



UNA GUIA PARA COMPRENDER, DESARROLLAR Y APLICAR #AJUSTESRAZONABLES PARA AUTISTAS

COMPRENDER LA MENTE AUTISTA

GUADERNOS PARA NAVEGAR EN UNA MENTE DIFERENTE

UN PROYECTO DE
LA COMUNIDAD AUTISTA

Editor:

[Autismo: Mi cerebro atípico](#)

Ilustraciones:

[Cece Delgado Art](#)

Diseño y composición:

[NCH - autistic claim](#)

Traducción al Inglés:

[NeuroClastic](#)

Comunidad autista y
sus aliados en habla hispana

Coordinador

[Autismo: Mi cerebro atípico](#)

Colaboradores:

Organizaciones de defensores autistas

[Autismo, Liberación y Orgullo](#)

[CEPAMA](#)

[Traduciendo autistas](#)

[Autismo: Biblioteca de la Comunidad Autista](#)

Páginas de defensores autistas

[Alistas Bajo Cuerda](#)

[Asper Revolution](#)

[Asperchica](#)

[Asperbuho](#)

[Autista al aparato](#)

[AutisTara](#)

[Autista Construyendo](#)

[Aprender a Querermme - Autista cuestionando paradigmas](#)

[Bits desde el Espectro](#)

[El Autismo Informal](#)

[Neurodiverletras Âú](#)

[Yo no soy un puzle](#)

Profesionales ALIADOS de la comunidad:

[Comunidades Inclusivas](#)

PARA APRENDER MAS
SOBRE AUTISMO Y
CONOCER A LA
COMUNIDAD AUTISTA
EN LAS REDES HAZ
CLICK EN LOS
NOMBRES DE SUS
PAGINAS:)

Comunidad autista y
sus aliados en habla inglesa

Coordinador

[NeuroClastic](#)

Colaboradores:

Organizaciones de defensores autistas

[NeuroClastic](#)

[NeuroGuides](#)

Páginas de defensores autistas

[Mariah Person](#)

[Neurodivergent rebel](#)

[The Autistic Advocate](#)

[The Autistic OT](#)

[UnstrangeMind](#)

[Autistic Typing](#)

[MisTÀught](#)

