobre cómo reaccionó mi hijo durante el corte de pelo. No creo en eso de "tuitear en vivo" ni tener que describir para las demás personas los momentos difíciles a los que se enfrenta mi familia, ni tampoco lo que alguien dice o hace cuando lo están pasando mal y no se encuentran en su mejor momento. Digamos que no fue la mejor experiencia del cumpleaños de mi hijo. Digamos que fue un desastre total. Y si no fuera por el hecho de que realmente necesitaba un corte de pelo, yo hubiera preferido que no pasara por eso.

Pero la reacción de mi hijo no fue lo peor de la historia. En realidad,

ese honor lo merece una persona que estaba esperando para cortarse el pelo. No sé su nombre y nunca lo había visto antes (y espero no volver a verlo). Llamémosle Sr. Imbécil Sexista Capacitista, o Sr. ISC, como abreviación.

El Sr. ISC se encargó de intimidar a un niño pequeño. Un niño que estaba claramente en agonía. Un niño al que no conocía y al que no tenía derecho a hablarle de ese modo. Un niño décadas más joven que él, y un niño discapacitado que no estaba en condiciones de defenderse.

Me limitaré a destacar algunos de los "encantadores" comentarios que el Sr. ISC sintió la necesidad de proferir contra mi hijo de 5 años:

—Oye, tienes que dejar de llorar. Lloras demasiado. Nadie quiere oír todo eso.

—¿Eres un niño pequeño? Creo que no. A lo mejor eres una niña. Porque un niño no lloraría así. Creo que debes ser una niña, ¿eh?

—Deja de actuar como un mariquita. Solo los mariquitas lloran sin razón. Los cortes de pelo no duelen.

Me había dado cuenta, por su tono de voz alto y por su exagerado lenguaje corporal, de que el hombre parecía molesto por algo o por alguien y estaba quejándose de ello. Pero no había prestado mucha atención a lo que decía exactamente. Al fin y al cabo, no le conocía. No me di cuenta de lo que estaba diciendo, ni que se estaba dirigiendo a mi hijo, al menos no al principio. Toda mi atención estaba centrada en mi hijo y en intentar que se sintiera cómodo.

Pero entonces el peluquero que le cortaba el pelo a mi hijo dejó de hacerlo, se irguió y dijo:

—Oiga, tiene que dejar de gritarle así a un niño. Este niño no te está molestando, así que déjelo en paz. Es un niño con autismo, por lo que usted no sabe si esto le está haciendo daño o no. Es mi cliente y tiene que mostrarle un poco de respeto.

—Ese chico no tiene autismo. Le escuché hablar. Es un niñito de mamá —respondió el Sr. ISC.

Fue entonces cuando me di cuenta de que la sarta de insultos que yo había ignorado iba dirigida hacia mi hijo. Y que, aunque yo no estaba prestando atención, el peluquero lo había oído todo, se había enfadado y estaba defendiéndolo.

En general soy una buena persona. Me considero bastante tolerante y por lo general le doy a la gente una "correa larga". Pero cuando me enfado, me enfado. Hay algo cierto en la frase que dice: "El infierno no tiene más furia que la de una mujer menospreciada". ¡¿Y luego, para colmo de males, se mete con mi hijo?! Ni lo piense. Podía sentir la ira subiendo en mí mientras preparaba una réplica en su defensa. La cosa estaba a punto de estallar.

Fue entonces cuando mi hijo, que se había calmado por unos instantes, reanudó su llanto. Más fuerte y con más fervor. En ese momento, abandoné mi plan de decirle al Sr. ISC lo que pensaba y volví a centrarme en mi hijo. Empecé a cantarle de nuevo y a mecerle ligeramente como a él le gusta, y a decirle que estaba orgullosa de él, que le quería y que estaba haciendo un gran trabajo. Le dije que podíamos parar el corte de pelo cuando quisiera. El peluquero se unió a mí para elogiarle, diciéndole a mi hijo:

—¡Qué buen chico eres! Además, estás muy guapo. Espera a ver tu corte de pelo. Ya casi acabamos.

Esta NO era una situación ideal para el cumpleaños de mi chiquilín. En lo absoluto. Pero escribir sobre ello me ayuda a sobrellevarlo. Sinceramente dudo que el Sr. ISC llegue a leer esto, pero en caso de que algún día lo haga, esto es lo que deseo decirle.

Soy la madre del niño autista al que usted estuvo hostigando el sábado. Quiero darle las gracias por ser un ejemplo vivo de todo lo que le estoy enseñando a mi hijo *no debería ser*. De esta manera no tendrá

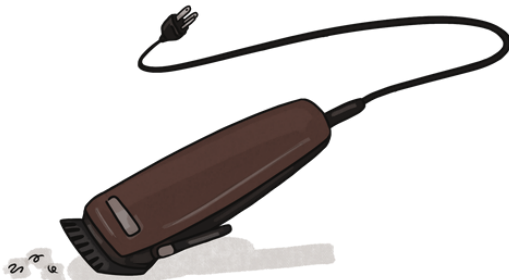
dificultades para identificar qué comportamientos evitar. ¿No sabe que es mala educación regañar a un niño pequeño? ¿Especialmente al hijo de OTRA persona?

Como el peluquero ya le dijo, mi hijo es autista. El hecho de que pueda "hablar" no significa que no sea autista. Tiene una discapacidad y estaba llorando porque los cortes de pelo son difíciles para él. En lugar de ser sensible, como todas las demás personas, no hizo más que empeorar las cosas. Quiero que sepa que llamar a mi hijo "niñito de mamá" no es un insulto. Yo soy su mamá, y estoy orgullosa de proteger y respaldar a mi hijo todos los días. Lo estoy criando para que sea un hombre negro fuerte.

Un hombre de verdad no le gritaría a un niño. Lo consolaría. Un hombre de verdad sabe que no hay nada de malo con llorar. Sabe que no hay nada de malo con ser una "niña" y tampoco cree que llamar a alguien "niña" es un insulto.

¿Sabe qué más entiende un hombre de verdad? Sabe que llamar mariquita a un niño autista es el colmo de la falta de respeto. Es de mala educación (y homofóbico, además) llamar "mariquita" a cualquier niño.

No hay nada vergonzoso ni de malo en que un niño exprese sus sentimientos, ni en que una madre consuele a su hijo. Estoy educando a mi hijo para que sepa que cuando está herido o asustado, estoy ahí para apoyarle. No me avergüenzo de ser ese tipo de madre, y no dejaré que haga que mi hijo se avergüence de ello.



CAPÍTULO 5

El Día de San Valentín de nuestra familia neurodivergente

En los Estados Unidos, San Valentín es una de las fechas comerciales más exitosas del año. En las semanas previas a San Valentín, la presión aumenta gradualmente hasta la llegada de aquel gran día. Joyas, rosas, chocolates y peluches se venden en cantidades al parecer interminables. Las reservaciones en restaurantes y otras escapadas románticas se agotan rápidamente.

Muchas proposiciones de matrimonio tienen lugar en el Día de San Valentín, y también es una fecha popular para las fiestas de bodas y la renovación de votos matrimoniales. Como dicen los anuncios, las películas y los programas de televisión que emiten especiales de San Valentín, el amor está en el aire, y si usted es alguien, pasará la noche con su media naranja sin duda luciendo tacones y un vestido negro en un lugar elegante.

Esteee... no, gracias.

Nunca me ha gustado el Día de San Valentín. Reconozco que para muchas personas es un gran acontecimiento. Pero no para mí, y no lo ha sido durante mucho tiempo. San Valentín suele ser muy diferente para las familias neurodivergentes que para las neurotípicas.

Y eso está bien. O al menos, debería serlo.

Mi Día de San Valentín no va a ser muy diferente del resto de mis días. He aquí algunas de las razones:

- Realmente no le veo "sentido" al Día de San Valentín. Conozco sus orígenes y todo eso, pero no "entiendo" su relevancia. Básicamente me parece una duplicación del día de mi aniversario. Y aunque con gusto acepto un regalo por San Valentín 😊 sigo sin entender el alboroto, y nunca lo he entendido. Y definitivamente no me gusta su fuerte enfoque en el materialismo ni los precios abusivos.

- No me gustan las aglomeraciones de gente y San Valentín suele atraer grandes multitudes. Todo el mundo (parece) haber elegido salir la misma noche, lo que significa colas, tráfico, tener que esperar y una sobrecarga de estimulación por toda la ciudad. Mis restaurantes étnicos favoritos, normalmente desiertos durante las horas de menor afluencia, se transforman en puntos calientes llenos de tanta gente que me hacen sentir claustrofóbica. No, gracias.
- Dado que casi "todo el mundo" siente la necesidad de celebrar este día del amor, conseguir una persona adecuada para cuidar de mis hijos e hijas es extremadamente difícil. Tengo una actitud muy protectora y soy muy exigente a la hora de decidir quién les cuida. Debido a sus diferencias, corren el riesgo de sufrir daños y/o abusos, o como mínimo a que les malinterpreten, y no puedo arriesgarme a que cualquier persona les cuide.
- Las actividades tradicionales/comunes de San Valentín tienden a atender más a quienes cumplen los requisitos "status quo" de una pareja "típica": blanca, de clase media, neurotípica, cisgénero, heterosexual, etc. Y aunque las actividades en sí no son "malas", no son algo en lo que a mí personalmente me gusta invertir mucho tiempo o dinero.

¿Cómo se celebra San Valentín en mi familia? Es diferente cada año.

A veces lo celebramos con toda la familia, mientras que otras veces lo celebramos mi pareja y yo solamente. (Un año estaba muy necesitada de tiempo para mí, así que pasé San Valentín en un balneario mientras mi pareja se ocupaba de la familia). A veces donamos el dinero que hubiésemos gastado en comprarnos un regalo de San Valentín para apoyar a una buena causa.

¡A veces no hacemos absolutamente nada!

Un año nos involucramos en un voluntariado para un centro de acogida de mujeres y niñas supervivientes de la violencia doméstica.

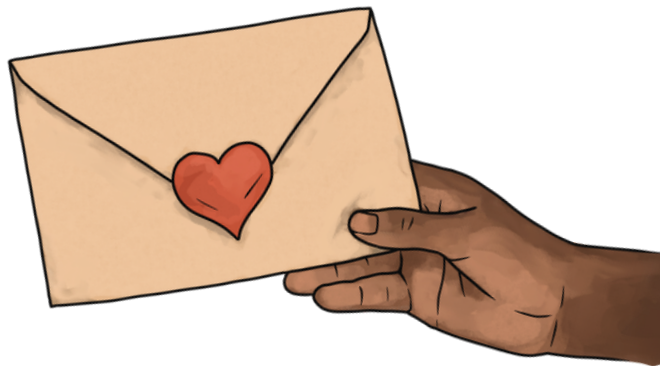
A veces nos vestimos elegantes; otras con jeans y camisetas.

A veces intercambiamos regalos. A veces salimos a comer por San Valentín, pero lo hacemos unos días antes o unos días después para evitar todo el alboroto. A veces cocinamos en familia por San Valentín.

Un año compartimos diferentes versículos de la Biblia que resonaron con nosotros sobre el amor mutuo y luego discutimos metas para una vida intencional y el amor radical basado en ejemplos cristianos. Otro año fuimos a Chuck E. Cheese por San Valentín (como estaba prácticamente vacío, tuvimos espacio de sobra para los niños, lo que estuvo genial) y este año puede que vayamos al cine.

Sea lo que usted decida hacer, es una decisión tan válida como cualquier otra. San Valentín es un día como cualquier otro, ni más ni menos. Usted no vale menos porque no le regalaron una docena de rosas, una caja de bombones, un peluche y piedras preciosas por San Valentín.

Y su amor no es menos especial tampoco. ¡Feliz Día de San Valentín!



CAPÍTULO 6

Afrontemos la verdad: lo que quieren decir con
"de bajo funcionamiento"

Estoy profundamente cansada de ver cómo la gente utiliza etiquetas de funcionamiento cuando dicen: autismo de "alto" funcionamiento; autismo de "bajo" funcionamiento; autismo "moderado", "leve" o "severo". Aparte del hecho de que estas etiquetas son arbitrarias, divisivas, imprecisas e inexactas, simplemente no tienen ningún sentido. Me recuerda de alguien (no yo) que algún día dijo brillantemente:

—De bajo funcionamiento significa que estamos ignorando sus puntos fuertes; de alto funcionamiento significa que estamos ignorando sus déficits.

Hay varios artículos EXCELENTES sobre los niveles de funcionamiento escritos por personas adultas autistas y familiares aliados que tratan el tema de manera mucho más elocuente que yo, y les animo a que los lean. Ésta es simplemente mi pequeña contribución sobre las etiquetas de funcionamiento. Y esto se va a poner muy serio.

Dejémonos ya de esta semántica tan engañosa y abordemos la realidad detrás de ella: no EXISTE un autismo de funcionamiento "bajo", "moderado" o "alto". Simplemente no existe. Igual que no existe el Ratoncito Pérez. Del mismo modo que poner dinero debajo de la almohada no nos transforma mágicamente en el Ratoncito Pérez, millones de profesionales, madres, padres y personas que cuidan de menores utilizan etiquetas de funcionamiento y no por eso estas etiquetas se convierten en legítimas o exactas.

Técnicamente nunca ha habido un diagnóstico real del "autismo de bajo funcionamiento" o el "autismo de alto funcionamiento". Nunca ha habido un código de Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) para ninguno de estos niveles ni para nada que se les parezca. En la anterior revisión de texto del DSM-IV y la CIE-9 había cinco trastornos generalizados del desarrollo en total: trastorno de Rett, trastorno de Asperger, trastorno desintegrativo infantil, trastorno autista y trastorno generalizado del desarrollo no especificado.

Tres de estos diagnósticos fueron combinados en la versión publicada en el 2013, bajo el DSM-5. Ahora existe un código CIE para un diagnóstico único, el Trastorno del Espectro Autista (TEA). No existe —y nunca ha existido— ninguna otra categoría para el autismo. Punto.

—¡Pero mi médico me dijo que Timmy tenía autismo de bajo funcionamiento! —exclama usted.

Sí, es muy posible que su médico le haya dicho eso. Se ha venido utilizando ese término y otros similares durante muchos años, pero no son diagnósticos reales. Junto con el autismo "severo" y el autismo "leve", no son más que términos coloquiales que médicos, progenitores y demás profesionales utilizan con fines descriptivos, del mismo modo que se describe a algunas personas de la comunidad afrodescendiente simplemente en base a su apariencia física. El uso de niveles de funcionamiento es igualmente variable, subjetivo y a menudo inexacto. "Claro" u "oscuro" no va a ser necesariamente lo mismo para una persona que para otra. Y al igual que no existe un grupo racial "rojo", "amarillo fuerte" u "oscuro", tampoco existe un autismo "de bajo funcionamiento" o "de alto funcionamiento".

En los debates sobre el tratamiento, los servicios y la "cura" del autismo, también está siempre presente esta falsa dicotomía de los "niveles" de autismo. Se supone que las personas de "alto funcionamiento" ocupan todo el espacio y la atención. También se supone que "drenamos recursos" que son necesarios para las demás personas. La gente desacredita nuestra aportación e intenta limitar nuestra participación. Se nos desprecia, casi a diario, por ser demasiado "leves" y/o tener un funcionamiento "demasiado alto" para entender "qué significa REALMENTE" pertenecer al espectro autista.

Las personas de "bajo funcionamiento" son "infantiles" y sus "sufridas" familias están aparentemente desesperadas por recibir cualquier tipo de "ayuda", incluyendo métodos coercitivos para promover la "obediencia"; la institucionalización permanente; campañas estigmatizadoras de "concienciación" que utilizan una retórica deshumanizadora; "programas" segregados y regresivos que ofrecen un mínimo

de autonomía o de individualización; intervenciones invasivas; "terapias" con apoyo o tecnología insuficientes para una comunicación significativa; condiciones de vida limitadas, asfixiantes y que cambian constantemente; servicios de calidad inferior prestados por un equipo variopinto de personal mal formado y mal pagado; intervenciones pseudocientíficas "biomédicas" cuestionables que son ineficaces y probablemente perjudiciales; o la siempre evasiva "cura" para el autismo que pregonan numerosos vendedores de aceite de serpiente.

NO, no creo que todas las personas en el espectro sean iguales. Sí, las personas sí se presentan de forma diferente, por eso se trata de un "espectro". Hay una frase que se usa con bastante frecuencia que lo describe bien:

—Si conoces a una persona con autismo... conociste a una persona con autismo.

Aunque en los últimos años esta frase ha sido utilizada por desgracia de forma poco amable por algunas familias como táctica para silenciar a personas autistas en edad adulta que "no son como mi hijo". Creo que la intención original de la frase, antes de que la tergiversaran, era reconocer la heterogeneidad del espectro. Ya que, sin duda, es heterogéneo.

En cualquier caso, si la gente es honesta consigo misma, en realidad "de bajo funcionamiento" tiene que ver realmente con alguien que es autista y ADEMÁS tiene una puntuación más baja en las evaluaciones del cociente intelectual y/o habilidades de adaptación a la vida diaria. (Además, para ciertas personas probablemente también significa una persona autista que no habla). En otras palabras, "de bajo funcionamiento" es la presencia de un diagnóstico de autismo y de discapacidad intelectual (además de la característica de no hablar, para ciertas personas). Éstas son las ÚNICAS diferencias sustanciales entre las personas que tienen "bajo funcionamiento" y las que tienen "alto funcionamiento". Nada más.

Escribo esto porque esta mañana, por enésima vez, tuve un intercambio poco agradable con alguien sobre el autismo, la discapacidad, la neurodiversidad y la necesidad de una comunicación respetuosa. Entre otras cosas, aparentemente "no debería juzgar" a alguien con un familiar de "bajo funcionamiento" que está "sufriendo", alguien que desea prevenir y erradicar el autismo. Aparentemente, tal punto de vista es comprensible e incluso aceptable, y tales individuos son las "verdaderas" voces del autismo porque "hablan por quienes son incapaces de hablar por sí mismos". Además, cualquier persona que cuestione o ponga en tela de juicio esta perspectiva está "borrando" su realidad, "abusando" de estas personas y tratando de vender una visión inexacta, se busca "dorar la píldora" del autismo mientras "se ignora a las familias que sufren bajo la carga del autismo grave".

Irónicamente, mientras se quejan de la "censura" y de no recibir lo que consideran es una atención adecuada a sus necesidades, estas personas —así como quienes las defienden— no tienen reparos en despreciar, hacer suposiciones inexactas y tratar de silenciar a quienes piensan de forma diferente. Hacen amplias generalizaciones sobre grupos enteros de personas basándose en información mínima y tratan de desacreditar y silenciar a quienes tienen perspectivas diferentes de la narrativa que han decidido adoptar. Estos intercambios hostiles son agotadores. Estoy cansada de cómo se habla de "mi bando" y "tu bando". Estoy cansada de que se desestime todo mi conocimiento porque alguien ha decidido que su opinión es la única válida.

No me malinterpreten. No estoy en contra, ni lo voy a estar, con que puede haber manifestaciones muy diferentes de cualquier enfermedad. No voy a negar que hay una enorme escasez de opciones y de acceso a servicios y cuidados de calidad. Sé que las circunstancias varían de persona en persona, y que los seres humanos son falibles y necesitan apoyo, especialmente cuando se enfrentan a cosas que no esperaban y/o para lo que no se sienten con la capacidad enfrentar. Sé que algunas personas tienen privilegios que otras no tienen, y que la trayectoria de cada persona puede resultar difícil en un mundo

que no toma las medidas adecuadas para quienes no tienen una forma convencional de comunicar sus pensamientos, preferencias, sentimientos y necesidades claramente.

Sé que puede ser increíblemente difícil lidiar con un sistema que devalúa la diferencia. Sé que la capacidad cognitiva varía de persona en persona. Sé que un hogar con uno o más integrantes con posibles conductas autolesivas no suicidas, tendencias a deambular, capacidad mínima o limitada para hablar, incontinencia, problemas de movilidad, etc., es muy diferente de un hogar en el que no se dan ninguna de estas circunstancias. Sé que los diagnósticos concurrentes pueden existir y a menudo coexisten; yo tengo algunos, al igual que mi hijo e hija autistas. No digo esto para negarle a NADIE el derecho de buscar un tratamiento adecuado para síntomas problemáticos. No estoy en contra del tratamiento; como la mayoría de las personas en defensa de la neurodiversidad, estoy a favor de los tratamientos éticos y útiles.

No se trata de eso. La cuestión es la necesidad de tomar una actitud honesta hacia nuestro entorno y hacia el resto de las personas. Cuando se trata de autismo "severo", autismo de "bajo funcionamiento", autismo "profundo", o como quiera que se le quiera llamar, aunque pareciera a primera vista que lo que les preocupa es el "autismo", no es el "autismo" para lo que buscan una "cura". Para lo que realmente quieren una cura es para la forma en que se presenta el autismo cuando también existe un coeficiente intelectual bajo y/o la discapacidad intelectual. Y puesto que las personas autistas de "alto funcionamiento" supuestamente simplemente tienen sus "excentricidades" y "no son realmente discapacitadas", entonces tienen problemas con la discapacidad intelectual. En otras palabras...

Lo que realmente quieren... es NO tener un ser querido con una discapacidad intelectual.

Es así de sencillo. El autismo es un cómodo chivo expiatorio, pero la manifestación de la discapacidad intelectual es lo que realmente más

les molesta. Sin embargo, NADIE diría esto en voz alta (aunque es cierto) porque no es "políticamente correcto" hacerlo.

Quieren una "cura" para la discapacidad intelectual, pero decirlo así sería discriminación o un irrespeto... como debe serlo. Así que, aunque en el fondo eso es lo que se QUIERE decir, en realidad no es lo que se dice. Sin embargo, no existe una forma "correcta" para hablar del autismo. En lo que tiene que ver con el autismo, expresar el deseo de una cura ES socialmente aceptable, además de ser algo habitual. No es nada raro oír a madres, padres y personas que cuidan a menores autistas, a profesionales e incluso organizaciones "benéficas" reconocidas, lamentarse frecuente y abiertamente de lo difícil que es "lidiar con el autismo"; de los altos "costos" del autismo; de la necesidad de encontrar una causa y una cura para acabar con ese "sufrimiento". Luego, para ilustrar la situación, CADA síntoma, característica y/o comportamiento que presenta la persona autista pasa a ser parte del "autismo", incluso cuando pocos de los retos que más preocupan a su familia corresponden a un criterio de diagnósticos del mismo.

Según el DSM-5, el autismo (Trastorno del Espectro Autista, por su nombre clínico) se caracteriza por: "Déficits persistentes en la comunicación e interacción social en múltiples ámbitos..." y "Patrones de comportamiento, intereses o actividades restringidos y repetitivos, en el momento actual o por antecedentes...".

Eso es TODO. Y punto.

No incluye convulsiones ni epilepsia. No es "escapismo", ni tendencia a deambular. No es pica. No es malestar gastrointestinal. No es agresividad. No es intolerancia urinaria y/o fecal. No es insomnio o hipersomnia idiopática. No es sobrepeso ni falta de peso. No son alergias, o cualquier otra cosa, aunque ciertamente estos pueden coexistir. Como también el autismo puede coexistir con la discapacidad intelectual. No tiene necesariamente que ser así, pero puede serlo, y lo es.

En cuanto a la discapacidad intelectual, hay muchas personas con ella que trabajan, tienen cónyuges y familias. Tienen aficiones, intereses, objetivos, talentos y amistades. Se suman a la diversidad de nuestra humanidad compartida. También pueden tener dificultades debido a retos a los que se enfrentan en sus vidas cotidianas, a la discriminación y al estigma social y a su condición. Estos retos no son exclusivos del espectro autista.

Muchos de los retos a los que se enfrentan sus familiares autistas pueden también darse en otros grupos, como el de las personas con discapacidad intelectual. Algunas personas con discapacidad intelectual deambulan. Pueden golpearse a sí mismas y a las demás personas. Pueden tener dificultades de comunicación que les impide expresar su dolor o malestar con el habla (aunque probablemente lo estén expresando por otros medios que pueden pasar desapercibidos). Pueden tener enfermedades concomitantes. Pueden asumir un comportamiento autoestimulante y mecerse con frecuencia o tarrear. ¿Y saben qué? Estas personas tienen todo el derecho a existir. Siguen siendo humanas. Siguen teniendo valor.

Uno de mis hijos (que no es autista) tiene una discapacidad intelectual y tiene derecho a existir.

Es humano.

Tiene valor. Muchísimo, de hecho. Es un ser humano increíble.

Sé exactamente de lo que la gente está hablando cuando expresa resentimiento por la existencia de individuos con "bajo funcionamiento" y dice querer "conocer las causas" para poder "evitar" que nazcan personas "así".

"Así" significa con una discapacidad intelectual. Como millones de personas en el mundo... como mi hijo.

DICEN que es "autismo" pero luego pasan a describir algo muy distinto al autismo, pero muy parecido a lo que mi hijo o menores que comparten su diagnóstico de discapacidad intelectual manifiestan.

Describen a estas personas como si fueran infrahumanas porque son diferentes. Tengo un enorme, enorme problema con esto y esta situación.

Debemos dejar de atribuirle valor a la vida de las personas por cosas minúsculas. Las personas son algo más que su habilidad de hablar o no, lo "sociables" que usted puede pensar deben ser o no, su intelecto u otras características aparentes.

Hay que empezar a fijarse en lo que REALMENTE importa de una persona. Su corazón. Su carácter. Quién es realmente en su totalidad. Hay que identificar sus puntos fuertes. Demostrarle amor. Ayudarle a desarrollar sus fortalezas.

Por su bien. Por el bien de usted y su familia.

Por el bien de nuestro futuro común.

Por favor.



CAPÍTULO 7

Qué felicidad me dan las citas de juegos paralelas

Este año mis hijos e hijas hicieron un amigo.

"¿Y qué tiene eso de particular?", pensarán algunos de ustedes.

Pues que no les resulta fácil hacer amigos. Y aunque no parece molestarles demasiado, a mí me preocupa a veces (bueno, más que a veces), aunque no quiero agobiarles con mis preocupaciones.

Últimamente, sin embargo, he intentado no dedicarle al tema demasiado tiempo y energía.

Al fin y al cabo, se les da muy bien entretenerse por su cuenta, disfrutan pasando tiempo en familia y parecen felices. Así que pensé que, con el tiempo, el tema de las amistades se solucionaría por sí mismo.

Y así fue como hicieron un amigo. Más o menos por accidente.

Un día, poco después de recoger a mis hijos e hijas del colegio, me di cuenta de que había dejado algo en el coche (como siempre; es algo recurrente cada semana). Me puse los zapatos, abrí la puerta, salí afuera donde estaba aparcado el coche y lo abrí para recuperar el objeto perdido.

Estaba cerrando la puerta del coche, ya a punto de volver a casa, cuando oí una vocecita que me llamaba:

—¡Eh, señorita! ¡Oiga, señorita!

Miré a mi alrededor y vi a un escuálido preadolescente en una bicicleta roja pedaleando en mi dirección. Tenía tez morena, gafas grandes e iba descalzo. Se detuvo, dejó la bicicleta en el césped y se acercó a mí.

—Señorita, me llamo Miguel [nombre ficticio para proteger su privacidad] —dijo sonriendo—. Tengo que entregar un trabajo para mi

clase pasado mañana y apenas empecé. ¿Podría ayudarme?

No había visto a este chico en mi vida, pero ahí estaba, pidiéndome ayuda. Admiré su soltura y, como alguien con problemas también para cumplir con los plazos de entrega, sentí empatía con su postergación.

—¿Qué tipo de ayuda necesitas? —le pregunté.

—Tengo que hacer un registro de las reacciones de diferentes personas y hacer un gráfico. Luego tengo que hacer algunas observaciones y mecanografiarlo en un informe y esas cosas —respondió.

—¿Reacciones a qué? —pregunté.

—A esto —dijo, abriendo la cremallera de una carterita de canguro que llevaba en la cintura. Sacó un puñado de bolsas de plástico y abrió una. Tomó su contenido, me lo acercó a la cara y añadió:

—¿Qué le parece su aspecto y olor?

Di un paso atrás.

—¡Qué asco! —exclamé—. Huele fatal. ¿Qué demonios es eso?

—Es slime —dijo—. Pero le he añadido otras cositas para darle aroma. Ya sabe, para hacerlo más interesante. ¿Le parece mucho?

—Sí, demasiado —respondí riendo.

—Bueno —dijo—, olvide el olor. ¿Puede decirme cómo lo describiría? Puede utilizar todas las palabras descriptivas que se le ocurran. Pero no diga nada todavía. Antes tengo que sacar mi cuaderno y un bolígrafo para escribirlo.

Sonreí. Me gustaba este chico. Era muy directo.

En ese momento, la puerta de mi casa se abrió ligeramente. Vi a mi hijo e hija menores asomarse por la rendija abierta. Supongo que

como había estado afuera más tiempo de lo previsto, salían a bus-
carne. Miguel preguntó:

—¿Quiénes son? —en el mismo momento en que mi hijo menor
exclamó: —¡Ooh, slime!

—Es mi familia —respondí.

Mi hijo y mi hija salieron y miraron el slime. Les encantan los mejun-
jes caseros de todo tipo.

—¿Quieren jugar con él? —les preguntó Miguel, a lo que asintieron.
Lo siguiente que recuerdo es que estábamos los cuatro en el par-
queadero haciendo rebotar y rodar el slime (Miguel había hecho
varios, de todos los colores) y también nos los estábamos arrojando
entre nosotros mientras reíamos. Estuvimos allí un buen rato
divirtiéndonos.

—¡Uy! —intervino Miguel. —Tengo que regresar a casa. ¿Puedo pasar
por aquí mañana para hacer un conteo de sus reacciones? Desde que
empezamos a jugar, no he anotado nada.

—Por supuesto —le contesté. Le ayudamos a recoger todo el slime
y nos despedimos de él.

Esa fue la primera vez que vino Miguel. Pero no sería la última. Des-
pués de ese día, Miguel venía todo el tiempo, casi todos los días
durante semana y media. Era algo a lo que no estábamos acostum-
brados, ya que mi hijo e hija menor, ambos autistas como yo, solo
habían tenido una cita para jugar con pares en toda su vida. Tener a
un amigo de visita para pasar el rato era algo a lo que no estábamos
acostumbrados.

Ni siquiera sabía muy bien qué hacer. Yo nací en la década de los
1980 y, cuando era pequeña, la gente jugaba en la calle hasta que
se encendían los postes de luz. Pero los tiempos han cambiado; los
niños ya no juegan tanto al aire libre. Y aunque Miguel estaba jugando
en el patio delantero, a plena luz del día, con mi hija e hijo afuera,

y no había entrado a casa, me pregunté si debía avisar a su madre de su paradero. Como lo conocíamos hace poco y su familia no tenía ni la más remota idea de quiénes éramos, decidí que me pondría en contacto con ellos por cortesía y/o por razones de seguridad. Aquel día le pedí a Miguel el número de teléfono de su madre y le envié un mensaje. Me presenté y le expliqué la situación, agradeciéndole que permitiera a Miguel pasar tanto tiempo con nosotros camino a casa, y le di mi dirección para que se sintiera más tranquila sabiendo exactamente dónde estaba su hijo.

Me respondió muy cordialmente, dándome las gracias. Me dijo que, desde su primera visita, Miguel le había informado cada vez que venía. También me dijo que quería que supiera que Miguel podía entrar a mi casa si yo estaba de acuerdo con eso. Le di las gracias con un emoticón de visto bueno.

Unos días más tarde... planeamos para que Miguel viniera a jugar a casa. Limpié la casa tan bien que cualquiera diría que iba a venir alguien de la realeza. Me abastecí de aperitivos. Organicé una búsqueda de todas (bueno, la mayoría) de las piezas de nuestros diferentes juegos de mesa que se encontraban esparcidas por toda la casa. Mullí las almohadas y encendí velas aromáticas. Les unté crema hidratante en la cara, las rodillas y los codos de mi hijo e hija para que no se pusieran cenizos. Y esperamos.

La madre de Miguel vino a dejarle y, afortunadamente, solo se quedó un ratito para conversar antes de marcharse. (Qué alivio). Miguel y mi hija e hijo se fueron a jugar. Yo me quedé por si necesitaban ayuda con algo, mientras me retorció las manos de nervios. No debería haberme preocupado.

Al cabo de unos minutos, ya estaban de cabeza en el juego. Miguel estaba sentado en el sofá jugando con el iPad de mi hija; mi hijo estaba en el suelo a su lado jugando un videojuego; mi hija estaba sentada al otro lado del sofá con Miguel mientras jugaba con algunos de sus juguetes. Cada uno en lo suyo. De vez en cuando alguien llamaba para que la otra persona viera lo que estaban haciendo, pero aparte de eso, cada quien jugaba por su cuenta.

Es algo que gente especialista llama "juego paralelo" porque juegas CERCA de otra persona, pero no CON otra persona. Dicen que menores autistas que juegan de esta manera tienen algún problema, y lo comparan con la forma de jugar de bebés.

Estas personas "expertas" no tienen ni la más remota idea de lo que están hablando.

No hay NADA de malo en el juego paralelo. A veces les niños quieren explorar sus propias actividades, sus propios intereses, sus propias ideas.

No todo el mundo es tan dependiente socialmente de las demás personas como para tener la necesidad de estar haciendo lo mismo que las demás personas, con las demás, cada segundo del día. Creo que el juego paralelo es una señal positiva. Implica decir:

—Oye, yo quiero hacer X, y puede que tú no quieras hacerlo, lo cual está bien. Pero nuestra relación me importa lo suficiente como para seguir queriendo estar cerca de ti, aunque estemos haciendo cosas diferentes.

No creo que el juego paralelo sea una señal de rigidez ni de cerrarse a las demás personas; es una forma individualizada de dejar entrar a otras personas sin dejar de ser consciente de las necesidades personales propias y responder a ellas.

Creo que una cita de juegos con otra persona hubiese sido probablemente un desastre. Mi hija e hijo no hubiesen sabido qué hacer y hubiesen sentido presión de "tener que hacer" las cosas de una manera determinada para complacer a su nueva amistad. En otras palabras, hubiesen sentido que era necesario fingir. ¿Cómo se puede cultivar una verdadera amistad y conexión siendo una persona falsa?

En mi opinión, no se puede.

Cuando se trata de hacer conexiones con personas neurotípicas

como Miguel, hay que ampliar la definición y la interpretación tradicionales de lo que significa "jugar". Hay más de una forma de crear vínculos. Hay más de una forma de disfrutar de la compañía de alguien y hay más de una forma de forjar una amistad.

Hay más de una forma de jugar.

Desde entonces, hemos jugado muchas veces con Miguel. A veces juegan de forma "tradicional" durante parte o incluso la mayor parte del tiempo. Otras veces, el juego es principalmente o en su totalidad paralelo. En cualquier caso, comparten momentos muy divertidos. Miguel se ha convertido en un elemento tan fijo en nuestra casa que mis hijos e hijas mayores incluso se han unido al juego (aunque con poca frecuencia, ya que tienen sus propias amistades e intereses).

Su madre y yo nos comunicamos por SMS cada vez que llega. También le envío un mensaje de texto para avisarle cada vez que se sube a la bici para volver a casa. Ya no siento la necesidad de limpiar la casa más de lo habitual cuando viene Miguel, y él se siente completamente cómodo entrando en mi despensa y cogiendo un tentempié.

Aunque nos han invitado, aún no hemos ido a jugar a la casa de Miguel. No sé qué esperar y me gusta cómo están las cosas. Tal vez algún día lleguemos a tener una cita para jugar allí... o tal vez no. Por ahora, me siento agradecida y contenta con las citas paralelas que tenemos en casa con Miguel. Esto le permite a mi familia ser como es, mientras que Miguel puede ser quien es, y me permite a mí ser quien soy también. No soy la anfitriona de lo que tradicionalmente se consideraría una cita de juegos "perfecta"; no tengo un jarrón lleno de flores frescas cerca de una bandeja de galletas recién horneadas y vasos de jugo recién exprimido cuando él nos visita.

Aunque nuestros encuentros paralelos no son "perfectos" para las demás personas, en mi opinión resultan ser perfectos para mi familia y poco importa lo que piensen otras personas.

CAPÍTULO 8

Crianza con apego para una persona de color y autista

Siempre que puedo, evito ir a este tipo de oficinas con mi hija e hijo. Ya saben de las que hablo: silenciosas, estériles, no aptas para menores de edad. Oficinas en las que no se está permitido la comida, la bebida ni los dispositivos electrónicos y en las que hay guardias de seguridad vigilando a la gente. Ese tipo. Soy una persona adulta y ni siquiera a mí me gusta estar allí, y mucho menos a mi familia autista. Pero esta vez era inevitable: su presencia era obligatoria.

Concerté una cita a una hora que, supuse, sería bastante rápida, llevé algunos juguetes, libros, papel y lápices de colores, y me puse a pensar que todo iría bien.

Los objetos que empaqué sirvieron para divertirlos un rato, pero no fue suficiente. Mis bebés se esforzaron. Pero la espera era larga y aburrida. Y son chiquilines, personitas que no están hechas para permanecer sentadas en silencio e inmóviles durante mucho tiempo. Además, había muchas cosas interesantes que explorar en el vestíbulo. Para dos chiquilines autistas, era casi como un patio de recreo sensorial. No se estaban portando mal, solo intentaban entretenerse mientras esperaban.

Caminaron entre las filas de asientos vacíos. Los asientos eran de un material suave, similar al cuero. Pasaron sus manitos por los asientos.

La guardia de seguridad dijo que no.

Las mesas eran de madera aglomerada y tenían piezas metálicas decorativas en los bordes. El metal era liso y brillante y se sentía bien al tocarlo y producía un sonido relajante al golpearlo con las uñas.

La guardia de seguridad dijo que no.

El suelo era frío al tacto y perfecto para deslizarse en silencio y para sentarse y girar en el sitio.

La guardia de seguridad dijo que no.

La zona cerca a la entrada era de cristal y tenía aspecto de espejo. Sentían atracción por ese cristal por lo que se acercaron, observando su reflejo mientras hacían caras.

La guardia de seguridad dijo que no.

Volvieron a sentarse a mi lado y se entretuvieron recitando guiones de sus programas infantiles favoritos y fragmentos de sus canciones favoritas. Se mecían y aleteaban al ritmo de la melodía y de sus voces.

La guardia de seguridad dijo que no.

Y cuando digo que dijo que no, no lo dijo con educación. Cada vez el "no" iba acompañado de un tono de voz exasperado, una expresión facial contorsionada, fuertes suspiros y comentarios mascullados sobre "niños malos" y sin "modales". Eso, seguido de una mirada despectiva.

Conocen esa miradita de reojo, ¿verdad? Bueno, esta no era una mirada de reojo ordinaria. Estaba impregnada de prejuicios y hostilidad. Era un grito silencioso de: "¡Tiene que controlar a sus hijos malcriados!" Y también gritaba en silencio: "¡Son una vergüenza para el resto de nosotros!"

Una vergüenza para "el resto de nosotros" significa gente negra como nosotras, porque la guardia de seguridad, como yo, era una persona de color.

Ya hemos oído este tipo de comentario antes. Lo hemos escuchado de comediantes negros y lo hemos leído en artículos y en blogs o escuchado en conversaciones casuales. Hay varios lugares en los que la gente comenta lo que considera es una marcada diferencia entre la forma en que las familias blancas y las familias negras educan a su familia, especialmente en el sur de los Estados Unidos.

Aunque muchos aspectos de la educación familiar trascienden la raza, hay un grupo considerable de personas que perciben que las

familias negras suelen hacer más hincapié que las blancas en cómo sus hijos deberían comportarse en público. Y, por lo tanto, si se cree que una cría se está "portando mal" en público, entonces es porque no tuvo una "educación adecuada" en casa. El "mal comportamiento" es visto como culpa de sus progenitores (por no inculcarles reglas y/o adscribirse a un "ideal blanco" en lugar de inculcarles "modales adecuados").

A estas alturas yo ya estaba muy frustrada con la guardia de seguridad y veía que mis peques estaban cada vez más cansadas. Todos sus intentos de autorregulación habían sido rechazados. Y ni siquiera con cortesía, sino con una actitud apenas soterrada. Sentí que tenía que decir algo, así que decidí enfrentarme a ella de forma respetuosa pero asertiva. Mi propósito era doble. Quería defender a mi familia, pero también quería hacerla entender. No era una cuestión de "maldad" o de "ser revoltosos", menores que solo querían molestar a las demás personas. Quizá si estuviera informada, tendría una visión diferente de las cosas. Merecía la pena intentarlo.

Me acerqué despacio, parada a cierta distancia "neurotípicamente apropiada".

—Disculpe —le dije—, escuché lo que dijo, sobre lo que mi hijo e hija son "malos". Tengo que decirle que se equivoca. No son malos; son autistas. Hacen todo lo posible por esperar aquí como cualquier persona, pero es muy difícil.

La guardia de seguridad tenía la tez morena clara y se sonrojó ligeramente al oír mis palabras.

—Siento haber utilizado la palabra "malos". En realidad, no quería decir eso, pero fue lo primero que me vino a la cabeza. No era mi intención que nadie lo oyera —tartamudeó.

—Mi hija y mi hijo no son malos —insistí.

—Tiene razón, uste', no son chicos malos —admitió, cambiando su forma de hablar por el vernáculo afrodescendiente, probablemente

para tratar de calmar la tensión—. Solo son... mimados, ¿verdad? Pero tendría que enseñarles a comportarse correctamente. Ya sabe que no podemos salirnos con la suya como otras personas.

Sorprendida por sus palabras me esforcé durante unos segundos por poner mis pensamientos en orden y dar una respuesta coherente. Pero antes de poder hablar, ella continuó:

—Siempre intentan etiquetarnos con algo, ¿verdad? Sus hijos parecen listos. Y hablan muy bien. Seguro que no son autistas. Tenga cuidado, no deje que etiqueten a sus hijos. También intentaron hacerlo con mi hijo. Pero mi marido y yo le pusimos un alto a eso. Les dijimos que no sabían de lo que estaban hablando porque mi hijo NO tiene TDAH [Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad].

En ese momento oí que alguien intentaba pronunciar mi nombre por los parlantes. Me apresuré a regresar al lugar donde estaban mis peques en sus asientos. Recogí nuestras pertenencias y les hice caminar para pasar por las puertas interiores, donde una mujer con un portapapeles nos hacía señas con la mano para que nos acercáramos.

No tuve la oportunidad de decirle a la guardia de seguridad todas las cosas que estaban pasando por mi cabeza. Como el hecho de que llamar a mis peques "mimados" no era para nada mejor que llamarlos "malos" o "mal educados". Ninguna de estas opciones era respetuosa, y ninguna era cierta. El elegir utilizar una forma receptiva de relacionarme con mi familia, una que fomente el apego y respete sus deseos y sus límites NO es "mimarlos". Es quererlos.

También me hubiera gustado poder decirle que mi hija e hijo. Sí saben "cómo actuar". Lo que ocurre es que actúan de forma diferente a como lo hacen las personas neurotípicas. Que incluso para mí, como adulta autista, esa oficina no era un lugar cómodo. Tenía luces fluorescentes brillantes, una temperatura realmente fría y pasillos que hacían eco. Además, la prohibición de aparatos electrónicos y la insistencia en el silencio absoluto eran poco razonables en mi opinión. Evidentemente, ni la inclusividad ni el diseño universal

eran una prioridad en ese lugar. Además, me hubiera gustado decirle que ser aparentemente "inteligente" y/o tener la capacidad de comunicarse con el habla no significa que alguien no es autista. Y que cuando se trata de un diagnóstico acertado, ser autista no es una "etiqueta" de la que debemos huir, sino una forma de cómo las personas se entienden e identifican a sí mismas. Quizá sea una forma de etiquetar, pero es una "etiqueta" bienvenida y útil.

Ojalá hubiera podido decirle todo esto.

Pero también me gustaría haberle dicho que sabía exactamente a qué se refería con el hecho de que "nosotros" (es decir, la gente de color, especialmente de tez negra, especialmente aquellas personas que tenemos discapacidades) no recibimos la misma consideración ni los mismos servicios que reciben las personas discapacitadas blancas. Y que su observación sobre cómo la gente joven de color es colocada desproporcionadamente en programas de educación especial en las escuelas estaba correcta.

Y que, aunque los diagnósticos de mi hijo e hija eran 100% correctos, existe una tendencia social a percibir el comportamiento de menores de tez negra y morena como más problemático que el de sus pares de tez blanca, y que en muchos casos estas suposiciones sesgadas e inexactas llevan a que las personas de color sean diagnosticadas erróneamente con frecuencia. Y esto aumenta el riesgo de consecuencias peligrosas, devastadoras, que incluso pueden ser mortales.

Me hubiera gustado decirle que me ofendía y que me molestaba su capacitismo y estereotipos, pero que comprendía su preocupación por la falta de paridad en la percepción del comportamiento de las personas basado solamente en su raza.

Ojalá hubiera podido decirle hasta qué punto estaba en desacuerdo con ella y hasta qué punto le daba la razón.

No puedo decírselo. Pero puedo decírselo a ustedes. Y espero que, si más personas tuvieran interés por este tema y se tomaran el

tiempo para denunciar estas disparidades, podríamos empezar a ver una diferencia notable en la forma en que las cosas son para TODAS las personas autistas, independientemente del color de su piel.

Hasta entonces, tengo que prepararme y preparar a mi familia para enfrentar más casos como éste. Sin duda nos encontraremos con muchas más personas que harán suposiciones similares. Estoy segura de que volverá a ocurrir —y una y otra vez— porque somos personas de color, por nuestro enfoque de crianza basado en las relaciones y porque, desgraciadamente, todavía hay mucha falta de comprensión sobre el autismo entre el público en general.

Ella no fue la primera ni será la última persona; la próxima vez tendremos más herramientas para enfrentar una situación similar.



CAPÍTULO 9

"Time After Time"¹

En mi familia hay una broma de mal gusto sobre mi extraña relación entre la puntualidad y mi falta de puntualidad. Se ríen de que, como nací un poco antes de tiempo, desde entonces lo compenso llegando tarde a todo. Es gracioso porque hay algo de verdad en ello. Como mujer autista con agnosia del tiempo, ¡siempre estoy corriendo más de lo que quisiera para llegar a tiempo! A menudo trato de compensarlo con tiempo extra y/o empezando temprano, pero eso también a veces es contraproducente porque termino llegando demasiado temprano, lo que puede ser percibido por ciertas personas tan descortés como llegar tarde. (No puedo ganar). En los últimos meses esta dinámica se ha visto complicada por algunos cambios en la vida de nuestra familia, como el regreso a la escuela "tradicional" de cinco días a la semana en un edificio de concreto y el hecho de que estoy ahora trabajando a tiempo completo. Ha sido un cambio enorme para todos.

Tener que levantarse temprano. Días enteros de trabajo lidiando con las personas. Deberes. Rutinas a la hora de dormir, etc. (A veces me pregunto si todo esto vale la pena).

Sospecho que incluso si no tuviera problemas con la puntualidad, los tendría en este caso. Es mucho trabajo ayudar a seis personas a alistarse en las mañanas y enviarlas a cada una por su camino. No todos podemos conciliar el sueño fácilmente y, por lo tanto, arrastramos los pies temprano por la mañana. Una persona tiene dolores artríticos en las articulaciones que empeoran con el frío, y aquí suele hacer más frío por la mañana que por la tarde (así que eso frena un poco las cosas). Unas personas necesitan cierta temperatura del agua para lavarse, ciertos tipos de lociones o cremas hidratantes para no generar una pesadilla sensorial... y/o una marca/sabor particular de pasta de dientes. El cepillado de pelo debe hacerse empezando por un determinado lado de la cabeza y en un orden determinado con la presión justa: ni demasiado fuerte, ni demasiado suave.

1. Canción de Cyndi Lauper.

¿Para vestirse? La ropa que se eligió debe ser cómoda... sin etiquetas que piquen ni costuras fruncidas. Sin botones ni cremalleras que aprieten la piel. Ni zapatos que aprieten demasiado los pies.

—Pues hay que levantarse más temprano —dirá usted—, para compensar el tiempo perdido.

A veces es una solución, pero a menudo es contraproducente. Mis peques necesitan dormir una cierta cantidad de horas para poder funcionar. Cuando tienen que enfrentar el día con menos descanso, les cuesta mucho aguantar el trajín. Y yo también, también tengo mis propias rutinas. Antes de salir, tengo que comprobar que los interruptores de luz estén apagados y siempre lo hago en el mismo orden. Cada día recojo las llaves con la misma mano. Me pongo la tarjeta de identificación de la oficina y me aseguro de que esté orientada como quiero. Empiezo a orar en voz alta por nuestro día con mi familia mientras doy marcha atrás al coche y termino antes de dar vuelta en la segunda esquina.

Un día íbamos más retrasados que de costumbre. Temiendo consecuencias negativas en el trabajo, intenté sacar a todes de casa a toda prisa. Consciente de que tener prisa puede ser estresante para mis hijas e hijas de menor edad, intenté acelerar las cosas con un poco de humor. Me inventé una tonta canción para salir y la canté desafiada, con voz tonta. Añadí un baile alegre para acompañar la canción y bailé descoordinadamente a propósito.

El tiro me salió por la culata: a mis peques les hizo gracia mis payasadas y empezaron a reírse a carcajadas. Y como se estaban riendo, ahora se estaban moviendo aún más despacio de lo normal.

Mala idea. Era hora del plan B.

Decidí ponerme en plan de "madre dura". Usando un tono de voz severo, llamé a cada quien por su nombre completo y les dije que se pusieran en marcha ¡YA! Esto dio paso a lloriqueos de les chiquilines y suspiros de frustración de les mayores, junto con algunas miradas de "¡No hace falta que te pongas así!".

Me quejé para mis adentros. Se me estaba acabando el tiempo. Iba a necesitar un enfoque diferente.

Decidí que era hora de ser sincera y que había llegado la hora de suplicar.

—Gente —dije—, he llegado tarde al trabajo varias veces últimamente. Tengo que llegar a tiempo. Si sigo llegando tarde puedo meterme en problemas. Puede ser que muchos problemas. ¿Se pueden apurar y subirse al coche? ¿POR FAVOR?

Esto funcionó, casi. Cuatro de cinco de la prole se dirigieron al coche. Solo uno se quedó atrás, el más chiquito. No vi urgencia en su actitud ni rapidez en sus movimientos. Se entretenía alegremente cerca de la puerta con los pies descalzos y la mochila colgada de la percha. Tarareaba en voz baja la cancioncilla que yo acababa de cantar. Me quedó claro que no tenía ninguna intención de apresurarse.