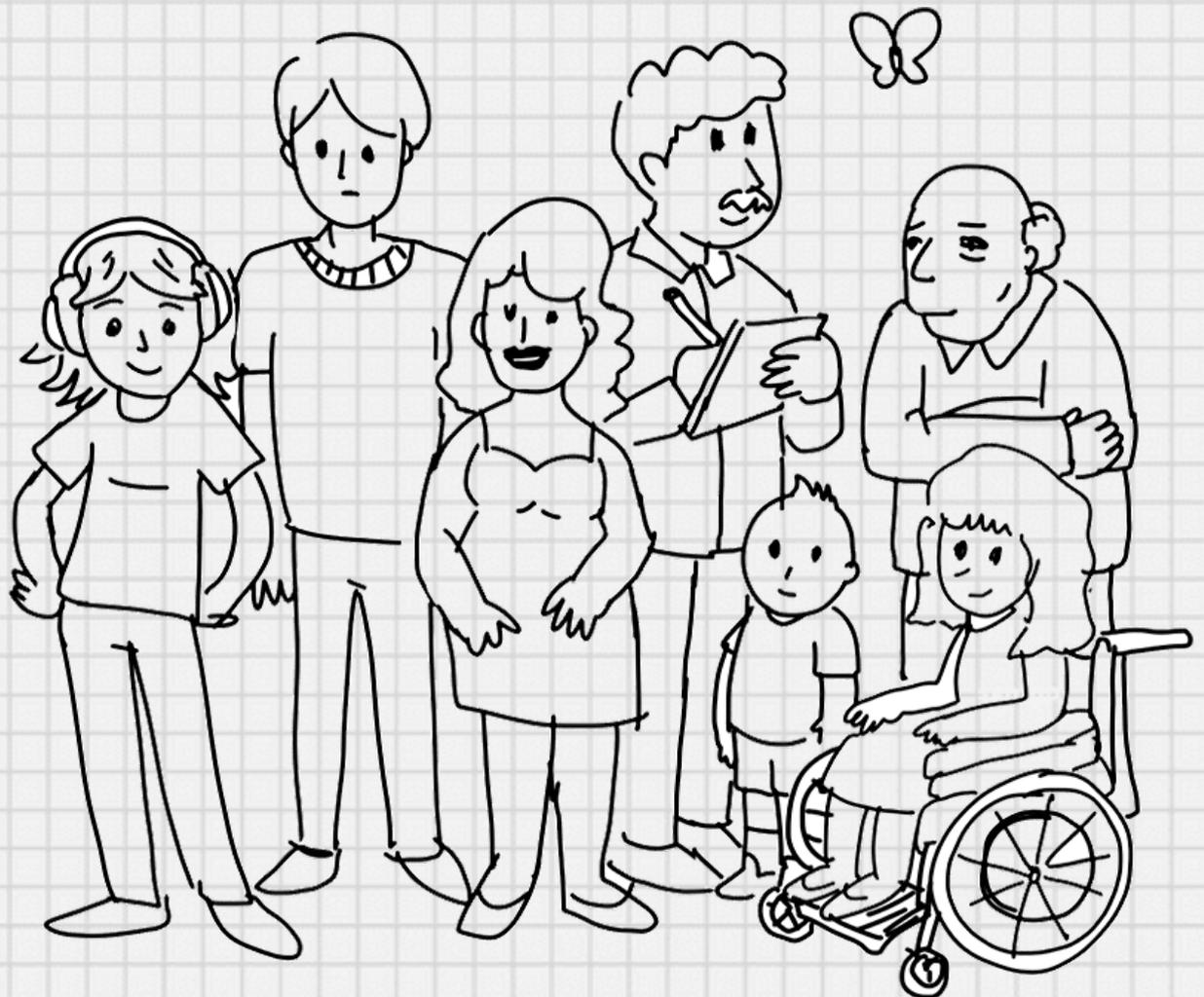
Profesionales ALIADOS de la comunidad:

[Reach Every Voice](#)

[ICARS](#)

COMPRENDER LA MENTE AUTISA
Cuadernos para navegar en una mente diferente

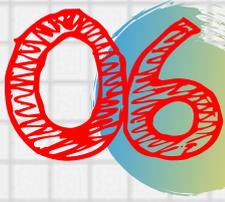
UN PROYECTO DE
LA COMUNIDAD AUTISTA



"Quien comprende también ama, observa, ve...
Cuanto mayor es el conocimiento inherente
a una cosa más grande es el amor..."

Quien cree que todas las frutas maduran al
mismo tiempo que las fresas nada sabe
acerca de las uvas"

PARACELSO



06

¿CÓMO FUNCIONA LA MENTE AUTISTA?

Lo que los autistas adultos hemos aprendido sobre cómo funciona nuestra mente y en qué se diferencia de la mente de la mayoría.



11

EL COLAPSO AUTISTA

Las tristemente famosas "crisis autistas",
Ni malcriadez, ni flojera.



14

¿CÓMO SE SOBRECARGAN LAS MENTES AUTISTAS?

No todo es sensorial



23

NO SON SÍNTOMAS, SON HERRAMIENTAS AUTISTAS

Lo que nos funciona y por qué no deben patologizarse las características autistas.

¿CÓMO PELEANDO UNA BATALLA DE LA QUE TU NO SABES NADA QUE CONOCES esta

¡Hola!

Sabemos que educar a una persona autista no es una tarea fácil. Todas las creencias previas sobre cuándo, qué y cómo enseñarle a un niño dejan de tener validez frente a nuestras diferencias, y padres y maestros se quedan sin premisas sobre las cuales trabajar.

Debes saber que ser autista en un mundo diseñado para neurotípicos tampoco lo es. La educación, la comunicación e incluso los ambientes no están diseñados para la forma en la que funcionan nuestras mentes.