—Corazoncito —le engatusé con una falsa dulzura que no sentía en mi interior—, tenemos que irnos. Vamos a ponerte los calcetines y los zapatos.

Sin dejar de canturrear, se apartó de los calcetines y los zapatos y se dirigió hacia unos juguetes. Se agachó para alcanzarlos y empezó a alinearlos en un orden preciso.

Varios juguetes se le resbalaron de las manos, chocando con los que ya había alineado y alterando la línea en recta que quería formar.

Frunció el ceño, molesto por el desorden. A mí también me entraron ganas de fruncir el ceño; parecía que todo estaba desordenado... y además me estaba retrasando aún más.

Sin pensarlo, me acerqué y enderecé la línea.

Se puso rígido, gritó y golpeó con el pie la parte de la línea que yo

había tocado. Su rostro se contorsionó y supe que se sentía herido y a punto de llorar.

Me estremecí, comprendiendo exactamente lo que había hecho mal. Me porté como una imbécil.

—Lo siento —dije. Esta vez mi tono era auténtico. Sin voz cantarina, sin gritos, sin súplicas exageradamente dulces. Solo con un tono sincero dije:

—Sé que puedes hacerlo por ti mismo, y sé que necesitas hacerlo por ti mismo. Lo siento.

Yo soy siempre la primera en amonestar a la gente e insistir que deben dar tiempo a mis hijas e hijos, sobre todo a mi hijo. Constantemente recalco la importancia de mostrarle respeto y dejarle hacer las cosas por sí mismo. También destaco cómo mi hijo se autorregula a través de algunos de sus patrones y ecolalia expandida.

¿Y por qué no iba a necesitar intentar calmarse cuando su madre había estado actuando tan erráticamente esa mañana?

¿Realmente iba a llegar TAN tarde que no podía permitirle a mi hijo unos segundos muy necesarios para "sosegar" su interior en preparación para su día? ¿Valía la pena ahorrar unos segundos a costa de su sosiego mental? No, y yo lo sabía mejor que nadie.

Al menos debería saberlo.

Se quedó parado cerca del desorden, sin mirarme y sin moverse. Esperamos juntas en silencio.

—Me equivoqué —admití—. Me preocupa mucho llegar tarde y no poder hacer mi trabajo. No estaba pensando. No debería haberte hecho eso.

—¿Puedo sujetar los que no estás usando para que puedas arreglar

la línea? —pregunté—. Luego, cuando la tengas lista, puedes venir a buscarlos y ponerlos en su lugar en la fila. No haré la fila por ti. Me quedaré aquí y los guardaré hasta que los necesites.

Se quedó pensativo y me entregó con delicadeza algunos de los juguetes que tenía aferrados en los brazos. Qué niño tan dulce y piadoso tengo. Observé cómo ordenaba la fila. Luego se acercó a mí y cogió los juguetes que yo sostenía. Vi cómo los añadía a la fila. Cuando terminó, sonrió al ver su trabajo. Luego me sonrió a mí. Yo le devolví la sonrisa.

Se sentó y levantó el pie izquierdo, mi señal para ayudarlo con los calcetines y los zapatos. Mientras deslizaba un calcetín de los Avengers de Marvel en un pie, dijo: —Mamá, te equivocaste.

Sentí que se me iba a romper el corazón.

—Sé que me equivoqué, cariño —dije suavemente—. Dije que lo sentía.

—No —dijo enérgicamente—. Me refiero a que te equivocaste cuando dijiste que te preocupaba hacer tu trabajo. Ya estás haciendo tu trabajo. Estás haciendo tu trabajo como mi mamá.

Entonces cogió el otro calcetín y se lo puso él solo, aunque torcido. Me sonrió ampliamente. Le devolví la sonrisa y lo cogí en brazos.

Sí, aquel día llegué tarde al trabajo. Pero ese día mi hijo me hizo caer en cuenta sobre lo que es realmente importante. Ninguna responsabilidad en mi vida está por encima de mis responsabilidades hacia mí misma y hacia mi familia. Cumplir con el trabajo, la escuela u otras tareas importantes son, en efecto, importantes, pero en el mejor de los casos, vienen en segundo lugar y aunque tienen valor nunca deben superar las cosas más primordiales.

A menudo llego tarde. E incluso ahora mismo, mientras escribo esto, tengo que fregar los platos, doblar la ropa, cambiar el aceite del

coche, corregir exámenes, planificar clases y responder correos electrónicos y mensajes privados.

Como madre autista con un hijo e hija autistas y con otras discapacidades tengo un conjunto único de circunstancias que requieren mucho de mí, y no voy a fingir que siempre lo hago todo bien. No es así. Me esfuerzo, pero no lo consigo y punto. Estoy lejos de ser una empleada perfecta o una madre perfecta. Sin embargo, a pesar de mis muchas imperfecciones, he tenido la suerte de tener un "trabajo" como madre de un puñado de personitas increíbles que me quieren mucho, incluso cuando meto la pata.

Ese día mi hijo me hizo un gran favor: me recordó que no hay mejor trabajo en la Tierra que el que tengo como madre. No siempre lo hago bien, pero estoy agradecida de tener este papel y seguiré esforzándome por ser la mejor madre posible, porque se merecen eso y mucho más. Y no importa lo tarde que llegue, haré todo lo posible por apartar siempre tiempo para aprender a ser la madre que necesitan.



CAPÍTULO 10

Otro hashtag más

No puedo dormir. Necesito dormir. Pero me siento trastornada. He leído los artículos. No he visto el video, pero no podría soportarlo en este momento. Y no lo compartiré. Es desgarrador. No hace falta ver un video para saber exactamente cómo fue.

Esto fue un asesinato a sangre fría y deliberado junto con un intento de encubrirlo fraudulentamente. Punto.

Mi hijo mayor mide 1,65, es negro y todavía está creciendo. Su voz está empezando a cambiar. Se retrasa al procesar información y al responder preguntas, especialmente cuando se siente "señalado".

Esto es algo que podría malinterpretarse como un desafío o insubordinación.

Una amenaza.

Le gusta la policía. Solía querer ser policía. Es el niño más dulce del mundo. Ojalá pudiera volver a hacerlo pequeño hasta que el mundo empiece a tener sentido. Está empezando a parecerse demasiado a un hombre negro y no lo suficiente a un niño negro.

No puedo sentir nada. No consigo enfadarme, ni entristecerme, ni nada. Esto sigue ocurriendo. Demasiadas veces. Demasiados nombres. Demasiados cuerpos. Que Dios nos ayude.

Escribí estas palabras después de enterarme de otro asesinato de una persona negra a manos de un agente de policía. ¿Cuál?, preguntarán. ¿Acaso importa? Hay tantos. Demasiados. Y probablemente habrá más.

El dolor es el mismo. La indignación es la misma. El miedo es el mismo. La desgarradora verdad es la misma.

La verdad es que no puedo proteger a mis hijos. No puedo.

La gente que conoce a mis hijos e hijas suele aceptarles y quererles. Esto incluye gente en la escuela, personas cercanas, amistades, familiares, colegas, integrantes de la iglesia, etc. Estas personas — negras, blancas, asiáticas, hispanas, nativas, bi/multirraciales, etc.— entienden cómo son mis hijos e hijas. Les dan el beneficio de la duda cuando no están en su mejor momento y cuando lo están, se alegran, les animan y les celebran. Estas personas no sacan sus palabras y/o sus movimientos atípicos fuera de contexto.

Saben que mi hijo mayor, aunque es "grande" y negro, es el mismo adolescente que se ocupa de sacar las arañas vivas de la casa y es famoso por dar paseos a caballito a los peques...

Saben que mi segundo hijo mayor (de la misma edad que Tamir Rice), quien también es cada vez más alto y más grande, a medida que se acerca la adolescencia, es el mismo niño que juega de buena gana con su hermana pequeña a las Barbies cuando ella no tiene nadie más con quien jugar.

Saben que las expresiones naturales de mis hijas pueden parecer severas o serias, pero que en realidad son niñas amables, apasionadas y les encanta divertirse.

Saben que mi hijo pequeño puede gritar o pegar cuando tiene una desregulación emocional, pero que no lo hace con mala intención y que es un alma cariñosa, le encantan los abrazos y tiene un buen sentido del humor.

Pero ¿qué podría pensar la gente desconocida? ¿Qué ven las personas que no lo conocen?

¿Cómo lo verán las autoridades, incluida la policía?

¿Una amenaza? ¿Alguien que puede cometer un delito de desobediencia o es inherentemente violento? ¿Un peligro?

¿Un potencial delincuente? ¿Un "matón"?

No sé lo que podrían ver. Y no sé lo que harían. Y eso me aterra.

No es coincidencia que muchas de aquellas personas que han perdido la vida han sido de alguna forma no solo personas negras sino también discapacitadas, típicamente neurodivergentes.

Ya conocen algunos de estos nombres. Varios no. Entre ellos están:

Freddie Gray.

Tamir Rice.

Ezell Ford.

Tanesha Anderson.

Tony Robinson.

Dontre Hamilton.

Jason Harrison.

Kaldrick Donald.

Anthony Hill.

David Felix.

¿Quién será la próxima víctima?

Como madre de una familia negra neurodiversa, tengo mucho más qué preocuparme que de las reuniones del Programa Educativo Individualizado (IEP, por sus siglas en inglés). Tengo que preocuparme por temas de vida o muerte.

No quiero que mis bebés se conviertan en otro hashtag más.



CAPÍTULO 11

"Just the Way You Are" (mi sobrino P)

Me gusta el acto creativo de la ecolalia expandida. Me gusta mucho. Especialmente las letras de las canciones: probablemente no hay momento en el que no pueda invocar para mis adentros la letra de una canción relacionada con esa situación específica, aunque no canto en voz alta porque podría ser algo socialmente no apropiado.

Al principio iba a titular este capítulo "As he is" (así como él es), pero luego lo cambié por "Just the Way You Are" (tal y como eres). Pero lo hice... debido a la ecolalia expandida... mi mente se concentró en esa canción y ya no hubo vuelta atrás. Cambié el título gracias a Bruno Mars:

...When I see your face
There's not a thing that I would change
'Cause you're amazing
Just the way you are
And when you smile
The whole world stops and stares for a while
'Cause girl, you're amazing
Just the way you are...

Hoy es cumpleaños de uno de mis sobrinitos. El hecho de poder escribir eso es fenomenal. Soy pésima recordando fechas y horas específicas y, por desgracia, me olvido de muchas celebraciones importantes que ya quedaron en el pasado. Aparte de los cumpleaños y los "Día de Adopción" de mis hijas e hijos, el de mi madre, el de mi cónyuge, parientes inmediatos y mi propio cumpleaños y aniversario, apenas puedo recordar la fecha de nacimiento, casamiento o lo que sea de otra persona. Tengo una amiga que se casó el día de su cumpleaños y yo fui una de sus damas de honor... pero año tras año se me escapa el día y no me acuerdo de ponerme en contacto con ella para felicitarla, ¡a pesar de que yo estuve allí cuando ocurrió!

Pero el cumpleaños de P se me ha quedado grabado en la mente porque me recuerda a un problema matemático. Nació el día 8 de

julio de 2015... en mi mente cada vez que pienso en su cumpleaños, siempre pienso en $8+7=15$.

Por lo tanto, es muy fácil para mí recordarlo. El cumpleaños de su hermana, en cambio, se me escapa. Sé que es algún día en agosto, pero no tengo ni idea cuándo (aunque voy a buscarlo apenas termine de escribir esto).

Los cumpleaños pueden ser un momento de alegría. Doy gracias por la bendición de la vida de mi sobrino. Agradezco que siga desarrollándose y creciendo. Pero los cumpleaños también pueden ser estresantes. La sociedad ha puesto muchas "expectativas" alrededor de los cumpleaños infantiles, expectativas que no son necesariamente adecuadas para nuestra familia.

Lo que ocurre es que mi sobrino no es neurotípico. Aún no ha recibido un diagnóstico formal, pero desde hace unos años mi "radar autista" ha podido detectarlo con bastante claridad. P no habla.

Ocasionalmente puede decir algunas palabras (por ejemplo, "mamá"), pero en general no se comunica de esa manera. Sin embargo, es muy comunicativo con su lenguaje corporal y su comprensión receptiva parece bastante aguda.

P se siente incómodo en muchos entornos sociales, sobre todo en los desconocidos, aunque se esfuerza por tolerarlos. Tiene preferencias muy marcadas, sobre todo sensoriales, y en general no responde de manera convencional a preguntas o afirmaciones. No le gusta mucho el contacto visual. Cuando le gusta algo o alguien, se entrega por completo, y cuando algo no le gusta, lo hace muy evidente.

Por lo que no vamos a celebrar su cumpleaños, necesariamente, como mucha gente esperaría hacerlo: con una fiesta, un montón de gente y el alboroto. Ya que, aunque eso podría agradarles a las demás personas, no a él, y puesto que es SU cumpleaños, no el de otra persona, debería pasarlo de una manera que le haga feliz a ÉL. Haciendo las cosas que ÉL ama, con la gente que ÉL quiere ver, en lugares donde ÉL se siente seguro, vistiendo ropa con la que ÉL se

siente cómodo.

P comprende mucho más de lo que la gente cree, aunque puede que no lo demuestre de una forma fácilmente reconocible para la mayoría.

La gente de fuera no sabe muy bien cómo reaccionar ante una persona como él, así que o lo subestiman (es decir, le hablan o le tratan como a un bebé, o se exceden intentando que diga o haga algo que haría un niño típico de su edad, o le ignoran), o bien lo malinterpretan (es decir, asumen erróneamente que es malcriado o intencionalmente "difícil").

P es muy apegado a su familia, sobre todo a su padre; casi siempre se le puede encontrar aferrado a la pierna o al brazo de su papá. Protege a su hermana pequeña y adora a su primo "mayor", mi hijo pequeño. Les encanta estar juntos.

Veo a MI bebé corretear con su primo y prima y me emociona ver cuánto le admiran y disfrutan jugando con él. Cuando están juntas, ya no es el "más pequeño" como en casa, y tiene así la oportunidad de ser responsable, liderar y ser admirado por otras personas. (A veces ver esta relación es agridulce... ya que me permite observarlo como el hermano en el que podría haberse convertido de no haber perdido a los bebés gemelos. Pero eso es un tema para otra ocasión).

Aunque me encanta verles divertirse, esa situación también despierta otra emoción en mí. Una no tan agradable. Y esa emoción es la aprensión. O para decirlo más claramente, el miedo. Un miedo tremendo.

En parte es un miedo triste, pero muy familiar.

Como madre de menores de edad de color (en nuestro caso, negros) con diversas discapacidades, desgraciadamente conozco muy bien cómo su imagen, manierismos y movimientos corporales, etc., aumentan la probabilidad de ser mal percibidos por las demás personas.

Reconozco que, debido a factores como el racismo y el capacitismo, es más probable que mis hijos sean vistos más como una amenaza que en comparación con sus compañeros blancos y/o no discapacitados. Mis hijos mayores van a ser más altos que yo; el más pequeño me llega casi a los hombros. Todos son chicos negros de piel oscura y complexión bastante atlética.

Estoy consciente de que nadie es inmune a la intolerancia. La discriminación tiene muchos matices, afecta a gente de diversos géneros, la sufren personas de distintas edades, etc. Sin embargo, debido a la realidad del espacio específico en el que vivo, estoy acostumbrada a tener a veces un poco menos de miedo por mi hija menor que por mis hijos... en parte debido a su tono de piel. Mientras que mis hijos tienen un tono similar al de una taza de café sin nata, la tez de ella es más de color caramelo (aunque sigue siendo inconfundiblemente negra).

Mi sobrino P, aunque es ligeramente más moreno que mi hija, es percibido por algunas personas como alguien de apariencia racial ligeramente ambigua como resultado de su herencia jamaicana/nigeriana/sudasiática. (Obviamente, es una persona de color, de eso no hay duda). Pero, aunque P tiene una textura de pelo más lacia y un tono de piel más claro que el de mi hijo, claramente mi hijo tiene ciertos privilegios que P no tiene. Para mí, ese es un temor menos familiar, pero no deja de ser un temor. Si el mundo puede llegar a ver de mala manera a mi amable y cariñoso hijo negro discapacitado, ¿cuánto peor podrían ver y tratar a mi sobrino?

Puede que mi hijo sea un niño negro autista de piel oscura, pero como suele comunicarse hablando, se le considera diferente a su primo autista de piel clara que no habla. Lo tratan como a alguien más "avanzado" o "más funcional". A pesar de que la capacidad de hablar o no hablar NO es una medida precisa de cuan "alto" o "bajo" puede ser el funcionamiento de una persona. Y a pesar de que las personas no tenemos niveles... somos solo personas; no deberíamos ser categorizadas de una manera tan jerárquica.

Dos niños preciosos. Comparten (parte) del mismo ADN. Comparten

el mismo apellido. Es probable que compartan la misma neurología (aunque uno no tenga un diagnóstico "oficial" por escrito). Hay muchas cosas en las que se parecen, pero hay una diferencia clave e inconfundible. Una que es a la vez injusta e innegable.

Es probable que ambos se enfrenten al racismo y al capacitismo, pero como P no habla, tiene que enfrentarse a un nivel de capacitismo diferente al de mi hijo.

Porque, al fin y al cabo, puede que estemos en el siglo XXI, pero hay gente ahí fuera que sigue teniendo la creencia errónea o se cree la viciosa y odiosa MENTIRA de que las personas que no hablan equivalen a personas que no piensan e incluso a las que no son humanas.

Pero se equivocan.

P es una bendición. Aunque no vuelva a pronunciar una sola palabra en voz alta, se comunica todos los días. Hay más de una forma de expresarse; hablar no es la norma a la que todos debemos atenernos.

Me niego a que nadie tipifique la forma de comunicarse de mi sobrino como una patología. Porque, P, eres increíble.

Just the way you are (tal y como eres).

Feliz cumpleaños, cariño. Tu tía te quiere.



CAPÍTULO 12

No recen para que mi autismo desaparezca

Soy autista.

También estoy criando a una niña y niño autistas y criando a jóvenes no autistas con diversas discapacidades. Nuestra casa está llena de acrónimos que representan los diferentes diagnósticos que tenemos. Somos un "grupo variopinto", mi familia discapacitada y yo, es ruidosa, aleteamos y giramos como perinolas y expresamos diferentes formas de ecolalia expandida. Y aunque la situación no siempre es fácil (como sucede, por lo general, con o sin discapacidades), es auténtica.

Nos queremos. Nos esforzamos por respetar nuestras fortalezas, retos, límites y necesidades. A veces metemos la pata. Pero hacemos que la situación funcione.

Además de ser una familia con discapacidades diversas, también somos una familia numerosa, una familia adoptiva, una familia cristiana y una familia de color. Cuando vamos a un sitio, llamamos la atención: en primer lugar, por nuestro tamaño y/o demografía y, en segundo lugar, porque a veces la forma en que nos presentamos individualmente es un poco diferente a la norma. A veces hemos tenido experiencias negativas (como cuando nos dicen que nos vayamos del cine o de una obra de teatro). Pero, por lo general, la gente que nos rodea es acogedora y nos apoya.

Nuestra iglesia también es un buen lugar de apoyo. Aunque no es perfecta, se esfuerza por incluir a personas de distintos orígenes y experiencias y por aceptar a una diversidad de personas, incluyendo discapacitadas. Nos gusta asistir a nuestra iglesia y participamos activamente en ella. Pero el otro día ocurrió algo que tengo que compartir.

Recientemente asistimos a un evento especial en nuestra iglesia durante la noche. Mis hijas e hijos por lo general asisten a programas para jóvenes, pero este era un evento para toda la familia, así que vinieron conmigo. Estaba algo preocupada por el menor porque en

la iglesia utilizan efectos de iluminación (atenuación, etc.) y hay mucho ruido (el grupo de alabanza, la banda en vivo, el sonido del bajo por el altavoz) y mucha gente. Así que estaba preparada para irme de ser necesario.

Por fortuna, para mi hijo era un día de "búsqueda sensorial" y no de "evasión sensorial". Así que no solo fue capaz de tolerar el entorno esa noche, sino que pareció darle energía.

La música y el movimiento le cautivaron, se escurrió de mi regazo y se puso de pie. Se colocó en un espacio del pasillo cerca de mí, pero más al frente, más cerca del escenario, como para "sentir" mejor la música. Sonrió ampliamente y se balanceaba al ritmo de la música. Saltaba. Aplaudía. Giraba.

Mi corazón estalló de alegría al ver a mi pequeño fundirse con la música. Me sentí identificada, ya que hay cosas que me cautivan profundamente de la misma manera. Los autistas no hacemos nada a medias. O no nos metemos o nos metemos de lleno. Yo también puedo perderme en un libro o cuando estoy escribiendo o en otras cosas que me apasionan. Cuando las personas autistas estamos inmersas en algo, puede ser como un fuego que lo consume todo. No hay nada más a nuestro alrededor, y nada más importa en aquel momento.

Al observar a mi hijo, supe que algo, en lo más profundo de su ser, le impulsaba a moverse y a expresar su alegría.

No estaba preocupada de que la gente se le quede mirando, lo señale o murmure, porque nuestra iglesia no es así. En todo caso, creo que vi a ciertas personas sonriéndole ampliamente al notar su alegría y cómo estaba adorando libremente y con valentía.

Cuando salimos, me detuve en el baño antes de dirigirme a mi coche. Una señora mayor estaba adentro, lavándose las manos en el lavabo. Pasé junto a ella de camino a los lavabos. Intercambiamos miradas y me sonrió, y yo le devolví la sonrisa.

La mujer, que parecía tener unos 80 años, era bajita y tenía unos ojos amables de color gris verdoso y un ramillete de pecas en la nariz. Entonces habló.

—Jovencita, ¿era usted la que estaba con el niño que estaba saltando ahí fuera? —preguntó.

—Sí, señora —respondí con una sonrisa—. Es mi hijo.

—Es precioso, de verdad —dijo con una sonrisa aún más amplia. Luego bajó el tono, se acercó un poco más a mí y preguntó—
¿Está tocado?

—¿Tocado? —respondí. No tenía ni la menor idea de lo que quería decir—. No entiendo.

—Me preguntaba si su hijo estaba tocado de la cabeza. Ya sabe. Algo especial. Parece diferente. ¿Es especial? —aclaró.

"Especial". No había entendido "tocado", pero sí "diferente". Y definitivamente entendí lo que quería decir con "especial". Se me cayó la sonrisa.

—Sí, señora —respondí suavemente—. Mi hijo es muy especial... para mí. Es un niño maravilloso. Es autista.

—¿Artístico? —dijo con el ceño fruncido.

—No, señora. No artístico. Autista, —dije, se me estaba dificultando hacerle entender y decidí añadir— algunos dicen autista y otros como que "tiene autismo". Alguien que piensa y actúa de forma diferente.

—¡Oh! —asintió comprendiendo—. Uno de mis sobrinos nietos también tiene autismo. No puede hablar, pero es muy listo. Rezaré por usted, jovencita. Y por su hijo también. Rezaré.

—Gracias —respondí—. Siempre nos vienen bien más oraciones.

—Me aseguraré de rezar. Nuestro Dios es un gran Sanador. Él puede curar a su hijo. Rezaré para que Dios le siga dando fuerzas para afrontar el autismo. Sé que debe ser duro. Que Dios le bendiga —me dijo.

Me quedé sin palabras. No quería ser grosera, pero la situación no iba bien.

—Señora —dije, a lo que las palabras se me atragantaban—, no necesito oraciones para afrontar el autismo. Entiendo el autismo porque yo también soy autista. No necesito que rece para que mi hijo se cure.

—¡Claro que no! —exclamó—. Lo siento mucho... Tiene razón.

Aliviada de que entendiera la ofensa, volví a sonreír.

—Gracias, señora —dije, y finalmente entré al baño.

Mientras sacaba papel desechable para el inodoro, escuché a la mujer hablar una vez más:

—Por favor, acepte mis disculpas. No rezaré para que Dios cure a su hijo. No me di cuenta de que usted tiene la misma fortaleza que su hijo. En cambio, rezaré para que Dios les cure a ambos. Por sus heridas ambos están curados.

Entonces escuché la puerta del baño abrirse mientras ella salía del baño. Sé que la señora tenía buenas intenciones. Intentaba ser comprensiva. Pero sus palabras demuestran una creencia generalizada y una forma de pensar con la que no estoy de acuerdo y que considero muy perjudicial.

Es algo a lo que hay que poner fin.

Por favor, no intenten rezar para que desaparezca el autismo.

No necesito que me "curen" del autismo. Y mi hija e hijo tampoco

lo necesitan. No somos autistas por algún pecado, defecto o castigo de Dios. Somos autistas porque simplemente lo somos. No es una aflicción. Es una forma de ser.

Creo en la oración. Creo en la curación. Puede rezar por nosotros. Pero no así.

Creo que Dios nos hizo como somos. No somos personas rotas ni defectuosas.

Necesitamos todo tipo de personas diferentes en este mundo.

También necesitamos todo tipo de mentes. El mundo sería aburrido si todas fuéramos personas neurotípicas, o si todas fuéramos autistas, o si todas fuéramos personas superdotadas o cualquier otra cosa.

Al igual que el mundo sería aburrido si toda la gente fuese blanca o negra, hombre o mujer, etc. Nuestra diversidad es hermosa. Hay una fortaleza en ello. Y tengo fe que Dios vio que esto era bueno.

Por favor no recen para que mi autismo ni el de nadie más desaparezca. Es parte de lo que soy y siento que Dios me hizo así.

Fui creada sin miedo y como una persona maravillosa, incluyendo el autismo.

Puede rezar por mí, seguro, pero rece por mi salud y el de mi familia, por nuestro bienestar financiero, por nuestro crecimiento espiritual, por lo que sea, solo no rece para que Dios me quite parte de lo que me hace ser "yo".



CAPÍTULO 13

Reflexiones... sobre el orgullo autista, Juneteenth y la libertad

Donde yo vivo (Texas), cada 19 de junio se conmemora el día de Juneteenth, un día importante en la historia del estado y a nivel nacional. También conocido como Día de la Independencia Juneteenth, Día de la Emancipación, Jubileo o Día de la Libertad, hace referencia al 19 de junio de 1865, día en que un general de la Unión y sus tropas ocuparon la isla de Galveston (una pequeña franja de tierra en el golfo de México, a menos de una hora de Houston) y leyó una declaración federal anunciando la emancipación de todas las personas esclavizadas, hecha efectiva inmediatamente. Aunque en varios otros estados de este país ya la esclavitud había terminado a partir del 1ero de enero de 1863, según la Proclamación de Emancipación de Abraham Lincoln, las personas esclavizadas de Texas habían trabajado dos años y medio más hasta ese primer Juneteenth.

Eufóricas por la noticia de que ya no eran esclavas, todas las personas recién liberadas se regocijaron y celebraron en las calles. Desde entonces, a pesar de los numerosos desafíos y otras formas de marginación y privación de derechos que han tenido que soportar sus descendientes, la conmemoración de Juneteenth es un acontecimiento anual que se celebra en Texas y en otros lugares. Para muchas personas, Juneteenth simboliza la importancia de la libertad.

Curiosamente, el día que precede al 18 de junio es el Día del Orgullo Autista. A partir del 2005, el 18 de junio es un día para celebrar a las personas y la cultura autistas. Al igual que el Día de la Aceptación Autista en abril, el Día del Duelo por la Discapacidad en marzo y el Día de la Expresión Autista en noviembre, personas de todo el mundo se conectan como comunidad para afirmar nuestra existencia y oponerse a una visión estrecha y negativa que la sociedad tiene de las personas autistas cada año en el Día del Orgullo Autista.

Al igual que Juneteenth, el Día del Orgullo Autista también es un día que representa la libertad: la libertad de las personas autistas de

existir, de ser quienes realmente somos, de poder residir en las comunidades de nuestra elección, de tener un sentido de autonomía sobre nuestras vidas, de recibir aceptación y apoyo en lugar de compasión y condescendencia.

Lamentablemente, cuando observo a la comunidad autista, no percibo un sentimiento de orgullo colectivo. Veo grupos de autismo establecidos y respetados que apenas cuentan con una representación significativa de personas autistas entre sus dirigentes. Escucho las voces de familiares y profesionales que hablan sobre el autismo y se les considera casi como deidades. Veo esfuerzos gigantescos para transformar a las personas menores de edad, adolescentes y adultos autistas en algo que no somos con el pretexto de "ayudarnos".

Aunque hay muchas personas autistas que han encontrado maneras de aceptarse a sí mismas y sentirse orgullosas de lo que son, también me he encontrado con muchas personas autistas que parecen despreciarse a sí mismas inconscientemente por no ser neurotípicas, incapaces de reconocer ni apreciar suficientemente sus puntos fuertes y atributos positivos únicos.

También veo que siguen existiendo programas educativos segregados y salidas recreativas segregadas. Veo que hay una promoción excesiva de "intervenciones" deshumanizadoras basadas en la "obediencia" y alabadas como "basadas en evidencia", a pesar de una creciente literatura que demuestra un mínimo impacto positivo de larga duración. Veo una abundancia de talleres selectivos y rígidos de "formación en habilidades sociales", así como investigaciones y prácticas explotadoras, disfrazadas de ser aparentemente altruistas. Veo "tratamientos" alternativos dudosos, poco éticos y a menudo peligrosos. Veo la proliferación de dietas restrictivas. Veo complejos de martirio y capacitismo entre algunas familias de menores autistas cuyas identidades parecen derivar por completo del diagnóstico de su ser querido. Veo que se promociona la tortura como "tratamiento": confinamiento, restricciones y "tratamientos" con descargas eléctricas graduadas.

Veo una falta generalizada de presunción de competencia o de respeto por la vida privada. Veo una infantilización descarada.

Veo tantas cosas que no puedo dejar de ver.

Hicieron falta enviar más de 2000 soldados de la Unión al estado de Texas para que la gente esclavizada que allí vivía obtuviera su tan merecida y esperada libertad.

Aunque las personas recién emancipadas se enfrentarían a una horrible discriminación e inmensos retos después de la independencia, a pesar de todas estas dificultades, ya no estaban sometidas a esclavitud. Ya no eran propiedad privada. Ya no tendrían que sufrir el maltrato abusivo que se habían visto obligadas a soportar durante cientos de años. Aunque la vida no se convertiría automáticamente en un paraíso sin preocupaciones, habían dejado la esclavitud atrás. Juneteenth lo hizo posible.

¿Quiénes son, me pregunto, aquellos soldados de la comunidad autista que fueron parte de la Unión? Porque a pesar de que la "comunidad autista" ha crecido en todo el mundo, no parece haber gente afuera en las trincheras luchando con nosotros por nuestra libertad. Hay cierto número, sí, y son personas muy valoradas y apreciadas. Pero cuando miro a mi alrededor, parece que la mayoría estamos luchando por nuestra cuenta.

Hay otras personas —familias y profesionales "especialistas" en autismo que no son autistas, cuyas opiniones y presencia son idolatradas— que también están luchando, pero no están aquí luchando con nosotros y por nosotros, aunque así lo crean.

En realidad, están luchando por algo totalmente distinto, y algunas de las cosas por las que luchan están en directa contradicción con nuestra lucha, como personas autistas, por nuestra supervivencia y crecimiento.

Están luchando por una subvención multimillonaria para poder impedir que existamos. Luchan por ampliar los programas de

"tratamiento" que no queremos. Luchan por modificar nuestra forma natural de hablar, de movernos, de comportarnos y obligarnos a alterar nuestras interacciones con las demás personas para parecer "menos" autistas.

Están luchando por limitar el acceso crítico a una amplia gama de opciones tecnológicas y de comunicación que podrían ser transformadoras, especialmente para aquellas personas autistas que no hablan. Están luchando por manipular las leyes y dejar de lado protecciones federales como el mayor escrutinio (en base a la decisión de la Corte Suprema en *Olmstead v. L.C.*) y la elección vocacional (bajo la Ley para Personas con Discapacidades o ADA, por sus siglas en inglés), para mantener "talleres protegidos" vocacionales explotadores con salarios por debajo del mínimo, de esos que pagan apenas unos céntimos por hora a las personas discapacitadas.

Están luchando para derogar normativas hechas para proteger nuestras formas de vida, y para que el gobierno subvencione el desarrollo de instituciones modernas dispersas, segregadas y/o aisladas, con nombres engañosos como "servicios especializados para autismo grave" y las llamadas "comunidades de vida intencional" y "comunidades de pares" (tales comunidades existen, pero éstas no son un ejemplo de ello).

Pretenden ser la voz de personas que comparten mi neurología, pero su ADN. Luchan para que la gente como yo sea silenciada o relegada, en temas de políticas públicas, investigación y otros ámbitos en los que intentamos ofrecer otra perspectiva, como partes interesadas.

Luchan por someter a las personas neurodivergentes a una guarda y custodia legal opresivas, en lugar de opciones de toma de decisiones flexibles, centradas en la persona y donde se puede recibir apoyo, para someterlas a dispositivos de rastreo en lugar de medios innovadores que priorizan la seguridad. Luchan para que las personas autistas sean alojadas como prisioneras en jaulas doradas en lugar de ser integradas a la comunidad. Luchan por restringir o negar nuestra

autonomía corporal, nuestras libertades civiles, nuestras actividades y nuestras condiciones de vida.

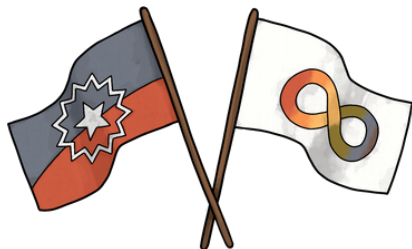
Luchan por una detección cada vez más temprana de signos autistas para que las personas, a edades cada vez más tempranas, podamos ser canalizadas dentro de su sistema con la esperanza de que ser "curadas". Luchan por el "derecho" a referirse abiertamente a nosotros utilizando terminología divisiva como carga, anormal, crisis, trastorno, déficits, etc.; y para poder violentar a nuestros pares autistas al difundir públicamente aspectos personales y delicados de nuestras vidas en nombre de una "concientización" y una "lucha en defensa" equivocadas que perpetúan el estigma.

¿Cómo puedo esperar encontrar un sentimiento de solidaridad y comunidad entre estas personas?

¿Cómo se supone que voy a conseguir que mi hija e hijo autistas sientan orgullo de lo que son y tengan una autoestima alta en presencia de personas con autoridad que, de forma habitual y enfática, transmiten un mensaje totalmente opuesto?

¿Cómo se puede influir eficazmente en la perspectiva que el público en general tiene de las personas autistas si parece casi imposible llegar a aquellas personas que más profesan amarnos? ¿Cómo vamos a "liberarnos" si las personas que están más cerca de nosotros piensan que, en lugar de romper las cadenas que nos atan, deberíamos forrar esas cadenas con satén y un aspecto más bonito?

¿Cuándo crearán una celebración equivalente al Juneteenth, para que por fin podamos celebrar la libertad y el orgullo autista no solo de nombre, sino también de hecho?



CAPÍTULO 14

Al carajo con su test de inteligencia;
NO van a limitar a mi hijo

Quiero presentarles a mi hijo. Mide 1,70 m, tiene la piel color chocolate oscuro, los ojos aún más oscuros y la sonrisa más dulce que jamás hayan visto. No dice mucho, pero cuando tiene algo que decir, se nota que ha elegido cuidadosamente sus palabras. Siente profundamente; es un joven que, por voluntad propia se bautizó en el golfo de México durante un viaje de jóvenes de la iglesia porque su alma estaba conmovida. Es el mayor de la familia y se toma muy en serio su papel de "hermano mayor".

¿Es un chico perfecto? Por supuesto que no. Pero sigue siendo un joven increíble a pesar de sus defectos.

Mi hijo es todo un caballero sureño de la "vieja escuela" y me lo demuestra abriéndome las puertas, llevando mis maletas, poniendo gasolina y (de vez en cuando) limpiando mi carro. Es el mismo chico que renunció a la celebración de su cumpleaños de los 15 años para venir conmigo en hora pico del tráfico a Humane Society con la esperanza de salvar a un pajarito bebé herido que se había separado de su madre/nido. Es el mismo joven que come arroz agrio (un postre de Liberia) el día del cumpleaños de su madre biológica fallecida, en honor a su memoria, porque era su comida favorita.

Mi hijo nació para la grandeza. Posee una habilidad natural para resolver problemas y entender su entorno. Apodado el "GPS humano", es un maestro para recordar y/o determinar rutas, desvíos, atajos y cosas por el estilo. También le encanta aprender datos específicos de cultural general y sobre diversos temas, especialmente sobre historia.

Extremadamente aventurero, le gusta aprender cosas nuevas, visitar lugares nuevos y experimentar con comidas y actividades diversas. Pero es más feliz cuando tiene una pelota o algún tipo de dispositivo tecnológico o electrónico en las manos.

Su primer nombre viene de la Biblia; su apellido viene de una larga línea de gente liberiana orgullosa y libre que dejaron atrás los grilletes

de la esclavitud hace siglos. Como su pueblo, él es fuerte, pero también es extremadamente amable y compasivo. A menudo pasa por alto o perdona las transgresiones de las demás personas en búsqueda de la paz. Accede a jugar con muñecas y/o figuras de acción, ver dibujos animados de Disney/PBS Kids/Nick Jr. o jugar al escondite/al pillapilla/"veo veo" si se lo piden sus hermanitos y hermanitas... porque le gusta alegrarles la vida.

Mi hijo es muchas, muchas cosas. Es guapo, valiente, servicial. Y también es una persona con una discapacidad intelectual.

El mundo nunca se ha mostrado entusiasmado por las personas discapacitadas, ya sea de discapacidades físicas, de desarrollo, psiquiátricas, sensoriales o de otro tipo. No importa que estemos en el siglo XXI: el capacitismo sigue vivo. Al igual que otros ismos. Mi hijo no solo es discapacitado, también es negro. Y es refugiado... lo que en la mente desorientada de algunos personajes políticos significa que es un potencial terrorista (lo digo con exasperación). Dados estos factores, las "probabilidades" de una vida feliz y plena no están a su favor, según los estándares de la sociedad.

Conozco las estadísticas. Sé lo que piensa la gente. Sé cómo pintan a mi hijo sobre papel, en sus documentos del IEP, evaluaciones neurocognitivas, resultados de pruebas estandarizadas, etc. Como alguien con deficiencias insuperables. Como alguien que está "atrasado" en comparación con sus compañeros. Como alguien que tiene una cognición y unas capacidades "bajas" y, por lo tanto, necesita estándares "más bajos". Todo es negativo, negativo, negativo, con poco o ningún énfasis en sus atributos positivos.

Por eso digo, al carajo con esos malditos test de inteligencia.

Mi hijo es un ser vivo, que piensa y siente. Un número en un papel no es indicativo de su valor como persona. Por no hablar de los sesgos inevitables que existen incluso en los test más creíbles y utilizados, por lo que podría no ser una descripción acertada de su intelecto. Los problemas para captar adecuadamente el coeficiente intelectual de muchos grupos marginados, como las personas de

color, personas que no hablan y las personas no occidentales, son muchos.

Pero incluso si dejamos de lado esta cuestión y "asumimos" que el cociente intelectual (CI) que se le atribuye es el correcto, eso no disminuye el valor de mi hijo.

No necesita tener un CI determinado para ser buena persona, para tener pensamientos profundos, para tener derecho a ser dueño de su propia vida.

No necesita tener un CI determinado para alcanzar sus sueños, para ganarse la vida, para casarse si lo desea, para tener una vida sexual satisfactoria si lo desea, para tener una familia si lo desea.

No necesita tener un CI determinado para votar o para tener propiedades, o para montar un negocio, o para ayudar a las demás personas, o para practicar su religión donde quiera, o para convertirse en una persona que las demás quieren, admiran o en quien pueden confiar.

No tenemos por qué ser ni querer ser todes eruditos, nerds, ultra-intelectuales, o un "cerebrito" en este mundo. Mi hijo es mucho más que su "rendimiento" académico o lo que sea.

Estoy hasta la coronilla del desprecio tácito y la doble moral con respecto a ciertas discapacidades. Harta de sentir que la gente está creando jerarquías (a sabiendas o no) de diversos diagnósticos. Eso simplemente no está bien. Esto no es ningún tipo de competencia. Me niego a permitir que la gente "contraponga" los diagnósticos de mi hija pequeña autista superdotada frente a los de mi hijo mayor intelectualmente discapacitado y no autista. Me indignan algunas personas que salivan por las capacidades cognitivas avanzadas de ella, pero no tienen elogios comparables para las muchas cualidades positivas que posee mi hijo. Más que indignada, me siento furiosa.

El coeficiente intelectual de ella es el doble que el de él. ¿Y qué?

La amabilidad de mi hijo es el doble de CUALQUIER persona que haya conocido en más de tres décadas viviendo en este planeta.

No existe una "escala de niveles" cuando se trata de discapacidades. Todos en mi familia inmediata —yo, mi marido y mis hijos e hijas— somos discapacidades. No dejaré que nos "clasifiquen". No dejaré que nos dividan. Somos una familia de personas autistas y/o superdotados y/o personas con TDAH y/o personas con discapacidad psiquiátrica y/o VIH y/o discapacidad del habla y/o discapacidad intelectual y/o artritis, etc. Y somos una unidad. Como dicen por ahí, somos "diferentes, no menos".

Yo personalmente no tengo una discapacidad intelectual, pero me niego a que usted —ni nadie— menosprecie o desprecie sutilmente a personas como mi hijo mientras intenta "simpatizar" con otro grupo o discapacidad para ganar algo a su favor o demostrar algo.

No existe la maldita Suiza de la inclusividad. Las personas con discapacidad intelectual importan. Y punto.

No son una subclase por debajo de las personas autistas sin discapacidad intelectual, o por debajo de las personas con discapacidades físicas, sensoriales u otro tipo sin discapacidad intelectual, o lo que sea.

Si necesitamos TODO tipo de mente, si necesitamos respetar a TODAS las personas, si necesitamos honrar la personalidad de TODAS las personas, eso incluye a las personas como mi hijo. Debemos considerarlo y tratarlo como una persona completa, no solo como un número en la escala del CI.

Al carajo con los test de inteligencia. ¿Y si no puede hacer eso? Entonces usted también puede irse al carajo porque es parte del problema.

CAPÍTULO 15

Lecciones de vida toman vuelo

Suelo intentar dormir o leer durante los vuelos en avión. Me ayuda a pasar el tiempo y también a evitar charlas incómodas e indeseadas con las personas sentadas junto a mí.

En este vuelo, sin embargo, me sentí inclinada a romper esa regla. La persona sentada a mi derecha era una señora mayor, negra como yo, y de voz suave. Tanto que las azafatas no podían oírla cuando intentaba comunicarse con ellas. Había estado dormida cuando pasaron a tomar los pedidos para las bebidas. Ahora, sin embargo, se había despertado y tenía ganas de tomar algo e intentó expresarlo cuando se acercaron. Pero no escucharon su voz callada y lastimera. Así que, con mi voz más potente, llamé la atención de la azafata para que hiciera el pedido de su bebida.

Este simple acto abrió la puerta a una conversación. Hubiera preferido la intimidad, pero era una mujer ancianita simpática, cuya entonación acentuada y cadenciosa me recordaba un poco a mi propia madre. Además, sería descortés cortar bruscamente la comunicación, así que dialogué con ella durante algunos minutos, respondiendo amablemente a sus preguntas sobre quién era, adónde viajaba y por qué.

—¿Va a hablar en un evento sobre el autismo? —repitió—. Mi nieto tiene autismo.

—Ah —dije—. ¿Cuántos años tiene?

—Tiene doce años —contestó.

—Es una edad divertida —repliqué—. ¿Qué le gusta hacer?

—Le gustan mucho las computadoras —afirmó sonriendo—. Es tímido. No le gusta la gente. O estar rodeado de gente.

—Quizá sea introvertido —le expliqué—. Puede que solo necesite

tiempo a solas para recargar las pilas. Yo soy igual. No solo porque soy autista. Eso no significa que no le guste la gente. Puede que a veces sea demasiado para él.

—Es el más joven —dice—. Mi hijo dice que es así por culpa de las vacunas. Las vacunas le provocaron "el autismo".

—No, eso no es cierto —le contesté.

Frunció el ceño.

—Las vacunas no le hicieron autista, señora —afirmé—. Su hijo puede creer que sea así. Y no cabe duda de que hay niños y niñas que han tenido malas reacciones a ciertas vacunas e incluso ciertas personas a las que se les aconseja evitar ciertas vacunas por alergias o motivos de salud. Pero décadas de investigación no han demostrado ni una sola relación entre las vacunas y el autismo. Nada le "provocó" el autismo. Es simplemente su forma de ser. Su cerebro funciona así. No es porque haya algo malo en él.

—¿Las vacunas no le provocaron "el autismo"? —repitió con la mirada perdida.

Asentí con la cabeza. Me miró intensamente. Me sentí un poco confundida. No la había tomado a ella, una amable anciana inmigrante, por una persona antivacunas. Pensé que solo repetía lo que le habían dicho. Definitivamente, no me esperaba lo que ocurrió a continuación. Se puso a llorar con mucha emoción.

Yo no sabía qué estaba pasando ni qué hacer. Ni qué pensar. Permanecí unos instantes en un silencio incómodo, mirándome el regazo y agitando las manos distraídamente mientras la mujer que estaba a mi lado se esforzaba por serenarse.

Rió suavemente y dijo con voz suave: —Gracias.

Yo estaba confundida. La miré. Se había limpiado la cara, pero una

lágrima solitaria aún rodaba por su rostro hasta una de sus fosas nasales.

Me quedé mirando esa lágrima que colgaba de su orificio nasal y amenazaba con caer. Era más fácil que mirarla a los ojos...

—Le obligué. Obligué a mi hijo. Le hice prometer que todos sus hijos se vacunarían. Todos lo hicieron. Desde el mayor hasta el menor. Quería que estuvieran sanos. Y protegidos.

La lágrima cayó por fin y levanté la mirada hacia sus ojos. Me contó su historia. Había nacido en una isla caribeña y era una de nueve hermanes. Creció, se casó y tuvo seis criaturitas que también crecieron en esa isla. Uno de ellos —el que más tarde tuvo el hijo autista— había contraído polio de pequeño.

Dice que un día, mientras preparaba la comida, se dio cuenta de que caminaba de forma extraña. Era la época de una epidemia de poliomielitis y su extraño andar la preocupaba. Se detuvo mientras cocinaba, llamó a su hijo y le pidió que caminara un poco más para poder observarlo con más atención. Y cuando lo hizo, se dio cuenta de que sí, algo iba mal.

Dejó al resto de su familia con su vecina, trepó a su hijo en la espalda e hizo el largo camino a pie hasta el hospital. Lo examinaron y le diagnosticaron poliomielitis, pero como lo había llevado con prontitud, se mostraron optimistas. Su hijo fue hospitalizado durante un tiempo y finalmente le dieron de alta. Le dieron instrucciones de cómo cuidarlo, incluidos masajes especializados que debía darle cada dos días y ejercicios. A diferencia de muchas otras personas que perdieron la vida a causa de la polio, él se salvó. Gracias a la intervención médica. Ella se sentía agradecida.

Cuando ella y su familia se trasladaron años más tarde a los Estados Unidos, se aseguró de aprovechar la proximidad y la asequibilidad de la atención médica (en comparación con lo que ella estaba acostumbrada). Creía firmemente en la medicina, ya que había salvado la vida

de su hijo. Inculcó a su familia el aprecio por la atención médica preventiva, la salud y el bienestar, incluyendo revisiones periódicas, extracciones de sangre y exámenes rutinarios.

Incluidas las vacunas.

Me pregunté cuántos años habría albergado en su corazón la inmerecida culpa de que la temerosa experiencia que tuvo con su hijo años atrás hubiera sido un factor que contribuyera a que ella instara a su hijo a vacunar a su propia descendencia, "siendo la razón" así, en su mente, de que su nieto estuviera dentro del espectro autista.

Y ahora ya no tendría que albergar más esos sentimientos innecesarios de culpa.

Todo lo que hice fue proporcionarle con información precisa; aclarar un concepto erróneo. No cambié personalmente su vida de ninguna manera. Tan solo fui un conducto de información.

La información puede ayudar. O puede hacer daño. ¿Cuántas otras personas habrá allá fuera, en el siglo XXI, como esa amable señora del avión? ¿Creyendo información incorrecta, estigmatizante e hiriente sobre las personas neurodivergentes? ¿No solo sobre el autismo, sino sobre otras diferencias neurológicas?

Ya sea se trate de "causas" del autismo erróneas, de nociones eugenésicas según las cuales es mejor abortar a un bebé con síndrome de Down que plantearse llevarlo a término, de creencias equivocadas sobre la enfermedad mental y la violencia y/o los tiroteos masivos que conducen a la discriminación y la privación de derechos de las personas discapacitadas, de programas de "tratamiento" inhumanos como las descargas eléctricas del Centro Judge Rotenberg que torturan a las personas discapacitadas que tienen la desgracia de residir en ese centro, y/o de "intervenciones disciplinarias" o cualquier cantidad de cosas... lo que una persona no sabe, PUEDE hacerle daño. O por lo menos puede hacer daño a alguien, especialmente si ese alguien es una persona discapacitada.

La desinformación existente degrada a las personas, alimenta el capacitismo y hace del mundo un lugar menos seguro e inclusivo para las personas discapacitadas y para nuestras familias, y para cualquiera que se preocupe por la igualdad.

La gente no siempre estará agradecida de oír lo que tenemos que decir. De escuchar nuestras verdades. Ese día, mi mensaje provocó lágrimas de alegría, pero otro día podría provocar lágrimas de rabia. O de indiferencia. O de incredulidad. Podría provocar una fuerte discusión, ya que la otra parte podría tener opiniones igualmente fuertes que difieren mucho de las mías. Ya me ha pasado antes. Es probable que ocurra de nuevo. Parece que no escasean aquellas personas, sobre todo capacitadas, dispuestas a "explicar" a las discapacitadas lo que se supone debemos sentir, pensar y creer.

Pero independientemente de cómo se lo tomen las demás personas, es nuestra responsabilidad seguir compartiendo la verdad. No siempre es bien recibida, ni conveniente, ni agradable. Pero sigue siendo la verdad y hay que contarla.