Esta guía pretende resumir lo que cientos de autistas alrededor del mundo (hablantes y no hablantes) hemos descubierto sobre la forma atípica en la que funcionan nuestras mentes, las dificultades que enfrentamos a diario y la manera en que hemos aprendido a sobrellevarlas.

Este es nuestro aporte a la comprensión real de la experiencia autista y de cómo padres y maestros pueden ayudarnos.

Esperamos que esta guía les ayude a comprendernos y que desde esa comprensión puedan entender, desarrollar y aplicar los #ajustesrazonables necesarios para que las personas autistas de sus vidas alcancen el objetivo de acceder a la vida digna que se merecen.

Desde ya, gracias por escucharnos. ♡

¿CÓMO FUNCIONA LA MENTE AUTISTA?

LO QUE LOS AUTISTAS ADULTOS HEMOS
APRENDIDO SOBRE CÓMO FUNCIONA NUESTRA
MENTE Y EN QUÉ SE DIFERENCIA DE LA MENTE
DE LA MAYORÍA.

YO NO PUEDO DISCRIMINAR ESTÍMULOS



mente alista

Imagínate una biblioteca muy ordenada, con muchos estantes y un cómodo escritorio con un libro abierto sobre la mesa.

Cuando un vendedor de libros pasa por la puerta, escoges uno o dos libros que te parecen relevantes y los guardas en los estantes a la espera del momento en que necesitarás usarlos.

El resto no los compras porque ya tienes libros parecidos que hablan del mismo tema e **intuyes** que no van a ser útiles.

La biblioteca es tu mente... y los libros son los estímulos **sensoriales, emocionales** o **cognitivos** que te ofrece el entorno. La mente de la mayoría de personas es así.

GLOSARIO:

ALISTA: Término utilizado en la comunidad autista para referirse a toda persona que no está en el espectro autista.

Alista viene del griego "allos" que significa lo otro y el sufijo "ismus" que significa condición de, es decir condición de estar centrado en lo exterior. A diferencia de autismo que sería de estar centrado en lo interior.

Sus cerebros tienen una especie de **sistema natural de discriminación de estímulos** que les permite escoger qué libros entrarán a la biblioteca y que solo pone sobre la mesa los libros que son útiles para este momento específico, mientras que los otros se quedan en los estantes. Es una capacidad que me parece francamente asombrosa. Y lo más asombroso de todo es que nadie les enseñó a hacerlo, simplemente así funcionan sus mentes.

Ahora imagínate una biblioteca donde no hay ni estantes, ni escritorio.

Donde todos los libros deshojados, empapan las paredes y miles de hilos rojos interconectan la información de un libro con el de otro, como si se tratara de la pizarra de un investigador privado.

Como si no hubiera suficiente caos, cuando el vendedor llega a tu biblioteca, sin preguntarte, deshoja todos los libros y los pega en la pared.

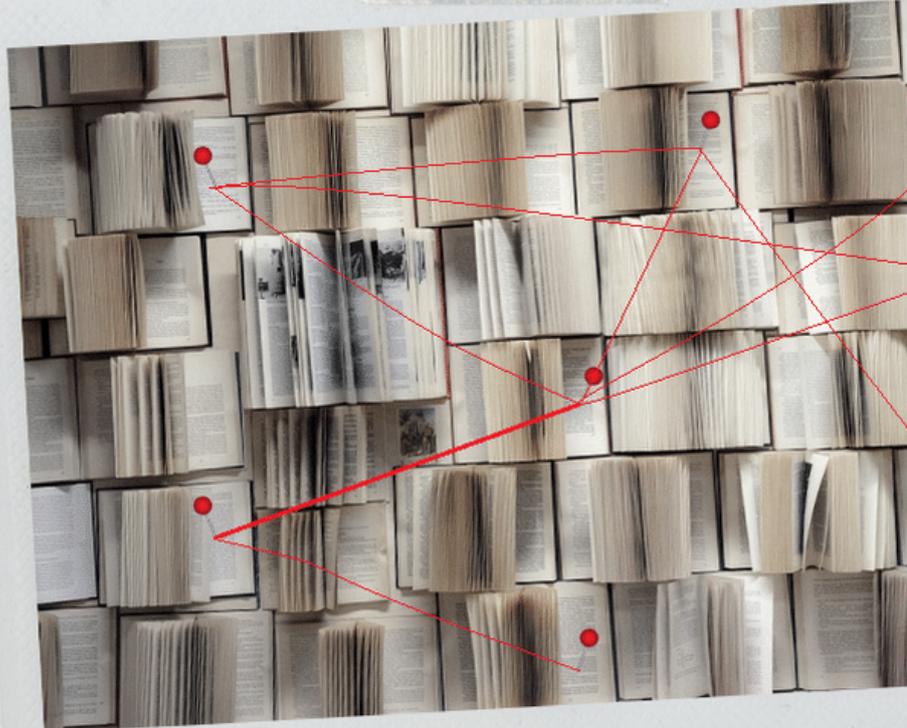
Y todo sin que tú puedas hacer nada para evitarlo. Y sin importar cuánto te esfuerces por cambiarlo, nunca lo logras.