Tengo la esperanza de que tal vez aquella señora haya dormido un poco más profundamente aquella noche, más tranquila de lo que lo había hecho en muchos años. Porque ahora sabe que su nieto es exactamente quien se supone que es, y que no es la culpa de nadie, es un hecho de la vida tal y como debe ser.



CAPÍTULO 16

"Breaking the Bough": la mentira que contaron a Kai²

Hace años, en esta misma fecha, conocí a mi amiga "Kai". Hace años que no la veo ni sé nada de ella, ya que nos conocimos cuando éramos adolescentes. Pero suelo pensar en ella en esta época del año y me pregunto dónde estará y cómo le estará yendo. Me pregunto cómo será su vida y si vive en paz. Y especialmente desde que soy madre, me pregunto cómo sus progenitores... y tristemente muchas, muchas, muchas familias... pueden tratar a sus seres queridos tan mal como trataron a Kai.

Aunque de adolescente yo era peculiar y algo torpe socialmente, tenía algunas cosas a mi favor. Una era que tenía un pequeño grupo de amistades que me aceptaban así "extraña" como era y a menudo me ayudaban a desenvolverme en los diferentes escenarios que causan angustia a la mayoría de adolescentes, independientemente de su neurología (es decir, bailes escolares, enamoramientos, etc.). Otra era que mi familia me quería y me aceptaba como era (por lo general).

Por supuesto, como la mayoría de adolescentes, de vez en cuando discutía o tenía leves peleas con mis amistades por cosas que ahora me parecen triviales, pero que entonces me parecían muy importantes. Y, por supuesto, aunque quería a mi familia, no siempre me caían bien. Encontraba muchos motivos para criticar a mi familia, uno de los cuales era lo ridículamente estricta que era (un estereotipo de la familia inmigrante sobreprotectora, pero en mi caso era realidad).

Sin embargo, en el fondo, incluso cuando mis amistades y mi familia me enervaban, sabía que se preocupaban por mí. Era evidente en la forma en que me trataban, interactuaban conmigo, hablaban de mí, conversaban conmigo. Era evidente que, aunque no siempre me "entendían", por lo general me dejaban ser yo misma.

2. "Break the Bough" es una canción de la artista Yola y significa separarse del tronco, crecer en una familia para luego convertirse en su propio ser.

A pesar de todas las veces que el mundo, a veces, me decía lo contrario, mis amistades y mi familia nunca me hacían sentir como que tenía algo de malo. No intentaron obligarme a cambiar o a actuar como el resto del mundo.

Como adolescente autista, sin diagnosticar, vivía en un mundo que a menudo no entendía y que a menudo era un lugar muy cruel para existir. Mis amistades y mi familia eran un salvavidas que a menudo me ayudaban a mantener el sano juicio y me ayudaban a seguir adelante.

Por desgracia Kai, desde que la conocí, no tenía a nadie así en su vida. Ella y yo éramos amigas, pero no era para mí posible llenar el vacío que habían dejado sus progenitores en su vida. Hablaré sobre eso más adelante...

Conocí a Kai durante mis vacaciones de invierno. Tenía dos semanas de vacaciones para dormir, relajarme, no tener que hacer nada más que leer, dormir, ver la tele, dormir y visitar a las amistades, y dormir un poco más... era muy agradable. Aquel día en particular decidimos con mis amistades ir al centro comercial, ya que teníamos dinero que nos regalaron durante las festividades y/o nuestra paga mensual que gastar. Así que, en lugar de mirar escaparates, nos iba a ser posible esta vez comprar algo (¡viva!) en el centro comercial. Además, era un lugar frecuentado por estudiantes del colegio, así que era un buen sitio para ver gente guapa y para que nos vieran.

Tenía una relación de amor y odio con el centro comercial. Era muy divertido salir con mis amistades y ver gente guapa, aunque me daba vergüenza hablar con ellas.

Pero tener que estar en un espacio ruidoso, abarrotado de gente y agobiante no era nada divertido.

¿Tener que visitar una tienda tras otra incluso después de haber elegido lo que quería comprar porque el resto aún estaba decidiendo? Eso no era nada divertido. Pero iba de todos modos.

Después de unos 45 minutos, necesitaba un descanso. Dejé a mi gente en una tienda, haciéndoles saber que me reuniría con el grupo más tarde, y me dirigí hacia el patio de comidas. Estaba decidiendo entre comprar un batido y un pretzel cuando oí una especie de alboroto. No estaba segura de lo que pasaba, ya que había mucha gente entrando y saliendo. Pero cuando se hizo más fuerte el ruido, me di cuenta de que la fuente del ruido era un grupo de chicos adolescentes rodeando a una trabajadora del patio de comidas.

Durante las horas pico, la mayoría de los restaurantes del patio de comidas colocaban trabajadores en una zona concurrida y abierta del centro comercial con una bandeja de muestras gratuitas para ofrecerlas al que pasaba por ahí (con la esperanza de que, si le gustaba a alguien la muestra o muestras, compraría comida).

Al parecer uno de los restaurantes no exigía que sus empleados vistieran uniforme, ya que, en lugar de la camisa de poliéster brillante y los pantalones negros, esta trabajadora en particular iba vestida con su propia ropa. Era una adolescente de mi edad más o menos, sosteniendo una bandeja y llevaba un atuendo autóctono de su cultura... y ahora estaba siendo acosada por ello. Un grupo de adolescentes mayores le hacían "bromas" groseras y discriminatorias en voz alta, burlándose públicamente de su acento y su aspecto para reírse.

Tratando de hacer su trabajo, la chica intentó ignorarlos, pero una pequeña multitud se había reunido para mirar la escena, señalarlos y reírse. El hecho de tener público animó a los chicos, quienes continuaron con su diatriba, mientras ella permanecía de pie, bandeja en mano, luchando visiblemente por controlar las lágrimas. Varias personas que pasaban por allí negaban con la cabeza y fruncían el ceño, claramente en desacuerdo con lo que estaba ocurriendo, pero nadie hacía nada. Y no había guardias de seguridad del centro comercial cerca que pudieran acercarse para obligar a los chicos a marcharse.

Sabía lo que era que te acosaran por ser diferente y no podía quedarme de brazos cruzados. Empecé a caminar rápidamente hacia el

grupo de chicos. Mi corazón latía con fuerza porque no tenía ni idea de lo que iba a decir, y me sentía nerviosa porque no tenía a mis amistades allí conmigo.

Pero alguien tenía que hacer algo. Si nadie era capaz, sería yo.

Ya casi había llegado hasta donde estaba el grupo cuando, de repente, sentí que me habían salpicado con algo frío. Me detuve en seco y di un grito ahogado de sorpresa. Tenía la camiseta empapada de algo pegajoso.

Cerca de mí había una chica de raza ambigua, alta y guapa, con el pelo largo y rizado y anteojos, con un vaso de batido en la mano extendida.

—¡GUARDIAS! —gritó, señalándome.

Todo el mundo se dio la vuelta y se quedó mirándola. Ella siguió señalándome. Me quedé en el sitio, fría, empapada y desconcertada.

—¡Guardias! —volvió a gritar la chica—. ¡SOCORRO! Alguien ha chocado conmigo y le he tirado la bebida a mi prima sin querer. Y ella es alérgica. Que alguien pida ayuda, ¡ya, por favor! ¡¡¡LLAMEN A LOS DE SEGURIDAD!!!

No sabía quién era su prima ni de qué hablaba, pero me disgustaba mucho estar empapada. La multitud que se había formado alrededor de los chicos que se burlaban de la trabajadora de la cafetería se dispersó de inmediato. Algunas personas corrieron en busca del personal de seguridad, mientras que otras empezaron a acercarse donde estábamos. No tenía ni idea de lo que estaba pasando, pero la chica de pelo rizado se acercó rápidamente a mí. Me agarró del brazo y me dijo al oído: —Sígueme la corriente. Nadie estaba haciendo nada para ayudar a esa pobre chica y tenía que hacer algo, ¿ves?

Finalmente, me di cuenta. Todo era parte de una estratagema: me había tirado la bebida encima, había inventado toda una historia y

había pedido ayuda a gritos para causar una distracción, con la esperanza de llamar la atención del personal de seguridad del centro comercial. Con su presencia, la chica que sostenía la bandeja ya no sería acosada. Ahora que lo entendía, empecé a gemir en voz alta y a ponerme melodramática. Alguien me trajo una silla y mi "prima" volvió a gritar pidiendo ayuda. Como no querían meterse en problemas por acosar a una empleada del centro comercial cuando llegara el personal de seguridad, los chicos que estaban causando el alboroto desaparecieron rápidamente de la zona, dejando sola a la empleada.

Al ver que la situación había terminado, me "recuperé" repentinamente de mi "alergia" y me levanté de la silla. Después de asegurar a varios simpatizantes que me pondría bien y que NO, no necesitaba usar su epinefrina, me dirigí al baño para intentar limpiarme. La chica alta de pelo rizado me acompañó.

—Oye —dijo—, espera un segundo. Siento mucho haberte tirado mi bebida encima.

—No pasa nada —respondí—. Estuvo muy bien lo que hiciste para ayudar a esa chica.

—Bueno —respondió ella, negando con la cabeza—, no fue gran cosa. Siento haberte estropeado la camiseta, era muy mona. Ya que la culpa es mía, te la cambiaré. No puedes pasearte por el centro comercial como si estuvieras en un concurso de camisetas mojadas.

Abriendo su gran bolso que llevaba al hombro, rebuscó un poco y sacó triunfalmente una camiseta.

—La mayoría de las que tengo no te servirían porque tienes las tetas bien grandes —dijo—, pero creo que esta te servirá.

Me dio la camiseta y señaló hacia los baños.

—¡Pruébatela! No te preocupes, está limpia. De hecho, es nueva. Mira, todavía tiene la etiqueta.

Era cierto, todavía tenía la etiqueta. Miré la etiqueta y me quedé boquiabierta al ver el precio.

—¡No puedo aceptarla! —dije intentando devolvérsela—. Es demasiado cara.

Pero ella volvió a negar con la cabeza.

—No hay nada demasiado caro cuando es un regalo para una amiga. Así que “prima”, ¡seamos amigas! Me llamo Kai.

Sonriendo, me estrechó la mano a modo de saludo. Le devolví la sonrisa y acepté.

Ese fue el día en que conocí a Kai. Esa tarde se unió a mi grupo de amistades. Era fácil llevarse bien con Kai, y la gente se sentía atraída por ella como una polilla hacia una llama. Era divertida. Era generosa. Era valiente. Era guapa.

Y era neurodivergente, además de ser una adolescente transgénero de color.

Sé exactamente cómo va a sonar esto, pero en un afán de ser transparente voy a decirlo de todos modos: Kai fue la primera persona abiertamente transgénero que conocí personalmente. (Estoy eligiendo deliberadamente la palabra transgénero a lo largo de este post en lugar del término anticuado y ahora ofensivo que se utilizaba comúnmente en aquella época). Como niña negra de quince años viviendo en una gran ciudad de los Estados Unidos, por supuesto que antes me había topado casualmente en alguna ocasión con personas que supuse eran transgénero. Probablemente también me había encontrado con otras personas y no lo sabía; la comunidad transgénero no es homogénea. Sin embargo, como autista (entonces sin diagnosticar), y no muy buena socializando, no solía incorporar en mi vida a gente nueva de ningún origen, género, edad, etc. Tenía un grupo pequeño e insular. Tenía un grupo pequeño e insular porque me costaba conectar con la gente. Las pocas amistades que tenía eran personas a las que conocía desde pequeña; ya me habían demostrado

su valía años atrás. Para mí, entablar amistad con una persona nueva era raro.

Sin embargo, con Kai era diferente.

Aunque era una auténtica desconocida, parecía entenderme. Después de ese día, sentía como si fuese una vieja amiga. Intercambiamos números de teléfono y pasamos el resto de las vacaciones comunicándonos todos los días durante horas. Cuando se reanudaron las clases, logramos mantenernos en contacto a pesar de que íbamos a colegios distintos. Kai y yo nos hicimos buenas amigas rápidamente. Incluso le gustaba cuando hacía *infodumping* o un volcado de información.

Aunque pasaba mucho tiempo intentando hacer reír y sonreír a las demás personas, la propia Kai a menudo estaba triste. Intentaba disimular su tristeza, pero yo la conocía y podía sentir su tristeza.

Me contó que, como era trans, sus progenitores y su hermana pensaban que era una freak, un extraño bicho raro. No la entendían. Se negaban a llamarla Kai e insistían en hacerle *deadnaming* o usar su nombre muerto a pesar de saber cuánto odiaba que la llamaran "Kyle".

Seguían comprándole ropa masculina, aunque sabían que ella no quería ponérsela. A Kai le prohibieron maquillarse en casa y se encerraba en su habitación por la noche, temiendo que su madre entrara a hurtadillas para cortarle el pelo largo mientras dormía.

Para que la dejaran en paz, Kai siempre salía de casa con lo que ella llamaba "ropa de hombre". Se ponía un conjunto de aspecto masculino o andrógino, se untaba los labios con lápiz de labios transparente, llevaba pocas joyas unisex (o ninguna) y se recogía el pelo, sin maquillaje ni esmalte de uñas.

Sin embargo, en cuanto estaba lo suficientemente lejos (es decir, a medio camino del colegio, del cine o del centro comercial), buscaba un lugar donde ponerse su ropa de verdad y maquillarse.

Más tarde, cuando llegaba la hora de volver a casa, tenía que volver a transformar su aspecto en el de "Kyle". Buscaba un lugar donde ponerse la ropa que sus progenitores consideraban aceptable, se quitaba el maquillaje, el esmalte de uñas y las joyas, y se recogía el pelo en un moño desordenado y unisex (por eso Kai llevaba una camisa en el bolso el día que nos conocimos). Para evitar peleas en casa, siempre llevaba varias mudas de ropa, zapatos y maquillaje. Por eso llevaba ese bolso tan enorme.

Kai mentía a sus progenitores para que pudiéramos salir sin problemas. Estaban muy felices de que yo sea "la novia de Kyle" y esperaban que eso significaba que estaba "superando esa etapa" y que empezaría a comportarse más como un chico. Pero no la entendían en absoluto. Kai no podía actuar como algo que no era, al menos no por mucho tiempo. Kai no podía ser un chico porque no era un chico. Ella no era Kyle. Ella era Kai.

La escuela era difícil para Kai. Tenía problemas con los estudios, pero rara vez levantaba la mano en clase para pedir ayuda porque ya tenía suficientes problemas. Estudiantes transfóbicos la llamaban cosas horribles. Había estudiantes que salían con ella en secreto, pero después la ignoraban en el colegio y eran demasiado cobardes para llevarla a los bailes escolares o pasear con ella por el pasillo. Aparte de dos o tres personas con las que Kai se llevaba bien, la mayoría de las chicas de la escuela la ignoraban. Ella y yo intentamos, en vano, averiguar por qué.

¿La rechazaban porque le habían asignado varón al nacer? ¿O era por motivos raciales, ya que Kai asistía a una escuela donde el alumnado era mayormente blanco? ¿Era porque, al ser disléxica, sus notas fluctuaban? ¿Era porque sentían miedo? Como el colegio era uno de los pocos lugares donde no tenía que vestirse y actuar como "Kyle", Kai, que ya era guapísima, a veces exageraba en la escuela. Su maquillaje era impecable; sus peinados creativos y su ropa sexy llamaban mucho la atención. ¿Quizás algunas chicas mantenían su distancia para no sentir que competían con ella?

Siendo negra, superdotada y autista, yo también me estresaba a

menudo en el colegio (aunque mis experiencias en el colegio pali-
decían en comparación con las de Kai). Naturalmente, Kai y yo ela-
borábamos planes retorcidos para paralizar temporalmente las clases
durante unos días y así darnos un respiro.

—Por qué no atascamos todos los retretes —sugirió un día.

—No —respondí—, tengo una mejor. Entremos a hurtadillas por la
noche, cuando ya no haya nadie, y mezclamos todos los químicos de
los laboratorios para que vuele todo por los aires.

Nos echábamos a reír con picardía, sin llegar realmente a idear du-
rante nuestras tontas discusiones un plan de escapatoria que no nos
hiciera daño. ¡Menos mal que solo estábamos fantaseando!

Kai y yo teníamos muchas cosas en común. Ambas éramos negras
(aunque nuestra piel, pelo y rasgos diferían significativamente debi-
do a la herencia multirracial caribeña de Kai). Ambas éramos neuro-
divergentes. Ambas éramos hijas de una familia de inmigrantes (la
mía del África occidental; la suya, antillana). Pero había una gran dife-
rencia entre nosotras, y esa diferencia hizo que nuestras vidas fueran
muy distintas. Fue una diferencia que generaba mucho dolor en Kai.

También es lo que hizo que perdiéramos contacto y dejáramos de
ser amigas.

Y no me refiero a su sexo asignado al nacer. Kai sabía quién era. Me
contó que, aunque no le había contado a su familia, empezó a inten-
tar vivir como una mujer en la secundaria, pero en realidad sabía que
era mujer desde muy pequeña. Lo había mantenido en secreto du-
rante años porque no creía que sus progenitores pudieran manejarlo
(y, por desgracia, tenía razón, no la aceptaron en absoluto).

Kai siempre sostuvo que las demás personas eran las que tenían pro-
blemas con que ella fuera transgénero; ella se sentía cómoda tal
como era.

Yo también me sentía cómoda con ella, pero la verdad es que era por cómo congeniábamos. No voy a pretender que yo, a los 15 años, tenía una mentalidad radicalmente abierta y progresista respecto a la diversidad de género; sabía muy poco sobre el tema. Mi ignorancia me convertía en una página en blanco: era neutra, no tenía mucho contexto —ni negativo ni positivo— para comparar a Kai. Y ella estaba bien con eso.

La diferencia más significativa entre nosotras era nuestras relaciones familiares.

Crecí sabiendo que, aunque mis progenitores no estuvieran de acuerdo, no aprobaran o ni siquiera entendieran muchas de mis decisiones, seguían ofreciéndome su apoyo. No me malinterpreten... mi casa no era ninguna utopía. Mis progenitores y yo no estábamos de acuerdo en casi nada y chocábamos MUCHO. Especialmente durante mi adolescencia. Pero a pesar de ello, a pesar de que a menudo me hacían sentir frustrada, en el fondo sabía que me querían. Sabía que podía confiar en mi familia. Cuando se trataba de cosas muy importantes, siempre me apoyaban.

Cuando tenía un día difícil en el colegio, o me sentía acosada, o no estaba de acuerdo con alguien del profesorado, o me trataban injustamente, o tenía una sobrecarga sensorial, o cualquier otra lista interminable de cosas con las que me topaba, podía contar con que mi familia me levantaría el ánimo.

Mi hermano mayor se ofrecía para que sus amigos le dieran una paliza a cualquiera que me molestara. Mi padre empezaba a redactar una de sus muchas infames cartas a la dirección del colegio. Mi madre planeaba tomarse un día libre más del trabajo para acompañarme a la escuela y corregir cualquier agravio (y como el capacitismo, el racismo y la misoginia eran entonces, y siguen siendo, bastante frecuentes en las escuelas, había muchos de esos y más "ismos" con los que lidiar). Mi hermano pequeño me contaba alguna historia tonta sobre su día para animarme y hacerme reír.

Mi hogar no era perfecto y mi familia tampoco, pero hicieron de mi

hogar un refugio. No tenía que ocultar mi comportamiento autoestimulante (aunque mi madre me hacía saber que algunos de mis estímulos vocales más fuertes resultaban fastidiosos a veces). No se les hacía problema que yo usara ecolalia expandida constantemente o que me gustara comer la misma comida, preparada siempre de una determinada manera, o que me gustara leer los mismos libros o tocar las mismas canciones una y otra vez. No "entendían" por qué lo hacía, pero me daban espacio para ser yo misma. Si tenía un buen día o un mal día, yo sabía que, al llegar a casa, la mayor parte de lo malo ya había pasado y podía relajarme.

Ese no era el caso de Kai, en absoluto.

Los progenitores de Kai se negaron a aceptar que recibiera ayuda pedagógica para sus problemas de aprendizaje en el colegio, a pesar de que eran gratuitos. Discutían con la gente que les daba el diagnóstico que su "hijo no era tonto" y se negaban a que la escuela siguiera "etiquetando a su hijo". No parecían creer que la dislexia fuera una enfermedad real.

O si lo creían, daban por sentado que Kai ya debería haberlo superado. Sus progenitores le decían a menudo que solo era una vaga. Le decían que si "se esforzaba más" sus notas mejorarían, ignorando el hecho de que ya se esforzaba muchísimo.

Cuando las notas de Kai empezaron a caer en picada, sus maestras le ofrecieron clases particulares gratuitas después de clase para ayudarla. Sus progenitores se negaron una y otra vez. En lugar de asistir a las clases particulares que necesitaba desesperadamente para mejorar académicamente, se vio obligada a pasar sus tardes en reuniones "especiales" con su pastor, a quien le habían implorado que "ayudara a Kyle a superar esta fase de pensar que es una niña".

Kai había asistido a la misma pequeña iglesia evangélica caribeña desde muy pequeña, así que conocía bien a su pastor. Y aunque era mayor y acérrimamente conservador, no le caía mal como persona. Lo consideraba despistado, buena persona y con buenas intenciones, y aunque en general la trataba con amabilidad, tener que asistir

las reuniones la hacía sentirse desmoralizada. Por ejemplo, mientras estaba allí, era constantemente maltratada, ya que no se sentía cómoda recordándole a su pastor que no le gustaba que se refirieran a ella por su nombre muerto "Kyle". Su pastor también le encargó llenar un cuaderno de ejercicios (contenía deberes de "hombría" sobre deportes y mecánica a pesar de que a las personas de cualquier género les pueden gustar esas cosas) y le asignó versículos de la Biblia.

Al año siguiente, Kai fue retenida un año escolar y tuvo que repetir el curso mientras sus pares avanzaban. Siguió reprobando los exámenes y las pruebas, lo que la desmoralizó aún más y empezó a faltar a clases con regularidad, en vez de tener que asistir a clases y sentir que no podía entender ni seguirle el ritmo.

Empezó a experimentar con distintos métodos de autoconsuelo, de los cuales no todos eran saludables. Temiendo por su bienestar después de que una de las relaciones con un hombre casado que conoció por internet, en una habitación de hotel, saliera terriblemente mal y acabara en agresión, Kai buscó a su hermana mayor. Le contó lo sucedido, esperando consejos sobre relaciones, sexo seguro y autoestima. Su hermana, que desaprobaba de su vida, la ignoró y la avergonzó en lugar de ayudarla. A continuación, Kai conoció a algunas personas que resultaron ser tóxicas y manipuladoras, lo que hizo que se sintiera poco querida, herida y devaluada. Kai siguió automedicándose con personas y sustancias que no eran saludables para ella. Estaba sumida en una espiral en muchos sentidos, pero se ponía a la defensiva si yo o las pocas amistades no tóxicas que tenía intentábamos comentar sobre el tema.

Su vida doble le empezó a pesar y mostraba ya signos de depresión. Cansada de andar siempre a escondidas, ocultándose y mintiendo, Kai intentó llegar a un acuerdo con sus progenitores: les dejaría que la llamaran Kyle y se vestiría con ropa de chico y sin maquillaje para ir a la iglesia y a las excursiones familiares si le permitían ser abiertamente su verdadera persona en otras ocasiones. Tras negarse airadamente, descubrieron su escondite de ropa y maquillaje y lo quemaron en una pila mientras Kai suplicaba y lloraba. Después le dijeron

que estaba castigada.

Kai se volvió una persona cada vez más distante. Perdió peso, dormía mucho y no parecía tener muchas ganas de ir a ningún sitio ni de hacer nada. También tomó algunas decisiones cuestionables. Finalmente, su hermana, que al principio se había mostrado indiferente, se preocupó mucho y, en un intento bienintencionado pero desastroso de conseguir ayuda para Kai, contó a sus padres varias cosas que Kai le había contado en confianza.

Las cosas empeoraron. Sus progenitores cancelaron las reuniones semanales de Kai con su pastor y la inscribieron en terapia de grupo e individual. A continuación, Kai fue sometida a "tratamientos" que odiaba. Aunque formalmente no estaban clasificados como terapia de conversión, eran muy similares. Inmersa sistemáticamente en este ambiente hostil, Kai, que ya tenía problemas psicológicos, se deprimió aún más y empezó a autolesionarse y a padecer de bulimia. Sus progenitores la ingresaron en un centro para adolescentes con problemas de conducta. Por supuesto, la ingresaron en la sección para varones del centro con su nombre muerto "Kyle".

Al cabo de unas semanas, Kai se escapó del centro y volvió a casa. Sus progenitores se enfadaron con ella y se desató una fuerte discusión. La hermana de Kai intentó intervenir, pero todo el mundo estaba demasiado alterado para comunicarse con calma.

Kai se opuso vehementemente a que la obligaran a vivir como "Kyle" un día más. Le dieron un ultimátum: o dejaba esa "tontería" ahora mismo o se iba de casa.

Kai sintió que no tenía elección. Se marchó y se fue a vivir con su novio, que era mucho mayor que ella. También abandonó la secundaria.

Yo estaba muy preocupada por ella. Durante algún tiempo, mantuvo cierto contacto conmigo, pero finalmente dejó de hacerlo. Intenté restablecer contacto con ella, pero no lo conseguí. No supe nada de ella durante mucho, mucho tiempo. No tenía forma de saber dónde

podía estar ni cómo le iba.

Kai parecía haber desaparecido.

Nadie parecía saber dónde estaba. Me puse en contacto con su hermana mayor a través del internet varias veces a lo largo de los años, esperando noticias sobre mi amiga. Me dijo que Kai se ponía en contacto con ella de vez en cuando para decirle que estaba bien. Me alegró saber que Kai había mantenido el contacto con su hermana, aunque fuera esporádico, aunque me entristeció un poco que no se pusiera en contacto conmigo ni con ninguna de sus otras amistades. Pero intenté no tomarlo como algo personal. Kai ya había pasado por suficiente.

Tal vez estaba demasiado estresada para tener que explicar sus decisiones, tal vez estaba sobreviviendo día a día, tal vez solo quería empezar de cero, tal vez le preocupaba que alguna de nosotras le dijera a su familia dónde estaba si compartía su ubicación con alguien.

Dondequiera que estuviera, tenía la esperanza de que era feliz, ya que había sido infeliz gran parte de su vida.

Me topé con Kai una vez por casualidad, durante mis años como estudiante universitaria. Me había mudado fuera del estado, pero había vuelto a casa de visita durante las vacaciones de primavera. Un día, mientras hacía mandados, paré a poner gasolina en el automóvil. Cuando me disponía a partir, vi que había alguien caminando por el estacionamiento de la gasolinera y sentí que había algo vagamente familiar en esa persona. Miré más de cerca.

No podía creer lo que veían mis ojos: ¡era Kai!

Su aspecto había cambiado drásticamente, pero aún así la reconocí. Me sentí aliviada de verla después de tantos años. Kai estaba pálida y extremadamente delgada, era pura carne y huesos cuando la abracé. Estaba apagada y parecía envejecida, casi frágil.

Cuando íbamos a la secundaria, siempre había irradiado valentía y confianza, aunque gran parte hayan sido bravuconadas. Siempre había usado ropa inmaculada; sus uñas siempre estaban limpias, cuidadas y brillantes; su maquillaje, impecablemente aplicado y resplandeciente. Esta Kai, con un minivestido desteñido, parecía abrumada y era evidente que estaba bajo los efectos de alguna sustancia o droga.

Hablamos durante unos minutos. Cuando le conté que estaba en la universidad y sobre mi especialización, sonrió ampliamente y en esa hermosa sonrisa, vislumbré por un momento a la antigua Kai. Cuando intentaba preguntarle por ella y cómo iban las cosas en su vida, me hacía un gesto con la mano y desviaba la conversación hacia mí cada vez. Esquivaba todas mis preguntas con un:

—Esa una LARGA historia, hablaremos de todo eso la próxima vez.

Le pedí su información de contacto. Desvió la mirada y me dijo que su teléfono e internet estaban temporalmente desconectados, pero que en cuanto su novio consiguiera algo de dinero los volvería a conectar. No sabía si estaba siendo evasiva y decidí darle el beneficio de la duda. Tomó mis datos y prometió ponerse en contacto conmigo para vernos la próxima vez que estuviera de visita. Nos abrazamos de nuevo y nos separamos.

Nunca me llamó ni me envió un mensaje y no la he vuelto a ver.

Nadie debería vivir lo que vivió Kai, y su vida debería valorarse como algo más que una simple historia con moraleja. Es una persona: una hija, una hermana, una amiga, es alguien. Siendo adolescente, Kai se preocupó lo suficiente por el dolor de una absoluta desconocida como para hacer todo lo posible por ayudarla. Es el tipo de persona que literalmente te daría la camiseta que tiene puesta encima... o, más exactamente, la camiseta de su bolso.

Cuando nos hicimos amigas por primera vez, Kai me dijo que quería estudiar periodismo fotográfico. Me dijo que nada la haría más feliz que poder viajar por el mundo para visitar distintos lugares, vivir

nuevas experiencias y tomar fotografías de cosas bellas que hicieran feliz a la gente.

Kai era creativa, cariñosa e ingeniosa. Por desgracia, se sentía insegura en la escuela, insegura en el mundo y, finalmente, insegura en su propia casa.

Los niños crecen. Gran parte de la crianza conectada se basa en crear conexiones durante su infancia. Esto incluye hacerles sentirse como personas seguras, queridas y cómodas como las personas que son. Pero ¿en qué les beneficia si como familia luchamos para que el mundo acepte sus diferencias a los dos, cinco o diez años de edad, pero no aceptamos sus diferencias a los trece, dieciséis años de edad o a los veinte?

Este es un trabajo de toda la vida; un compromiso de toda la vida. Sus hijos crecen, pero la responsabilidad de criarles no desaparece por el hecho de que ahora pueden andar, hablar, alimentarse y/o vestirse sin ayuda, o incluso conducir. Su deber es seguir estando a su lado.

No tiene que aprobar todo lo que hacen, pero su amor tampoco debe cambiar. Aunque no les entienda por completo, aunque no esté totalmente de acuerdo con sus decisiones, o lo que sea, no les escatime su amor. No les retire su apoyo. Sus seres queridos pueden desear o no su aprobación, pero probablemente siempre apreciarán su aceptación.

Así funciona esta transacción, ¿no cree? Usted debe expresarles amor y aceptación, mientras sus chiquilines no le deben nada.

No le deben opciones que usted considera aceptables y no le deben una identidad de género en particular, ni una creencia religiosa específica, ni una orientación sexual en particular, ni una afiliación política en particular, ni una carrera en particular, ni ningún tipo de vida en particular.

A Kai le mintieron. A muchos de nosotros nos han mentido, nos han

hecho creer que no merecemos el amor de nuestras familias a menos que cumplamos sus expectativas, a menos que nos ajustemos a la norma. Eso es una estupidez. Es la mentira más grande que nos han contado y tristemente... la he visto difundida por todas partes. Les niños no nos deben nada, pero nosotros, su familia a cargo de su crianza, les debemos mucho.

Les debemos... les debemos mucho. Les debemos tener una sensación de seguridad. Les debemos nuestro amor. Les debemos comprensión, o al menos un esfuerzo concertado por comprenderles, aunque no siempre entendamos todo lo que hacen. Les debemos la seguridad al proporcionarles los recursos necesarios. Y les debemos nuestro apoyo a lo largo de toda la vida.

Les debemos todo esto y probablemente mucho más.

Si usted no puede profesarle amor a su hijo neurodivergente —que resulta ser transgénero, que resulta ser una persona no binaria o discapacitada, que resulta profesar una creencia espiritual diferente a la de usted, que resulta ser algo distinto a ser una persona heterosexual, puede ser que no sea una persona perfecta, pero resulta ser... lo que esencialmente es— entonces usted no puede llamarse padre, madre, persona que la cuida.

Usted no es familia. Ha perdido su derecho a juzgar a quienquiera que su hijo elija tener como familia, la familia que usted podría haber sido pero que se negó ser.

Esta noche, todo lo que puedo hacer es esperar que a lo largo de los años Kai haya sido capaz de encontrar, por sí misma, esa familia. Una familia que la quiera, la cuide y la valore como la mujer que es.

Y que su vida sea un mar interminable de imágenes bellas, no para hacer felices a las demás personas, sino para hacerla feliz a ella misma. Porque ella merece ser feliz.

CAPÍTULO 17

Sobre el privilegio de "confundirse con las demás personas" siendo autista

A veces me siento como una doble agente.

Soy autista. No me avergüenzo de ello. Creo que es bastante obvio, al menos para mi gente querida. La gente autista puede identificarme fácilmente como parte del "escuadrón neurodiverso". Pero parece que muchas otras personas no pueden.

Al igual que muchas personas autistas (aunque no todas) a las que se les asignó género femenino al nacer, creo que a veces "paso" bastante bien como neurotípica. Al menos eso es lo que me han dicho. No que esté intentando pasar, per se, ya que estoy bastante "fuera" del closet. Pero muchas de mis características autistas "obvias" son más internas, y algunas de las que no son internas son rasgos que también se observan en otros grupos, como la gente adulta superdotada (incluyéndome a mí misma) y la gente introvertida (entre las que también me encuentro, aunque no siempre sea evidente). Por lo que estas características podrían no verse necesariamente como parte del autismo, sino como parte de algo más.

Es difícil explicarlo. Creo que mi forma de defender los derechos, investigar y hacer las cosas está muy dentro del espectro autista, pero supongo que no es evidente.

Sin embargo, hay veces en las que me doy cuenta de que aparento formas más neurotípicas. En otras palabras, hay veces que Sí, percibo que se me lee como a una persona no autista.

Básicamente, en esos casos puedo "sentir" que puedo "pasar" como neurotípica, aunque esa no haya sido mi intención en ese momento.

Es extraño. No tengo la intención de actuar o hablar de forma diferente fuera de casa, pero es algo instintivo.

Tal vez sea un mecanismo de supervivencia que he aprendido; tal vez sea simplemente que me hace sentir segura. Del mismo modo

que la gente se pone el traje de oficina para ir a trabajar, yo puedo activar la neurotipicidad cuando la necesito. No es un sistema perfecto, pero funciona. Supongo que si pienso en retrospectiva y reflexiono sobre la cuestión más amplia de cómo alguien puede aprender habilidades que le hagan hablar y actuar de forma que parezca "confundirse con las demás personas", supongo que fue porque tuve buenos ejemplos. Mi mamá y papá son inmigrantes. Emigraron de África a los Estados Unidos hace muchos años y aprendieron a llevar la vida con equilibrio en un país extranjero... aprendieron el idioma, las costumbres, la etiqueta, los matices, etc.

Sienten orgullo de lo que son y nunca lo han ocultado. También nos educaron a mis hermanes y a mí para que fuéramos conscientes y también sintiéramos orgullo de nuestra herencia cultural y racial.

Para sobrevivir en esta sociedad aprendieron a funcionar según sus reglas. Sin embargo, nunca abandonaron su propia lengua, costumbres, creencias, etc.

Su verdadera forma de comunicarse, vivir, pensar, etc., nunca desapareció, ni siquiera cuando aprendieron a incorporar nuevos modos de vivir sus vidas. Simplemente aprendieron a "cambiar de códigos" dependiendo de la situación.

Yo también aprendí a hacerlo.

De alguna manera aprendí a cambiar de códigos entre mi forma natural de ser autista y la forma de ser neurotípica. Puedo hacerlo aparentemente bien, aunque es agotador.

En consecuencia, soy más "autista" en mi casa que en otros lugares. No porque esté ocultando quién soy cuando estoy en público, porque no suprimo necesariamente mi forma natural de moverme, expresarme o de hablar. Quizá porque mi hogar es mi refugio y me siento más libre de simplemente... ser.

El deseo de aletear, girar, participar en ecolalia expandida o habla perseverante, o lo que sea, es mucho más fuerte cuando estoy en

un ambiente cómodo con mi familia que cuando salgo al mundo. (Del mismo modo, mi deseo de tener los pies descalzos es más fuerte en casa que en público, para dejar que mis dedos "respiren" y no se sientan confinados dentro de los zapatos. Supongo que el hogar evoca una sensación de verdadera libertad).

Volviendo al tema de sentirme como "doble agente". Como la gente no me identifica inmediatamente como autista, tengo la oportunidad de hablar sobre el autismo en círculos donde las personas autistas no siempre pueden hacerlo. No estoy ocultando quién soy, pero para muchas personas mi papel como madre de una niña y un niño autistas, y/o como persona con un título de posgrado en autismo y una beca doctoral de investigación en autismo es más evidente (y aparentemente percibido como más valioso) que mi propia identidad como mujer autista.

Parece que, tristemente, en lugar de interesarse por mi neurología, la gente se siente más atraída por esas otras cosas... El pedazo de papel y la abreviatura después de mi nombre. La investigación que he hecho sobre el autismo. Profesionales "de renombre" con los que he trabajado.

O el hecho de que niñas autistas salieron de mi vagina (o, más exactamente, de mi útero).

Al parecer, todo eso tiene más peso y más valor que vivir más de tres décadas dentro de mi propia piel como persona autista.

No lo entiendo. De verdad que no.

Pero si me abre puertas, entonces supongo que no tengo por qué entenderlo.

Si me permite conseguir un puesto a la mesa y una plataforma para compartir las opiniones de mi comunidad, entonces quizá mi capacidad de "confundirme con el resto" es útil. Porque yo no soy una cortina de humo; estas cosas son importantes para mí. Así que, una vez que me dejan "entrar", no pierdo mucho tiempo antes de

empezar a compartir conceptos importantes que son fundamentales para la comunidad autista (así como principios que son importantes para otros grupos marginados, incluidas las personas con otras discapacidades, las personas de color, las mujeres, personas queer y demás diversidad de identidades género, etc., cada vez que puedo).

La forma de presentar estos principios puede variar en función de la audiencia y de su capacidad para comprender lo que estoy compartiendo. Algunas personas son más receptivas cuando se emplea un enfoque gradual; otras prefieren que se les dé mucha información para poder pensar y reflexionar sobre el todo.

Esto puede significar que tenga que abrirme paso en un montón de "situaciones desagradables" para exponer mi punto de vista y puede significar que tenga que dar a la gente cierta libertad para cometer errores e incluso ofenderme involuntariamente ("elegir mis batallas") mientras descubren nuevas cosas.

Así es la vida de una doble agente...

Sin embargo, si pienso en esto por mucho tiempo, tengo que admitir que me molesta que, si se me consideraran "solo" como una persona adulta autista, probablemente se me relegaría a un segundo plano y no se me tomaría en serio.

Eso no está bien. Tanto yo como otras personas deberíamos ser respetadas y buscadas en base a nuestras perspectivas y experiencias vividas como personas del espectro autista. Pero la mayoría de las veces no parece ser así. En lugar de "nada sobre nosotros sin nosotros" parece más bien "nada sobre nosotros con nosotros".

Pero todas las comunidades marginadas a lo largo de la historia han necesitado diferentes tipos de personas para hacer este trabajo. Había personas esclavizadas y no esclavizadas, gente blanca y negra, luchando por abolir la esclavitud. Sufragistas, activistas contra la segregación, gente pionera de los derechos de las personas discapacitadas, gente defensora de la igualdad de género y racial... todos,

todos estos grupos están conformados por partes interesadas "afectadas" de la comunidad, así como por otras personas afines que pueden no estar siendo afectadas personalmente de la misma manera, pero que se preocupan por ellas.

Y también incluye a las personas que pueden "confundirse con el resto" pero que eligen utilizar su privilegio, no para su propio beneficio, sino para un fin mayor, para el beneficio colectivo. En lugar de desaparecer en el grupo "mayoritario" y pasar desapercibidas, optan por servir de puente entre el grupo al que se parecen y el grupo del que realmente forman parte.

Lo hacen para mejorar la comprensión, la comunicación, la interacción y las relaciones entre los grupos, para ayudar a aumentar la aceptación del grupo marginado, para utilizar su papel para mejorar las cosas.

Así que, aunque pueda resultar molesto oír constantemente cosas como:

—¿Tú?!? ¿tú eres autista? ¿Estás segura? NUNCA lo hubiera imaginado; pareces tan "normal". Debes de ser "muy funcional" o de muy leve nivel en el espectro.

Puedo soportarlo si eso significa que la forma en que me presento me brinda la oportunidad de utilizar mi voz para el bien común y mi posición para ayudar a mejorar las cosas en mi comunidad.



CAPÍTULO 18

¿A quién le importa todo esto? A mí

Esta "simpática" mujer, madre de uno de los compañeros de clase de mis hijos e hijas, no tenía malas intenciones. Hace poco me puse en contacto con ella para responder (otra vez) a un pedido que se necesitaba gente voluntaria para un evento de la escuela para una hora determinada del día. Le expliqué amablemente que, aunque estaba dispuesta a ayudar de otras maneras y en otros momentos, no podía comprometerme a esa tarea concreta debido a que ya tenía otras obligaciones. Pareció satisfecha con mi respuesta en ese momento, pero volvió a tocar el tema en otras ocasiones en las que ambas estábamos esperando a la salida del colegio.

Aquel día había llegado temprano al colegio (algo raro en mí, ¡je, je!), así que tenía unos minutos libres antes de que sonara el timbre. Ella estaba esperando allí, junto con otra madre de familia. Les saludé, intercambié algunas palabras de cortesía y utilicé mi guion de conversación trivial. Ella volvió a sacar el tema del voluntariado y yo me negué amablemente, alegando las mismas razones que ya le había dado antes.

Entonces, como tenía algo de tiempo, saqué mi teléfono, me conecté al Twitter y empecé a promover algunos tuits sobre una campaña contra el filicidio y el Día de Acción contra la Violencia contra las Mujeres con VIH.

Al cabo de unos minutos, levanté la vista y me di cuenta de que la madre que había mencionado antes había vuelto a acercarse a mí. Estaba mirando (curiosamente) por encima de mi hombro, mirando mi pantalla y, literalmente, ¡leyendo mis tuits! Un poco sobresaltada, esboqué una media sonrisa, puse el teléfono en mi regazo y busqué frenéticamente en mi cerebro el guion apropiado para una situación donde alguien lee tus mensajes o tuits sin tu permiso. No se me ocurrió ninguno y estaba tratando de ver qué decir cuando ella preguntó:

—Entonces, ¿de qué se trata eso que estás escribiendo, exactamente?

Yaaaaaaaaa.

Aunque no había esperado que dijera eso, pensé que era una buena oportunidad como cualquier otra para compartir información. Le pregunté si conocía el autismo y le dije que yo era autista. Luego pasamos un rato hablando del autismo, y avanzamos a una discusión sobre el filicidio, la tragedia de la familia Stapleton y los episodios del programa de televisión Dr. Phil. Ella estaba familiarizada con los temas y mantuvimos una conversación relativamente decente.

Entonces hablé de la importancia de que el público tuviera una imagen precisa y no estigmatizadora de las personas autistas y sus familias, así como de las personas con discapacidad en general. Hablé de lo perjudicial que puede ser equiparar el autismo con el comportamiento violento, poniendo como ejemplo las conjeturas de los medios de comunicación sobre la neurología de las personas implicadas en los recientes tiroteos escolares. Le conté que muchas personas en nuestra comunidad tenían la esperanza de que pudiéramos volver a centrar la conversación sobre el autismo para hacerla más equilibrada e inclusiva.

Me escuchó atentamente. Luego, con un gesto elusivo y una pequeña risita, comentó que ella "no podría ser yo" porque pensaba que la idea de participar en actividades fuera de la escuela era "agotadora".

—¿De verdad todo eso es para tanto? —preguntó—. Quiero decir, ¿no hay tiempo para preocuparse de todas esas cosas sobre el autismo en otra ocasión? Parece que le está dando demasiada importancia a cosas que en este momento no son necesarias. Quiero decir, cuando crezcan y se gradúen, tal vez entonces debería hacer algo. No creo que debería hacer todo esto sobre gente que ni siquiera conoce. ¿Qué sentido tiene? A mí me parece exagerado preocuparse por eso ahora. ¿A quién le importa realmente todo esto?

Afortunadamente, ese fue el fin de la conversación, porque sonó el timbre y el estudiantado empezó a salir. Mientras me alejaba, la conversación seguía rodando en mi cabeza, y me pregunté si sentía pena

por mí porque creo que hay un mundo fuera de las obligaciones como madre, fuera de los temas de la escuela o las fiestas escolares. ¿Dice que "no podría ser como yo"?

Me parece irónico, porque yo "no podría ser como ella".

—¿A quién le importa realmente todo esto? —me preguntó.

Pues a mí, carajo, a mí me importa.

No estoy negando la importancia de una familia involucrada y su participación en la escuela. Hay investigaciones que demuestran que es muy importante que las familias participen activamente en la educación de sus hijos. No tengo ningún "problema" con la Asociación de Familias de la escuela; me siento orgullosa de pagar las cuotas de las asociaciones de los cuatro colegios a los que van mis hijos e hijas. He sido chaperona en muchas excursiones y he horneado pasteles para muchas fiestas escolares.

Diablos, conduzco más de cuatro horas al día a tres partes diferentes de la ciudad para asegurarme de que mis hijas e hijos puedan asistir a las escuelas que mejor se adaptan a sus necesidades, en lugar de conformarme con la escuela que está a cinco minutos de distancia. Les ayudo con los deberes, reviso borradores, hago "tarjetas didácticas" para los exámenes, recorto y pego en abundancia para los proyectos de la feria de ciencias. Estoy de acuerdo que es importante participar en los asuntos escolares de mi familia.

Sin embargo, rechazo la idea de que haya algo de malo preocuparse por cosas ajenas a esta dinámica. No puedo entender lo que significaría pensar que es aceptable ignorar el mundo que me rodea hasta que mis hijos e hijas salgan del colegio. Mi hijo menor acaba de cumplir los cuatro años; le quedan como mínimo 14 años más hasta que salga del colegio. Y como él es discapacitado al igual que su hermana y hermanos, puede que no le convenga terminar la escuela en 14 años, puede que tenga necesidad de los servicios de transición de la escuela pública ampliada y ser estudiante por 16-18 años más.

¿Debo abstenerme de cualquier participación significativa en las actividades de la vida hasta entonces?

AHORA es cuando se le está considerando a la gente como "menos". AHORA es cuando se les está negando sus derechos constitucionales. AHORA es cuando se está usando intimidación. AHORA es cuando se está abusando de la gente. AHORA es cuando se está discriminando. AHORA es cuando la gente está siendo maltratada. AHORA es cuando se está matando a la gente.

No puedo esperar y no esperaré.

Mi gran amor por mi familia y el deseo de luchar por hacer de este mundo un lugar mejor para mi familia no me permitirán ignorar el mundo que me rodea durante años y años hasta que sea un momento "más conveniente" para mí. Cuando mis hijos e hijas crezcan, habré perdido muchas oportunidades para intentar cambiar las cosas. El momento de HACER algo es ahora, no después. No solo para intentar mejorar las cosas para su futuro, sino también para predicar con el ejemplo. No siempre serán menores de edad; algún día serán personas adultas, y cuando llegue ese momento, serán líderes, intelectuales, gente que toma decisiones junto a sus pares. Tendrán que saber hablar —y expresarse— por su cuenta. Pero si yo —su madre— no lo hago, ¿cómo aprenderán?

Hasta que puedan hablar por su cuenta, creo que MI trabajo, mi deber, mi responsabilidad y mi privilegio como su madre, es hacerlo por la familia. Reivindicarles como personas. Asegurarme de que se les considera como son, y no de manera simbólica estereotipada. Debo exigir que se les concedan los derechos y la dignidad que se merecen como seres humanos, independientemente del color de su piel, el país en el que hayan nacido, su estado serológico, su fe, su género, su discapacidad, su neurología o cualquier otro factor.

Necesitan que lo haga tanto como revisar sus deberes, llevar fruta a la fiesta de su aula o comprobar sus registros de lectura.

De hecho, probablemente lo necesiten incluso más.

CAPÍTULO 19

¡Adelantemos la cinta hasta el 2021!

¡Han pasado tantas cosas desde el 2019! No solo en mi vida, sino para todes. No podríamos haber adivinado el futuro, ¡y no sé si alguien podría haber creído tal predicción incluso si hubiéramos estado al tanto de ella!

En los últimos años, el mundo ha cambiado de forma extraordinaria. Hemos sobrevivido a un año sumamente difícil (2020), entre cuyos aspectos destacables se incluye una pandemia mundial mortal que, hasta la fecha, ha contagiado a unos 130 millones de personas en todo el planeta y ha cobrado casi tres millones de vidas, además de haber paralizado —por más de trece meses y contando— esencialmente todas las operaciones laborales, escolares, comerciales, médicas y sociales que por lo general se llevan a cabo en persona.

Eso ya sería suficiente, pero a partir del 2019 también hemos vivido el movimiento #MeToo, una enorme implosión en lo que respecta a las personas que denuncian el acoso y agresiones sexuales que durante demasiado tiempo habían sido ignoradas o toleradas.

Ha habido la valiente postura de líderes indígenas presionando contra la continua explotación y el genocidio de sus pueblos, más recientemente en la invasión flagrante de sus tierras sagradas con el propósito de obtener ganancias para una clase privilegiada externa.

Ha habido protestas, cambios curriculares, iniciativas para derrumbar monumentos públicos que celebran el colonialismo y la esclavitud, y otras protestas lideradas por comunidades expresando indignación global por las insidiosas, sistémicas e inexcusables desigualdades raciales que sufren las comunidades de color en todo el mundo. La antinegritud se ve manifestada de muchas formas, pero sobre todo en la violencia policial e institucional perpetuada contra personas indefensas.

Por mucho tiempo se había denunciado públicamente la combinación letal del racismo antiasiático y vil misoginia generalizada contra las mujeres asiáticas.

Ha habido una serie de movimientos, muchos de ellos liderados por comunidades marginadas como las mujeres, jóvenes y personas discapacitadas, que exigen que el mundo ofrezca soluciones reales en lugar de soluciones perogrulladas para problemas importantes como el cambio climático y el calentamiento global; el creciente número de tiroteos masivos en las escuelas; el capacitismo generalizado; el antisemitismo; la falta de representación y descripciones inexactas de poblaciones diversas en los medios de comunicación; las políticas y prácticas antiinmigrantes; la supresión generalizada del derecho al voto; la islamofobia; la violencia y la discriminación de género y sexual; las desigualdades salariales; el terrorismo; un sistema de salud inadecuado; las disparidades económicas y tecnológicas; la intolerancia y división entre "líderes" de la política y mucho, mucho más.