Así funcionan nuestros cerebros autistas: No tenemos la capacidad de **discriminar los estímulos**.

Escoger un solo libro o guardarlo en estantes de manera automática es una capacidad neurológica innata, o sea que **no se puede aprender**.

No podemos escoger que estímulos entran o que estímulos usaremos ese día. Tampoco podemos deshacernos de ellos; si ya entraron a nuestra mente, procesarlos es la única manera de deshacernos de ellos.

Los autistas tenemos que procesar todos los estímulos porque **no los podemos trivializar**.



mente autista

MI MENTE ES FANTÁSTICA...

... LO DIGO EN SERIO

Si ya conoces a un autista, sobre todo un niño o niña autista, estoy segura de que esta caricatura de Ro Quintana te lo va a recordar.

¿Ya recordaste esa vez en la que tu retoño autista le llamó la atención a alguien porque hace unos días dijo que creía una cosa y ahora actúa como si creyera lo contrario?

¡Somos detectores naturales de incongruencias!

Y si no me crees a mí, pregúntale al ejército israelí que contrata autistas para buscar información en imágenes satelitales, a los ejecutivos de Silicon Valley que contratan autistas para buscar los errores de los códigos informáticos o basta mirar a Greta Thunberg que decidió que no podía aguantar más la incongruencia de seguir hablando del calentamiento global y que no estemos haciendo nada al respecto.



Mi mente autista es **una computadora súper especializada en recoger información detallada y percatarse de la relación entre los detalles**. Y esta forma particular de recoger y procesar la información supone cosas muy buenas, como que:

- Me percató de detalles que la gran mayoría no puede ver sin hacer un gran esfuerzo.
- Puedo ver cómo están relacionadas todas las partes de un todo, veo el mundo como un sistema interconectado.
- Me percató de soluciones alternativas a las que la gran mayoría no tiene acceso.
- No se me pasan los detalles que a simple vista pueden parecer irrelevantes, pero cuando los conectas te percatas de que pueden ser determinantes.
- Tengo un apego irrestricto a las normas aprendidas y aceptadas cognitivamente.
- Tengo un fuerte enfoque en el conocimiento consciente y enciclopédico. Aprender de manera consciente es nuestra fortaleza, somos buenos en eso.
- Tengo fortalezas extraordinarias para el desarrollo de pensamiento crítico.
- Aporto perspectivas diferentes a las de la mayoría, constituyendo una invaluable fuente de ideas nuevas.
- No me someto sin reflexión al mandato de la mayoría, enriqueciendo las discusiones en equipo y promoviendo el pensamiento crítico en toda la sociedad.

... PERO TAMBIÉN TIENE DESVENTAJAS

En el mundo creado para una mayoría neurotípica, mi mente autista funciona como si tú tuvieras que hacer una tesis con 20 libros abiertos, haciendo cruces complejos de información, mientras la inexperta banda de la escuela practica, a escasos metros, una marcha de guerra. Y como si fuera poco estuvieras irritado y asustado porque esa mañana tu pareja te dijo que ya no podía más con la relación. ¡24 horas al día, los 365 días del año!

¿Ya te percastaste de lo estresante que es vivir en un mundo demasiado caótico y saturado de estímulos para lo que tu mente puede procesar?. La forma en la que nuestros cerebros procesa el mundo necesita un ambiente diferente al que hemos creado como sociedad para que no me pasen cosas como:

- Quedarme sin energía porque tengo que usar una gran parte de mi mente consciente para hacer lo que la mayoría hace de manera automática y sin esfuerzo: discriminar estímulos.
- Quedarme atorada en una tarea porque no tengo todos los datos para concluir y liberar mi mente para pasar a la siguiente.
- Perder el hilo de los pensamientos porque el mundo insiste en que acepte más estímulos de los que puedo procesar.
- Tengo que "estudiar" para hacer cosas que son naturales para la mayoría porque fueron creadas para su forma de procesar el mundo.
- Que se me dificulte aceptar normas cuyo sentido no termino de comprender o que son incoherentes para mi mente porque fueron creadas para mentes diferentes.
- Que se malinterpreten mis intenciones o terminar malinterpretando las de los demás, porque mis procesos y por lo tanto la forma en la que los expreso son muy diferentes.
- Quedarme en una situación de vulnerabilidad al bullying y el maltrato debido a falta de aceptación de mis diferencias.
- Acabar enfrentándome a un caos abominable por exceso de estímulos, que en el mejor de los casos me paraliza y en el peor me genera un **colapso autista**.



NI "FALTA DE EMPATÍA", NI "DEFICIENCIAS SOCIALES"...

... ES UNA MENTE DIFERENTE

"Hay quienes dicen que los autistas no sienten lo suficiente. Estamos diciendo exactamente lo contrario: Sienten demasiado."

Kamila Markram.

Neurocientífica e investigadora sobre autismo

"No tengo ni idea cuando se trata de leer pistas sutiles, pero soy muy empático. Puedo entrar en una habitación y sentir lo que todos están sintiendo, y creo que esto es bastante común en el autismo. El problema es que todo llega más rápido de lo que puedo procesarlo"

"En todo caso, me cuesta tener demasiada empatía, si alguien más está molesto, yo estoy molesto. Hubo momentos durante la escuela en que otras personas se comportaban mal, y si el maestro los regañaba, yo sentía como si me regañaran a mí".

Los autogestores de la comunidad autista de todo el mundo llevamos años diciéndolo. Por fin se está estudiando y los resultados nos dan la razón: reaccionamos de una manera inusualmente intensa al dolor de otros.

La empatía se constituye de cuatro partes: toma de perspectiva (comprensión del punto de vista de los demás), fantasía (identificación con personajes ficticios), preocupación empática (simpatía y compasión por los demás) y angustia personal (cuán perturbados se ponen al ver a los demás en angustia).

Los estudios más recientes han confirmado que las personas autistas tenemos más dificultades con la parte cognitiva de la empatía, osea entender el punto de vista de los demás y lo que estos esperan. Sin embargo, tenemos la misma preocupación empática que los neurotípicos, y tenemos una puntuación significativamente más alta en la angustia personal.

Mientras que la mayoría no autista tiene un pase libre para socializar (porque si asumen que la mente de la otra persona funciona como la suya tienen más posibilidades de tener razón) los autistas somos pésimos para entender lo que la mayoría piensa o necesita porque sus mentes son demasiado diferentes a las nuestras. Simplemente no pensamos ni sentimos de la misma manera.

En situaciones en que la mayoría neurotípica siente alivio al recibir un beso, un abrazo, o solo hablar del tema, nosotros necesitamos soluciones concretas, aislamiento para procesar o simplemente distraernos del tema para no sobrecargarnos y como consecuencia les ofrecemos lo que nosotros necesitaríamos en esa situación y no lo que los demás esperan.

Así, cuando, por ejemplo, hablamos incesantemente de nuestros **intereses especiales**, no pretendemos dominar deliberadamente la conversación, pasa que por emoción o agotamiento, simplemente nos olvidamos de que hay una gran diferencia entre nuestros intereses y la intensidad de estos, con los de nuestros interlocutores.