Es casi como si el mundo empezara a despertar después de años de letargo. Hay muchas cosas que no funcionan y, aunque hemos progresado, aún queda mucho por hacer, a pesar de los pequeños cambios y las victorias que tanto nos ha costado conseguir en los últimos años.

Y aquí estamos... a principios del 2021.

Mucho ha cambiado para esta comunidad desde que iniciamos *Respectfully Connected*, el proyecto colaborativo global de articulistas en el que he contribuido.

Ahora somos mayores y nuestros hijos han crecido también.

Algunas de nuestras estructuras familiares han cambiado; algunos de nuestros nombres han cambiado.

Algunas de nuestras ubicaciones y/o afiliaciones han cambiado.

Ciertas personas por fin hemos reconocido y aceptado nuestra neurología y/o género y/u otros aspectos de los que quizás no teníamos plena consciencia al principio. Hemos crecido, aprendido, perdido y ganado mucho de diversas maneras.

Una cosa que no ha cambiado desde el primer día es que seguimos creyendo en la importancia no solo de la neurodiversidad y otros elementos esenciales de los derechos humanos, sino también en la importancia de esforzarnos personalmente por cultivar un fuerte sentido de aceptación y conexión en nuestras propias vidas y en las de nuestras familias. La forma de relacionarnos con nuestras familias de origen y/o de elección, y con la sociedad en general puede ser que cambie, se transforme, pero los principios básicos de nuestra humanidad y nuestros valores inherentes no cambiarán.

Ya sea que tengan dos o veintidós años, creemos y honramos la personalidad de los hijos a nuestro cargo y vivimos nuestras vidas, como familias neurodiversas, sin avergonzarnos.

Este proyecto, una labor de amor voluntaria que ya no está activa, no recibió financiación externa. El costo y el esfuerzo para mantener este proyecto provinieron directamente de los bolsillos de integrantes fundadores/líderes, y nadie sacó provecho económico. La generosidad de cada integrante nos ha permitido poner a disposición de todo el mundo artículos, durante varios años y de forma gratuita, escritos en colaboración sobre la crianza conectada influenciada por la neurodiversidad, en un sitio web público y un libro electrónico gratuito. Sus fundadores también decidieron apoyar esfuerzos para que el sitio web siga disponible en forma de archivo como un recurso útil para otras personas. Se están estudiando mecanismos para que esto suceda y los compartiremos cuando estén disponibles.

Gracias por acompañarme en este viaje. —MGO

* Con este artículo, escrito para *Respectfully Connected* pero no publicado en línea, concluyó el proyecto.

CAPÍTULO 20

Entrevistas sobre *Respectfully Connected*

Ya que AWN se dedica a construir una comunidad inclusiva para compartir experiencias y ofrecer apoyo mutuo, nos complace presentar una entrevista de 10 preguntas que realizamos en el 2015, a varias personas que colaboraron en el innovador proyecto de articulistas sobre la neurodiversidad, el espacio en línea de *Respectfully Connected*. Esperamos disfruten aprendiendo más sobre esta iniciativa y algunas de las magnificas personas que la hicieron realidad.

Fecha: Febrero del 2015

Entrevistadora: Morénike Giwa Onaiwu (**MGO**)

Participantes:

Cuatro integrantes de *Respectfully Connected*: Cat Walker (**C**), Michelle Swan (**M**), Naomi Callaghan (**N**) y Jaime Franco (**J**)

MGO: *Muchas gracias a todes por aceptar participar en esta entrevista para AWN. Primera pregunta... ¿Son neurodivergentes o solo lo es alguien en su familia? Si usted es neurodivergente, ¿se identifica como #ActuallyAustistic [#soyautista]? ¿Hay más integrantes de su familia que también son neurodivergentes?*

C: Soy autista. Dos integrantes de mi familia son neurodivergentes.

M: En mi familia somos ocho personas. Tengo una hija autista, que también tiene notables problemas de procesamiento sensorial. También tengo un hijo autista, dos familiares bipolares y uno que pasa por niveles muy altos de ansiedad. Yo misma soy neurodivergente; sufro depresión como parte normal de la vida y siento y me identifico con muchos de los mismos retos sensoriales que tiene mi hija, pero a un nivel más bajo.

N: Sí, soy autista y mi hija menor es autista. Somos las únicas neurodivergentes en la familia.

J: Creo que tanto mi hija como yo somos autistas. No nos han diagnosticado, pero es algo que quizá hagamos en el futuro. Mi esposo

fue diagnosticado como autista y algunos de (¡o todes!) nuestros hijos e hijas también son neurodivergentes.

MGO: *Segunda pregunta... ¿Cuáles son las cinco palabras que mejor describirían a su familia?*

C: Diferente, tolerante, alegre, tenaz, decidida.

M: ¿Solo cinco palabras? ¡¡Eso no es ni siquiera una palabra por integrante de mi familia!! A ver... Diversa. Divergente. Ecléctica. Resiliente. Que le gusta aprender. Cuando le pregunté a mi hija las cinco palabras que podríamos usar para describir a nuestra familia, me dijo: —¿No solías decir que somos tu propio tornado personal? —a lo que mi maridito contestó— ¡Esas son cuatro, no cinco palabras!

N: Increíble, BULLICIOSA, saltarina, divertida, curiosa.

J: Neurodiversa, numerosa, apasionada, alegre, caótica.

MGO: *Pregunta 3... Cada articulista que colaboró con Respectfully Connected tiene un estilo de crianza diferente del "status quo", como la crianza con apego o la crianza con ternura, la educación en casa, la desescolarización, la escolarización virtual, etc. ¿Cuáles son algunas de las que ustedes practican en su hogar?*

C: Ante todo, nos esforzamos por tratar a nuestra hija e hijo como seres humanos que merecen respeto y compasión. Intentamos modelar el tipo de comportamiento que esperamos ver, incluida la compasión, la honestidad y ser capaces de asumir nuestros propios errores. Es una gran alegría para mí poder criarles y me di cuenta de que cuando seguíamos nuestros instintos íntimamente, podíamos crear una conexión más profunda. Es cuestión de comprender y aceptar que el comportamiento en la infancia es parte de la comunicación, lo que también nos ha permitido establecer una conexión más profunda con ellos. Ejercemos la educación en casa y me encanta aprender a su lado.

M: Hacemos muchas cosas a tiempo parcial; eso funciona mejor para satisfacer las necesidades de cada integrante de nuestra familia, compartir los recursos y las tareas domésticas. Tenemos dos hijos que van al colegio y dos que estudian en casa (virtualmente y con escolarización en casa). Compartimos la cama cuando eran chiquilines. No somos partidarios de los castigos, ya que preferimos un enfoque del aprendizaje basado en las consecuencias en vez de uno basado en el miedo (aunque este es un aspecto donde todavía estoy aprendiendo a ser flexible, ya que el desorden es un importante desencadenante sensorial para cierta parte de nuestra familia y me cuesta renunciar al deseo de controlar el entorno físico de nuestro hogar). Somos flexibles en nuestras expectativas sobre las rutinas a la hora de la comida, la ayuda en las tareas domésticas y la participación en las actividades familiares. Creemos que cada persona aporta lo que puede cuando puede y no manipulamos ni intentamos forzar la participación (a menos que tenga que ver con una situación insegura).

N: Damos a luz en casa, dormimos juntos, educamos/desescolarizamos en casa y practicamos la crianza con apego. Mi pareja y yo creemos que lo hijos merecen una comunicación respetuosa y no utilizamos el castigo corporal. Hemos hecho casi todo esto con toda la familia desde que nacieron.

J: Somos desescolarizadores radicales de corazón (aunque la escuela cumple una función para ciertos integrantes de la familia debido a factores fuera de nuestro control), así que cada día aprendemos algo nuevo en base a nuestra experiencia de vida. Cangureamos a todos, todes, cuatro hijos e hijas con edades entre los tres meses y los casi ocho años. Nuestro hogar es un hogar para comer, dormir y para la libertad de aprendizaje.

MGO: *Pregunta 4... ¿Cuáles son algunas maneras como han puesto en práctica el estilo de crianza con ternura que afirma la neurodiversidad, para apoyar las necesidades de su familia?*

C: No adoptamos un enfoque único de crianza. Cada integrante de la familia es muy diferente y, por lo tanto, tienen necesidades diferentes. La base de nuestra crianza es el respeto. Para mí, todo se reduce a esto: si les niños sienten respetados como personas, son mucho más felices.

M: Siempre he adoptado un enfoque de la crianza basado en "aprender sobre la marcha". Me doy permiso para dejar de lado las expectativas, ignorar los "hay que..." y hacer lo mejor para mi familia. Como resultado, a menudo me siento que tengo poca preparación y agobiada, pero al mismo tiempo, mis chiquilines tienen una madre que no intenta forzar la conformidad y obediencia para integrarse en la sociedad. Escucho a mi familia y confío en que saben lo que necesitan, y hago todo lo que puedo por ayudarles a conseguirlo.

Intento acompañarles mientras exploran su mundo y ofrecerles mis experiencias y sabiduría si quieren aprovecharlas, reconociendo que en la mayoría de los casos solo tienen que hacer lo suyo y aprender a su manera, y pueden contar conmigo cuando las cosas no salen como las habían planeado. Y también les pido disculpas cuando me equivoco.

N: Ya que uno de los fundamentos básicos de la crianza con apego es responder a las necesidades de tu familia, todo fluye. La crianza con apego habla de cómo los y las bebés se comunican al expresar sus emociones: lloran cuando están tristes o frustradas, gritan cuando están enfadadas o molestas, se ponen alegres y chillan cuando sienten alegría, etc.

Como NinjaGirl no habla, tenemos que confiar en sus habilidades de comunicación no verbal para entenderla. Este concepto puede ser difícil de entender para ciertas personas, pero tenemos un poco más de familiaridad porque ya lo estábamos haciendo.

Otra forma en que nuestro estilo de crianza ayuda a NinjaGirl es ser flexibles. No nos aferramos a rutinas estrictas ni a horarios para acostarse o formas de hacer las cosas, así que cuando alguien necesita cambiar algo, puede hacerlo. Creo que, debido a nuestro énfasis en

la neurodiversidad y la crianza con apego, NinjaGirl tiene mucha libertad para crear sus propios ritmos, probar cosas nuevas y recibir apoyo cuando quiere explorar, porque siempre utilizamos los conceptos de autonomía corporal y comunicación respetuosa con nuestra familia. Es una pensadora muy flexible, buena solucionando problemas, y creo que en parte se debe a que le damos el tiempo y el espacio para probar hacer estas cosas a su propio ritmo.

La crianza con apego también habla mucho de no restringir dar consuelo, ya sea mediante la lactancia materna, el método de canguro o el colecho. NinjaGirl es una niña muy cariñosa, le encantan los mimos y el contacto corporal. Esto la tranquiliza (y a mí también) y ha fomentado un fuerte vínculo entre ella y su familia. Mi pareja la cangureó mucho cuando era pequeña y mantenemos una relación muy estrecha y de confianza.

J: Llevar a nuestros hijas e hijos en fulares y mochilas portabebés les ayuda a estar a nuestro nivel, alivia su ansiedad en situaciones sociales o aglomeraciones, les da una nueva perspectiva para aprender y les proporciona una presión profunda cuando es necesario. La libertad alimentaria, la libertad a la hora de dormir y la desescolarización les ayudan a poner atención a sus instintos y a pedir ayuda cuando la necesitan. También están comprendiendo, cada quien a su nivel, cómo respetar las necesidades de sus hermanos y hermanas, y también las nuestras.

MGO: *Pregunta 5... ¿Cómo conocieron el concepto de la neurodiversidad y el movimiento de la neurodiversidad? ¿Tuvo ese descubrimiento un impacto en ustedes y/o en cómo interactúan con su familia, como por ejemplo en su modo de crianza?*

C: Leo mucho y he encontrado mucho material sobre el autismo en el internet. Creo que cuando detecté mi propio autismo y me di cuenta de que no hay nada de malo en todo lo que soy y lo que creo, eso tuvo un gran impacto en mí. Tiene que ver con mi individualidad como persona única que soy. Cuando descubrí mi propia neurodivergencia, pude darme cuenta y comprenderla mejor en mi propia familia.

M: Conocí la neurodiversidad cuando hice nuevas amistades en línea, con integrantes de la comunidad de Activistas y Defensores Autistas. Las cinco personas que más influyeron en mi forma de pensar en aquellos primeros días cuando estaba aprendiendo sobre estas nuevas ideas fueron: Kassiane (Sibley) Asasumasu, Ibbby Grace, Nick Walker, Amy Sequenzia y Maxfield Sparrow. Descubrí sus artículos en un momento en el que me estaba enfrentando a la diferencia entre lo que estaba sintiendo por el diagnóstico del autismo de mi hija e hijo y lo que la sociedad esperaba que yo sintiera. No podía verles como personas caóticas o rotas; era cuestión solamente de darles más apoyo.

Fue un alivio para mí encontrar a otras personas que contradecían el análisis generalizado sobre el autismo. Me dio la confianza de hacer lo que pensaba estaba correcto a pesar de diferir de la opinión profesional. También me dio el regalo de la comunidad y saber que hay una comunidad allá afuera a la espera de mi hijo e hija cuando estén listos para aventurarse en el mundo del internet.

N: Desde hace mucho tiempo que he sido feminista, así que cuestiones como la igualdad de derechos, los derechos de las personas discapacitadas y la interseccionalidad ya me andaban rondando la cabeza cuando empezamos a preguntarnos si NinjaGirl era autista. Tenía sentido que para aprender sobre el autismo, lo mejor que podíamos hacer es escuchar a personas autistas.

Y después de leer parte de la información convencional sobre el autismo, lo que era y lo que no era, no parecía encajar con mi manera de entender sobre la interseccionalidad o la discapacidad, o la igualdad de derechos. Encontré varios artículos en las redes sociales escritos por gente que practicaban una forma similar de crianza, y a través de estas familias encontré rápidamente las voces autistas que buscaba.

Todavía no conocía el término neurodiversidad, pero una vez que lo encontré, pudimos integrarlo perfectamente en el resto de nuestro estilo de crianza y de vida. Tiene mucho sentido para nuestra familia: si apoyas la igualdad de derechos de las mujeres, de los derechos de

los discapacitados, si ves a la gente joven y menores como personas con derechos propios, si apoyas el matrimonio entre personas del mismo sexo y de la comunidad no hetero, la idea de que las personas neurodiversas merecen el mismo amor y respeto que el resto forma parte de todo ello.

Aprender sobre la neurodiversidad fue un momento de "¡Por supuesto!" y también a la vez tener una sensación de haber llegado a casa. En realidad, no ha cambiado mi forma de interactuar con mi familia, porque ya trabajábamos desde una postura de respeto, pero ha influido en nuestra forma de explicar las cosas a otras personas y me ha ayudado a entender mejor nuestras mentes autistas.

J: Hace tiempo sé que mi esposo y yo somos autistas. Tuvimos experiencias distintas sobre cómo descubrimos el autismo, pero llegamos a la conclusión de que era parte de nosotros, por lo que no tenía por qué ser algo malo, ¡porque somos dos personas geniales! Cuando nos conocimos y más tarde nos convertimos en una unidad familiar, supimos que eso significaba que nuestras hijas e hijos también podrían ser autistas. Empecé a investigar sobre el tema y encontré un montón de cosas horribles que chocaban con mi punto de vista como persona autista, con mi niñez, y también desde el punto de vista de la madre apegada en la que ya me estaba convirtiendo.

Cuando nació mi hija, supe que nunca podría seguir las terapias sugeridas. Encontramos las respuestas en la no escolarización radical; ¿qué podría ser más perfecto para ella que la aceptación absoluta de la persona que es? Desde entonces he aprendido más sobre la teoría de la neurodiversidad y también sobre el paradigma de la neurodiversidad (versus el paradigma patológico).

MGO: *Pregunta 6... Muchos recursos de personas "expertas" sobre discapacidad se centran en los déficits. ¿Cuáles dirían ustedes que son los puntos fuertes de sus hijas? ¿De qué manera intentan fomentar esos puntos fuertes y ayudarles a desarrollarlos?*

C: Mis hijos tienen los corazones más grandes que he conocido. Me esfuerzo mucho por afirmar con regularidad las personas maravillosas y queridas que son, tal como son. Son personas únicas que piensan por sí mismas y a veces lo cuestionan todo.

Hago todo lo que puedo por darles explicaciones cuando cuestionan o dudan sobre ciertas cosas. Siempre me he dado cuenta de que cuanto más les explico por qué las cosas suceden de cierta forma, o por qué tenemos que hacer algo de cierta forma, más receptivos se muestran.

M: Responderé a esta pregunta específicamente sobre mi hija autista, mi querida G. A ella le encanta dibujar, crear, diseñar, hacer manualidades y construir. Como recibe educación en casa, utilizo esta habilidad e interés para ayudarla a aprender todo, prácticamente. Mientras aprende matemáticas, ciencias y otras cosas, también desarrolla sus habilidades creativas y al mismo tiempo participa en actividades que le resultan relajantes y/o estimulantes.

Contrariamente a lo que algunos piensan, las personas autistas sienten mucha empatía. G. también es muy compasiva. Se encariña mucho con los pollitos que criamos y le encanta pasar tiempo abrazándolos y queriéndolos. Sabe muy bien cuando su hermano pequeño está triste y no duda en ofrecerle consuelo, aunque eso signifique dejarle usar algo suyo especial que ella ya estaba usando. Sus sentimientos son tan fuertes que a veces la abruma, y sospecho que esta es una de las razones por las que no aguanta ver una película por completo y le resulta agotador estar rodeada de otras personas durante periodos largos de tiempo.

N: La fortaleza más grande de NinjaGirl es su curiosidad y su sentido del humor. Tiene un sentido del humor increíblemente mordaz y agudo para una niña de cuatro años. Le encanta el humor absurdo, algo muy común en los niños pequeños. Una de sus cosas favoritas es ver algo que le hace gracia y volver a verlo una y otra vez. Nos invita a alguien de la familia y nos lleva a sentarnos con ella, para mirarlo y compartir la risa, y nos observa para ver si su familia también se está riendo.

Su curiosidad es una fuente de alegría y desorden. A NinjaGirl le encanta explorar diferentes experiencias sensoriales. Nos aseguramos de tener una gran variedad de opciones para ella: una bañera exterior para que juegue mucho con el agua, varios columpios y una hamaca, plastilina, lápices, tierra y arena. A nuestra familia le encanta jugar explorando, experimentando y tocando todo. Es bueno para su cuerpo y su mente.

A NinjaGirl también le encantan los libros. Es bastante común encontrarla en algún sitio con un libro delante o en el regazo. Por ahora le gustan más los libros ilustrados de no ficción que los de cuentos, y recientemente se ha dedicado a acercarse y escuchar cuando le leo a su hermano, pero creo que los libros están entre sus cuatro cosas preferidas para jugar (su juguete preferido son los huevos, si puede ponerles las manos encima, jeje).

J: A nuestros dos hijos mayores les encanta aprender cómo funcionan las cosas; los viajes en coche son una auténtica oportunidad para que mi esposo y yo respondamos lo mejor que podemos a todas las preguntas que nos hacen. Nuestra hija pequeña es una ávida exploradora, tanto de su espacio físico como de sus limitaciones. Por eso hemos hecho todo lo posible para que nuestra casa sea un espacio cómodo donde siempre pueda explorar con seguridad.

MGO: *Pregunta 7... ¿Cómo empezó su participación en el proyecto colaborativo de Respectfully Connected? ¿Cómo ha sido para ustedes la experiencia de compartir tan públicamente la crianza amable basada en la neurodiversidad?*

C: Estoy encantada de ser una de las personas que escribe para *Respectfully Connected*. Ha sido una experiencia muy agradable escribir y conectar con otras personas que comparten la misma filosofía de crianza.

M: Creo que mi participación en *Respectfully Connected* fue más o menos una cuestión de estar "en el lugar adecuado, en el momento

adecuado". Me presentaron a su fundadora, Ally Grace, y conocía ya a un par de personas de otros proyectos y grupos afines desde hace un par de años. Tenía muchas ganas de participar porque vi que no había ningún otro proyecto que hiciera exactamente lo que *Respectfully Connected* estaba intentado hacer.

Me encanta que haya tanta gente escribiendo. Creo que uno de los puntos más fuertes de *Respectfully Connected* es la diversidad de voces y experiencias que allí se ven representadas. Aunque tenemos mucho en común, las experiencias individuales y la variedad de estilos narrativos hacen que los artículos puedan llegar a un público más amplio.

Ha sido una experiencia increíblemente positiva conocer a todas las personas maravillosas que han participado y ver la buena acogida que ha tenido y la rapidez con que está creciendo esta comunidad.

N: Interactué con escritores y escritoras en varios grupos en línea y fui invitada a un grupo donde estábamos compartiendo, hablando y dándonos apoyo con la crianza con ternura de nuestras familias, cuando Ally Grace planteó la idea de *Respectfully Connected*. Siempre me ha gustado escribir y especialmente escribir sobre cosas que me apasionan. Tener la oportunidad de escribir sobre algo tan cercano a mi corazón, y que hace falta en el debate sobre la crianza de niños y niñas autistas, así como escuchar sobre las experiencias de otras personas adultas autistas criando hijos, era algo que no podía dejar pasar. Siempre estoy aprendiendo. En el grupo hay una gran variedad de experiencias y habilidades, y sentir ese apoyo es fantástico.

Sé que cuando tengo momentos de duda sobre lo que he escrito, puedo compartirlo con el grupo y me harán los comentarios que necesito para sentir más confianza en lo que escribo o para probar un enfoque diferente. Es un esfuerzo en equipo, en el que disfrutamos y respetamos los estilos de escritura y las experiencias de las demás personas, mientras nos damos ánimo mutuamente a seguir caminos que quizá no se nos hubieran ocurrido seguir.

J: Me involucré en el proyecto tras participar en una conversación en la que se discutía la idea. Hasta ahora me ha encantado ser parte de él. Me ha gustado poder escribir cuando me viene la inspiración, sabiendo que con la cantidad de gente escribiendo tenemos suficiente contenido con una amplia gama de experiencias y puntos de vista, pero también una raíz común.

MGO: *Pregunta 8... ¿Cuáles son las cosas que le hacen feliz y que le gustaría compartir? ¿Qué hace felices a sus hijos?*

C: Soy una voraz lectora de ficción y probablemente dejaría que la casa se derrumbara a mi alrededor si eso me permitiera terminar un buen libro. Me encanta viajar con mi familia y estoy aprendiendo a tejer. Mis hijos son más felices cuando exploran el mundo en familia y juegan videojuegos y Legos.

M: ¿Las cosas que me hacen feliz? Cuando mis hijos sonrían y se ríen; pasarla bien con mis seres queridos; cuando cuido el jardín; cuando cuido a mis gallinas; cuando escribo; cuando veo los bancos de la cocina limpios; cuando pongo a secar la ropa en el tendedero; cuando paso tiempo con mis amistades compartiendo historias; cuando tomo fotos de las cosas bonitas de mi jardín y también de mi comunidad local.

Para mí la felicidad no es lo mismo que la plenitud. La felicidad es intensa y puede ser efímera. La plenitud es más una sensación profunda de que las cosas son como deberían ser. Las cosas que me hacen sentir contenta con plenitud son saber que hemos satisfecho las necesidades de mi familia, reconocer que me siento satisfecha con mi vida, aunque no sea lo que de joven pensaba que quería ser, y tener una comunidad a mi alrededor que valora a mi familia tal y como somos.

¿Cosas que hacen felices a mi familia? La lista sería muy larga y probablemente me olvidaría de algo..., pero sin duda puedo decir que se sienten más felices cuando les doy mi respeto y les demuestro

que confío en que se conocen lo suficiente como para ser sus mejores defensores.

N: Mi hija, mis hijos me hacen feliz, y también mi pareja. Me gusta estar en casa y cuidar del jardín. Suena muy doméstico, supongo. Me gusta crear cosas, ya sea con palabras o con las manos. Tejo mucho con crochet, y me gusta coser, aunque últimamente no he tenido muchas oportunidades de hacerlo. Me encanta la jardinería (soy horticultora de profesión). Me encanta meter las manos en la tierra.

A mis peques también les gusta meter las manos en la tierra, aunque a veces su "ayuda" en el jardín no es tan útil como creen. A NinjaGirl le encanta bailar y cantar sus canciones favoritas. Puede que no cante la letra, ¡pero tararea muy bien! También les encanta trepar, dibujar y saltar.

J: Mi principal área de interés son las manualidades. Coso, tejo y hago ganchillo. Me hace feliz hacer cosas para mi familia y ver que les encanta usarlas. Es una de mis áreas de hiperenfoco, aunque voy alternando las distintas formas a lo largo del tiempo.

A nuestro hijo mayor le encanta entender cómo funcionan las cosas. Construye con Legos para intentar reproducir las formas de los objetos, lee libros y siempre hace preguntas para aprender más. La segunda es toda una artista. Hace dibujos, libros y esculturas de papel. A nuestra tercera hija le encanta la música; era muy auditiva en el útero y también de bebé. Ahora, a los dos años de edad, canta sus canciones favoritas y ha aprendido por sí misma a silbar para poder imitar los temas musicales que acompañan a las tonadas que aparecen al principio de sus series y películas favoritas. Nuestro hijo pequeño solo tiene tres meses, así que parece que nada le hace más feliz que la leche, ¡je, je!

MGO: *Pregunta 9... ¿Qué pueden aprender las demás personas al leer sobre su vida familiar?*

C: Espero que conocer mis experiencias como familia ayude a otras personas a crecer. Nuestra neurodiversidad no es algo que haya que temer. Al asumir y aceptar nuestras diferencias, hemos encontrado una gran alegría compartida.

M: Compartir nuestras experiencias nos ayuda a saber que no estamos solos y nos da acceso a más sabiduría y experiencia de la que podríamos tener por nuestra propia cuenta. He aprendido mucho sobre el autismo y la neurodiversidad y recibir este tipo de apoyo en línea me ha cambiado la vida. Espero que mi historia anime a otras familias y contribuya a fomentar un diálogo positivo.

N: Supongo que espero que la gente vea que no es necesario seguir las normas. Que puedes construir una vida propia con tu familia, con tus hijos e hijas, con tus hijes, que se adapte a tus necesidades. Espero que vean que las reglas más importantes que merece la pena descartar son las que dicen cómo "debería" ser la crianza de una persona autista. La mejor persona para orientar a las familias sobre lo que sus hijes necesitan son sus hijes. No lo son la gente profesional, ni terapeutas, ni otras familias. Espero que las madres y padres autistas que lean lo que escribo se sientan menos solos.

J: Tener un hijo o una hija con autismo es simplemente eso, tener un hijo o una hija. Puede que tengan una neurología diferente, pero siguen mereciendo todo el respeto y amor posibles.

MGO: *Pregunta 10... ¿Hay algo más que les gustaría compartir?*

C: Es muy emocionante para mí participar en el proyecto *Respectfully Connected*. Tras haber identificado recientemente mi propia neurodivergencia, me da mucha felicidad formar parte de un grupo tan informado y solidario.



M: Quisiera animar a las familias con menores recién diagnosticadas a que busquen activamente artículos de personas adultas autistas. No hay mejor cosa en los meses posteriores al diagnóstico. Continúen informándose también durante los años posteriores al diagnóstico.

N: No en este momento. Siento que he compartido todo lo que pude, je.

J: No, gracias.

Final de la entrevista de AWN para Respectfully Connected, Febrero del 2015.

EPÍLOGO

Por Kayla Rodríguez (AWN)

Me llamo Kayla María Rodríguez y copresido el Comité Asesor Ejecutivo sobre Equidad, Justicia y Representación de AWN. Soy una joven adulta lesbiana discapacitada Latina autista viviendo en un estado del sur de los Estados Unidos, diagnosticada con TDAH, diabetes de tipo 1, síndrome de ovario poliquístico y otros diagnósticos como discapacidad psiquiátrica y un trastorno alimentario. AWN ha sido una comunidad crucial para mí y me siento orgullosa de contribuir al trabajo que hace a través de mi activismo y como autora en su blog.

AWN es una organización comprometida con la neurodiversidad, la justicia para las personas discapacitadas, la equidad racial y la liberación de las personas 2SLGBTQIAP+, y se centra en la justicia transformadora y restaurativa, valores en los que creo firmemente. Participo activamente en varias iniciativas para ayudar a promover la justicia para las personas discapacitadas y otras luchas por los derechos humanos, incluidas varias actividades de difusión, educación y empoderamiento en colaboración con otras entidades. Como alguien que participa activamente en nuestra comunidad, me siento especialmente agradecida por el importante trabajo de liderazgo que mi generación está haciendo, quienes están ofreciendo importantes perspectivas sobre la intersección entre la crianza y la neurodiversidad, llevando la antorcha que fue encendida originalmente hace años por quienes contribuyeron con *Respectfully Connected* y otras personas.

Como una orgullosa autista puertorriqueña, me encanta compartir en comunidad con otras personas autistas, discapacitadas y personas indígenas negras y comunidades de color (BIPOC, por sus siglas en inglés). Sin embargo, estas comunidades no son perfectas. Tristemente, he sido testigo de racismo y una falta de representación en las comunidades de personas autistas y discapacitadas. También he sido testigo de la falta de comprensión y aceptación de las personas autistas como yo al interior de las comunidades de color. Por eso me alegro tanto de que exista este libro. Puede ayudar a dar visibilidad a aquellas familias que se parecen a la mía y a compartir las historias de neurodiversidad "a color" de estas familias, porque no somos menos que nadie.

Para cerrar este libro, me enorgullece compartir algunas citas importantes que he recopilado de integrantes de nuestra comunidad que tienen que ver con la neurodiversidad y la crianza positiva. Espero que les sea de utilidad.

CITAS FINALES

Mi definición de la "maternidad como un acto de resistencia" significa reconfigurar la cultura visual capacitista. Mi intención principal es potenciar y activar el cambio al alentar a las comunidades entablar conversaciones sobre la aceptación, basada en cómo se valora y se visibiliza a menores de edad de color neurodivergentes.

—Jennifer White-Johnson

JenWhiteJohnson.com

Es importante defender a sus hijos, especialmente en un mundo que les dice que son personas rotas. Quiero que la gente reconozca la humanidad de mi hijo. Deseo eso para todas las personas. Porque ellos se lo merecen. Es el derecho de todos.

—Lei Wiley-Mydske

NeurodiversityLibrary.org

Mi experiencia, junto con la de mis hijos, me ha dado una visión más amplia de las increíbles presiones, retos y contratiempos a los que nos enfrentamos todo el tiempo, no siempre solo a causa de nuestras discapacidades. El mundo no está diseñado para nosotros, por lo que tenemos que educar y defendernos constantemente...

—A.P.

www.pcori.org

En mi camino hacia la aceptación, he aprendido muchas cosas que me han ayudado. Aprendí a enfocarme en una crianza que celebra lo que mi hijo podía hacer. Esto marcó una gran diferencia en nuestra relación. Mi hijo me enseñó el significado del amor incondicional: honrar su derecho sagrado a ser amado por lo que es en vez de por su más reciente logro, su aspecto o el dinero que pueda ganar.

—Robert Naseef

DrRobertNaseef.wordpress.com

Nuestro mundo tiene que estar preparado. ¿Qué vamos a hacer cuando estas personas jóvenes se conviertan en personas adultas? Tenemos que crear un mundo con empatía, amable e integrador.

—Tamika Lecheé Morales

Linktr.ee/TheNuyorican | Linktr.ee/AutismHeroProject

Soy la madre de niños autistas afroindígenas que viven una vida plena y auténtica en sus propios términos. Mis hijos triunfarán en todo lo que elijan hacer, junto con todo mi amor, apoyo y aliento.

—Jules Edwards

AutisticTyping.com

Le insto a que busque apoyo a través de la escuela o en grupos donde haya menores de edad autistas. También sería útil buscar otras familias de menores autistas. Intente conseguir todos los servicios que pueda, como terapia ocupacional, fisioterapia, exenciones de Medicaid, etc. Finalmente, tenga paciencia.

—Teresita Delgado Rolón

Madre de Kayla Rodríguez, Copresidenta del Comité Asesor Ejecutivo

Madres, padres, sus hijos ya están completos. El autismo forma parte de lo que son, de su esencia. No son personas con imperfecciones. Son un regalo. Nuestro trabajo es ayudarles a navegar por un mundo que a menudo no les acepta para que puedan compartir sus talentos con el mundo.

Subestimo a mi hija. Es capaz de tanto. Proteja y defienda a sus hijos, pero también es importante darles la libertad y la independencia necesarias para que den lo mejor de sí, sea lo que esto fuere. Necesitará ser fuerte, por ellos y por usted también. Les espera un camino difícil pero gratificante, impulsado por el inmenso amor que siente por su familia.

—Kristin Edwards

WICT Network y hermana de Kayla Rodríguez, Copresidenta del Comité Asesor Ejecutivo de AWN

SOBRE AWN

Autistic Women & Nonbinary Network (AWN, la Red de mujeres autistas y no binarias) es una organización sin ánimo de lucro exenta de impuestos 501(c)(3) comprometida con la justicia para personas discapacitadas, la equidad de género y racial, la neurodiversidad y la liberación trans, con especial atención en la justicia transformadora y restaurativa en los espacios para personas discapacitadas. La misión de AWN es proporcionar apoyo comunitario y recursos para personas autistas, mujeres y niñas, personas no binarias transfemeninas y transmasculinas, personas trans de todos los géneros, personas de dos espíritus (*Two-spirit*) y todas las personas de géneros marginados o sin género. Nos comprometemos a reconocer y celebrar la diversidad y las múltiples experiencias interseccionales de nuestra comunidad. Reconocemos y afirmamos las identidades y expresiones de género de todas las personas, así como el respeto a las decisiones personales sobre su transición, decisión de revelar o mantener la identidad privada. El objetivo de AWN es disipar los estereotipos y la información errónea que causan miedos innecesarios en torno al autismo. AWN se compromete a compartir información que contribuya a la aceptación y comprensión de la discapacidad.

Visita nuestro sitio web para aprender más: <https://AWNnetwork.org>

SOBRE DRAGONBEE PRESS

DragonBee Press es un sello de Autistic Women & Nonbinary Network (AWN) centrado en amplificar la interseccionalidad en las publicaciones sobre la neurodiversidad. Fundado en el 2013, DragonBee Press ha publicado tres antologías hasta la fecha. Estas son *What Every Autistic Girl Wishes Her Parents Knew* ("Lo que toda chica autista quisiera que su familia supiera" que ganó un premio nacional del Autism Society of America), que fue reeditado por Beacon Press como el aclamado *Sincerely, Your Autistic Child: What People on the Autism Spectrum Wish Their Parents Knew About Growing Up, Acceptance, and Identity* ("Sinceramente, su hijo autista: lo que las personas en el espectro autista quisieran que sus familias supieran sobre crecer, la aceptación y la identidad"); el innovador *All the Weight of Our Dreams: On Living Racialized Autism* ("Todo el peso de nuestros sueños: vivir con autismo racializado"); y esta colección editada en inglés, *A Neurodiversity and Gentle Parenting Journey... in Color*.

SOBRE LA AUTORA

Morénike Giwa Onaiwu, Ph. D. es una defensora de derechos a nivel global, educadora, persona de color discapacitada, mujer no binaria y madre de menores con diversas discapacidades en una familia neurodiversa, multicultural y de familiares dos veces serodiferentes excepcionales. Morénike es una escritora prolífica y científica-activista social cuyo trabajo se centra en la justicia interseccional, la participación significativa de la comunidad, la equidad y la inclusión. Fue criada en los Estados Unidos por una familia de inmigrantes y diagnosticada con TDAH, autismo y alopecia en su edad adulta, reconocida por su liderazgo en el ámbito de los derechos humanos.

Morénike es una experta en contenidos, ponente, asesora y una educadora muy solicitada. Como fundadora y operadora principal de Advocacy Without Borders (Defensa sin fronteras), una iniciativa comunitaria de base, Morénike ha participado como ponente en la Casa Blanca, las Naciones Unidas y numerosas conferencias académicas internacionales. Morénike trabaja en colaboración con diversas entidades para atender las necesidades de las personas infrarrepresentadas y marginadas. Morénike también ha escrito para y/o ha aparecido en el *New York Times*, *Psychology Today*, *Atlantic*, el Today Show, NPR, BBC, *Salon*, *Huffington Post*, Spectrum TV, la revista *POZ* y *Autism in Adulthood*, etc. Entre sus libros se incluyen *Sincerely*, *Your Autistic Child: What People on the Autism Spectrum Wish Their Parents Knew About Growing Up, Acceptance, and Identity*, así como *All the Weight of Our Dreams: On Living Racialized Autism*.

Morénike fue la primera mujer negra en presidir el Gabinete de Asesores de la Comunidad Global para la investigación clínica del VIH, financiada por el National Institutes of Health, y la primera en la Junta Directiva Ejecutiva de Personas de Color de Autistic Self Advocacy Network y AWN. Morénike es la primera persona de color autista, madre y profesional que fue designada como representante pública del Interagency Autism Coordinating Center (el comité federal asesor sobre autismo de los EE. UU.).

Morénike también ha desempeñado anteriormente funciones de liderazgo financiadas por el National Institutes of Health y el Health Resources and Services Administration.

Morénike obtuvo su licenciatura en Relaciones Internacionales, un máster en Educación Especial con especialización en autismo y discapacidades de desarrollo y un doctorado interdisciplinar en Filosofía. Morénike, que cuenta con años de experiencia como escritora, profesora de primaria y secundaria, la investigación y trabajando con ONGs, reside en la costa del golfo de los Estados Unidos con su cónyuge y seis geniales hijos e hijas que llegaron naturalmente o en adopción de otros países, de edad preadolescente hasta jóvenes mayores, así como hijos y sobrines "extra".



COLABORACIÓN

INTRODUCCIÓN

Tash Nelson

Cada día, Natasha (Tash) Nelson —más conocida en el internet como "Supernova Momma"— busca "Mostrar una maternidad real, honesta y accesible". Diagnosticada con autismo en edad adulta, Tash es Educadora Certificada en Disciplina Positiva (CPDE, por sus siglas en inglés), veterana, cónyuge militar y madre en casa de dos niñas negras autistas. Sirvió más de siete años en el ejército de los Estados Unidos y demostró un liderazgo ejemplar como sargento en servicio activo (incluidas dos misiones en Afganistán).

El trabajo de Tash se centra en la crianza tradicional, el equilibrio de la maternidad, la crianza positiva y la aceptación del autismo. Cuando no está desarrollando contenidos culturalmente inclusivos que afirman la neurodiversidad, educando a sus hijas en casa o educando a otras personas en línea, Tash ofrece consultas virtuales personalizadas e imparte un curso de seis semanas "Parenting the Positive Discipline Way" (Formas de crianza de la disciplina positiva), así como talleres de Disciplina Positiva. Estas sesiones interactivas se centran en ayudar a las personas negras y neurodiversas que crían menores a transformar sus hogares y sus vidas mediante la adquisición y aplicación de habilidades para cambiar su mentalidad, manejar el estrés de manera más saludable, identificar los factores desencadenantes y hacerle frente al trauma.

Puedes ver el trabajo de Tash aquí: <https://supernovamomma.com/>

CONTEXTO HISTÓRICO

Sharon daVanport

Sharon daVanport fundó y está a cargo de la dirección ejecutiva de Autistic Women and Nonbinary Network (AWN). El trabajo de Sharon abarca varios aspectos del movimiento por la justicia a nivel más amplio e interdisciplinar, como la justicia restaurativa y transformadora, y el fortalecimiento del liderazgo y la colaboración a través de la potencia colectiva y las prácticas organizativas horizontales. Sharon lidera la investigación de un protocolo nacional plurianual sobre el autismo, es integrante del comité directivo de la National Disability Leadership Alliance, del Consortium for Citizens with Disabilities, administra la tesorería del consejo de Crushing Colonialism y es integrante del consejo asesor de Felicity House. Sharon coeditó *Sincerely, Your Autistic Child*, publicado por Beacon Press, y ha escrito varios capítulos y publicaciones académicas internacionales. Ellos han sido ponente ante las Naciones Unidas y la Casa Blanca, y su nombre fue incluido en el Susan M. Daniels Disability Mentoring Hall of Fame.

A lo largo de la última década, Sharon ha abogado por las mujeres, las niñas y las personas no binarias autistas al forjar colaboraciones de investigación analítica y proporcionar asesoramiento para el personal de la Casa Blanca y de la Oficina de Rendición de Cuentas del gobierno de los Estados Unidos. En relación con su rol como integrante del consejo asesor de Felicity House, Sharon participó en una entrevista en el Today Show durante el programa matinal Sisterhood Series en 2020. Además de su trabajo por los derechos de las personas discapacitadas, Sharon cuenta con casi una década de experiencia como trabajadora social y ha criado cuatro menores neurodivergentes, todes ahora en edad adulta.

Sharon ha cursado estudios sobre las mujeres y el género, así como sobre iniciativa empresarial y administración de empresas. También tiene un certificado como especialista en bienestar y grupos de apoyo. En su tiempo libre, ellos disfrutan viajando, investigando, leyendo, escuchando música y pasando tiempo con su familia y amistades cercanas.

PRÓLOGO

Ally Grace

Ally fundó el proyecto internacional de articulistas de *Respectfully Connected*, es madre de una familia neurodiversa de Australia, una familia que practica la no escolarización y la crianza sin castigos, y sueña con viajar. Ally cree firmemente en desafiar el paradigma patológico del autismo. Los temas principales de Ally incluyen el rechazo de las suposiciones convencionales sobre el autismo, el anticapacitismo, la familia, el desafío a las normas sociales en torno a la crianza de los hijos, consejos para la educación no escolarizada, la identidad autista y la promoción de la interseccionalidad. Algunos archivos de los artículos de Ally sobre las experiencias de su familia pueden encontrarse en:

<http://suburbanautistics.blogspot.com/>

EPÍLOGO

Kayla Rodríguez

Kayla Rodríguez es una puertorriqueña autista que vive en Georgia procedente de Nueva York, su ciudad natal. Ha intervenido en varios paneles y ha sido galardonada con el premio Golden Goal Goldie Young Community Advocate, así como con el premio BDI Empowers Luminaries. Kayla, quien se identifica como una mujer de color lesbiana, completó su formación en el Instituto Bobby Dodd y de Georgia LEND, y realizó sus prácticas en políticas públicas en el Consejo sobre Discapacidades del Desarrollo de Georgia (Georgia Council on Developmental Disabilities).

Fue vicepresidenta y embajadora del Autistic Self Advocacy Atlanta y es autora de un capítulo de la premiada colección editada *Sincerely Your Autistic Child*. Además de ser copresidenta del Comité Asesor Ejecutivo de Equidad, Justicia y Representación de AWN, Kayla es integrante fundadora de WEI North American Gender Disability Alliance (Alianza Norteamericana de Género y Discapacidad) y trabaja como coordinadora de medios sociales para la Foundation for Divergent Minds, una ONG que busca garantizar la equidad, el acceso y una vida plena a través de una programación y educación inclusivas, prácticas y basadas en la neurodiversidad.

EDICIÓN

Catherine Joy Magalona-Ricotoso

Catherine "Cathy" Joy Magalona-Ricotoso es madre, creadora de contenidos y profesional multilingüe a quien le gusta ayudar a las demás personas, pasar tiempo con la familia, la música, la literatura y aprender cosas nuevas. Cathy tiene una amplia experiencia empresarial que incluye la escritura, la gestión, la edición, la administración y otras habilidades. Su participación en esta colección ha sido fundamental. Cathy reside en la región de Oceanía con su familia y es defensora de las mujeres y les niñas.

ILUSTRACIÓN

Erin Casey

Erin Casey, directora gráfica de AWN, es una artista neurodivergente, escritora y madre de dos hijos. Erin creció en Nueva Inglaterra y asistió a la Escuela de Diseño de Rhode Island antes de recibir su licenciatura en Arte y Escritura de Marlboro College en Vermont. A Erin le apasionan los derechos de las personas discapacitadas y la justicia social, escribir y hacer caricaturas, ser valiente y encontrar formas de reír en medio de las batallas que libramos. Puede ver más sobre su trabajo en: <https://eisforerin.com>

TRADUCCIÓN

Sofía Jarrín

Sofía Jarrín se dedica a la edición y traducción bilingüe de textos, con más de una década de experiencia, y ha trabajado con editoriales académicas y ONGs en los Estados Unidos y América Latina. El compromiso de Sofía en su trabajo de edición y traducción es aplicar una lectura consciente a todo su trabajo y respetar el contexto cultural, país de origen y la experiencia vivida de quien escribe. Sofía nació en Ecuador, es latine no binaria, madre y defensora de los derechos indígenas y la justicia medioambiental.

ARTICULISTAS DE RESPECTFULLY CONNECTED

Ally Grace (*Respectfully Connected* fundadora)

Amy Bean

Briannon Lee

Cas Faulds

Cat Walker

Court Alice Thatcher

Jaime Franco

Leia Solo (*Respectfully Connected*, edición de la antología)

Meg Murry

Michelle Swan (*Respectfully Connected*, edición de la antología)

Morénike Giwa Onaiwu

Naomi Callaghan

Sophie's Trains

Zita Dube-Lockhart

RECURSOS (GRATIS) ADICIONALES

Lista de libros sobre autismo y la neurodiversidad, de *Not An Autism Mom* (Meghan Ashburn):
<https://notanautismmom.com/bookclub/>

Autism Moon, escrito para familias con hijos recién diagnosticados, Jules Edwards, miembro de la junta, y de *Autistic, Typing*:
<https://autistictyping.com/2021/05/10/today-your-child-was-diagnosed-with-autism/>

Recursos sobre el autismo, recopilados por *Thinking Person's Guide to Autism*:
<https://thinkingautismguide.com/resources>

Autistic BIPOC/Pass the Mic, un recurso de Jules Edwards, miembro de la junta, y de *Autistic, Typing*:
<https://autistictyping.com/pass-the-mic-2/>

Autistic Community & the Neurodiversity Movement, libro de acceso abierto:
<https://link.springer.com/book/10.1007/978-981-13-8437-0> (Dr. S.K. Kapp)

Lista de recursos para personas de color autistas, del Autistic Black, Brown, Indigenous, Asian, & Mixed- Race People of Color Fund; Fighting, Building, & Sustaining for Justice, Healing, & Liberation:
<https://autismandrace.com/resources/>

Paquetes de bienvenida de AWN, para personas adultas recién diagnosticadas y familias de niños recién diagnosticadas:
Inglés: <https://awnnetwork.org/awn-welcome-packets-english/>
Lenguaje simplificado: <https://awnnetwork.org/awn-welcome-packets-plain-language/>
Español: <https://awnnetwork.org/awn-paquetes-de-bienvenida-espanol/>

Black Disability Politics, libro de acceso abierto de Dr. Sami Schalk:
<https://read.dukeupress.edu/books/book/3091/Black-Disability-Politics>

A Climate of Justice, libro de acceso abierto de Dr. Marvin Brown:
<https://library.oapen.org/handle/20.500.12657/52426>

Start Here: A Guide for Parents of Autistic Kids, un cuadernillo que se realizó en colaboración con AWN, Thinking Person's Guide to Autism, Autistic Self Advocacy Network, y Little Lobbyists:
<https://autisticadvocacy.org/book/start-here/>

SuperNova Momma, mejores prácticas de crianza tradicional, equilibrio maternal, crianza positiva y aceptación del autismo para familias negras y neurodiversas:
<https://supernovamomma.com/>

NOTA SOBRE LA TRADUCCIÓN

Esta traducción al español se ha realizado con sumo cuidado para aplicar la justicia lingüística y métodos de edición conscientes. Esto incluye el uso de un lenguaje de género neutro siempre que sea posible, para apoyar y promover la inclusividad y reflejar la diversidad de las experiencias vividas de las personas. Además, se ha realizado una amplia investigación para traducir los términos y recursos de un creciente número de comunidades, personas autistas y defensoras de familiares autistas, la crianza con ternura y la disciplina positiva, que hablan español en Latinoamérica, España y los Estados Unidos.

NOTA SOBRE "FAIR USE"

Mi experiencia a Color con la neurodiversidad y la crianza con ternura es una publicación de acceso abierto de Autistic Women & Nonbinary Network (AWN), una organización estadounidense 501c3 sin ánimo de lucro, de contenido creado principalmente por Morénike Giwa Onaiwu, ciudadana de los Estados Unidos, que puede contener material protegido por derechos de autor, cuyo uso no siempre ha sido específicamente autorizado por la persona propietaria o propietarias de los derechos de autor.

Su contenido se pone a disposición, de conformidad con el Título 17 USC Sección 107 (sin ánimo de lucro) para fines informativos, educativos y/o relacionados, ya que se cree que esto constituye un *fair use* ("uso justo") de cualquier material protegido por derechos de autor según lo dispuesto por la Ley de Derechos de Autor de los Estados Unidos. Específicamente, la Sección 107 de la mencionada Ley de Derechos de Autor hace permisible el uso libre y gratuito para estos fines y/o relacionados. La mayor parte del contenido de *Mi experiencia a Color con la neurodiversidad y la crianza con ternura* fue escrita exclusivamente por Morénike Giwa Onaiwu como parte de un proyecto colaborativo de articulistas, Respectfully Connected. Algunos pasajes de la introducción proceden de y/o citan la antología Respectfully Connected Anthology (con la atribución correspondiente).

Este material se ha puesto a la disposición a través de un esfuerzo colaborativo con AWN para garantizar el acceso continuo y gratuito del contenido como parte de la misión de AWN de proporcionar apoyo comunitario, recursos y compromiso para reconocer y celebrar la diversidad y las muchas experiencias interseccionales. Material similar podría seguir apareciendo en otros formatos como parte de los esfuerzos de archivar el material para preservar el proyecto original. La autora apoya estos esfuerzos.

Para aprender más sobre el *fair use* visite: <https://dpej.rae.es/lema/fair-use>

La autora pretende fomentar la comprensión de tener una experiencia de vida en la intersección entre la raza y la neurodiversidad, practicando a la vez la crianza con ternura con su familia (y los temas relacionados que aborda). Todas las fotos, medios, videos, artículos, posts, cifras, citas, etc., tienen los derechos de propiedad intelectual respectivos. Se mencionará explícitamente su autoría, siempre que sea posible y/o se conozca.

Cualquier persona, organización, etc., que desee utilizar material protegido por los derechos de autor de este libro para cualquier fin que vaya más allá del *fair use* debe obtener permiso de los derechos de propiedad intelectual de las personas propietarias o sus agentes.