Para una persona autista es tan difícil imaginar que a alguien no le apasionen los patrones numéricos como para los alistas es imaginarse que alguien puede tener mucho que decir de ellos y desear con toda el alma encontrar a una persona con la cual conversar sobre el tema.

A diario los autistas nos enfrentamos a la obligación de hacer un esfuerzo para aprender y aceptar la "lógica" detrás de los comportamientos y las convenciones sociales que la sociedad, mayoritariamente alista, ha establecido. Códigos invisibles (y muchas veces contradictorios) que rigen las situaciones sociales.

Un esfuerzo que no suele ser visible y que nunca es gratuito porque tiene alto costo que se traduce en: altos niveles de tensión, ansiedad, culpa, frustración, resentimiento y un largo etcétera.

Con honestidad, ¿Podemos decir que...

- ...la sociedad está haciendo un intento similar?
- ...la sociedad está haciendo algún esfuerzo para comprender, validar y legitimar las vivencias de las personas autistas de su comunidad?
- ...la sociedad es verdadera y honestamente empática?.

GLOSARIO:

EMPATÍA: Palabra griega que significa "ofrecer" y se define comúnmente como "la capacidad de reconocer, percibir y sentir directamente la emoción del otro"

Otras definiciones :

- R.R. Greenson:
Empatizar significa compartir, experimentar los sentimientos de otra persona.
- Heinz Kohut:
La empatía es la capacidad de pensar y sentirse en la vida interior de otra persona.
- Berger:
La capacidad de saber emocionalmente lo que otro está experimentando desde el marco de referencia de esa otra persona, la capacidad de probar los sentimientos de otro o de ponerse en el lugar de otro.

PARA PENSAR 

UN PROYECTO DE
LA COMUNIDAD AUTISTA

YO SOY "EL OTRO"

... y eso duele!

Fantasías sobre descubrir que somos adoptados, extraterrestres esperando que los recojan o mutantes; identificarnos con los "bichos raros", los parias y los maltratados son comunes entre nosotros. Antes de cualquier diagnóstico todos nos hemos sentido "el otro" y no es una casualidad.

Los autistas no somos insensibles, queremos interactuar y conectar, pero como si no fuera bastante difícil debido a que el mundo es demasiado intenso para nuestra neurología, además debemos "adaptarnos" para ser aceptados como seres humanos válidos; renunciar a nuestra identidad, autovaloración e incluso a nuestra salud para ser incluidos.

El conjunto de normas sociales, políticas, culturales y personales privilegian una forma particular de pensar, sentir, comportarse y comunicarse como superior a las demás: la forma neurotípica.

Nuestros padres se avergüenzan de nuestros colapsos y lo notamos. Nos reprimen continuamente cuando por necesidad obedecemos a nuestra neurología y nos niegan ajustes razonables porque en su propia neurología no tienen sentido y nadie les ha explicado que es un derecho.

La gran mayoría de las intervenciones médicas alrededor del autismo se niegan a aceptar al autismo como una de las muchas posibilidades biológicas de la diversidad humana. Sin pruebas, patologizan nuestras diferencias, deshumanizándonos.

Las autoridades nos obligan a someternos a sistemas que no contemplan nuestras diferencias, dificultando el acceso a nuestros derechos humanos.

La neuronorma nos obliga a camuflarnos cuando es posible (a un altísimo costo en salud y dignidad) y cuando no es posible se nos niega la presunción de competencias y se nos arrebatan los derechos más básicos: dignidad, libertad, educación e incluso el derecho a vivir.

Somos los raros, los extraños, los que no comparten los códigos que hermanan. Somos la epítome de lo que significa ser "el otro", nuestra forma de ser "no es válida".

Sí, es cierto que tenemos dificultades para tolerar la sobrecarga de estímulos que puede provenir de la interacción social con personas que son fundamentalmente diferentes a nosotros, pero la verdadera exclusión proviene de la discriminación capacitista, de la falta de empatía.

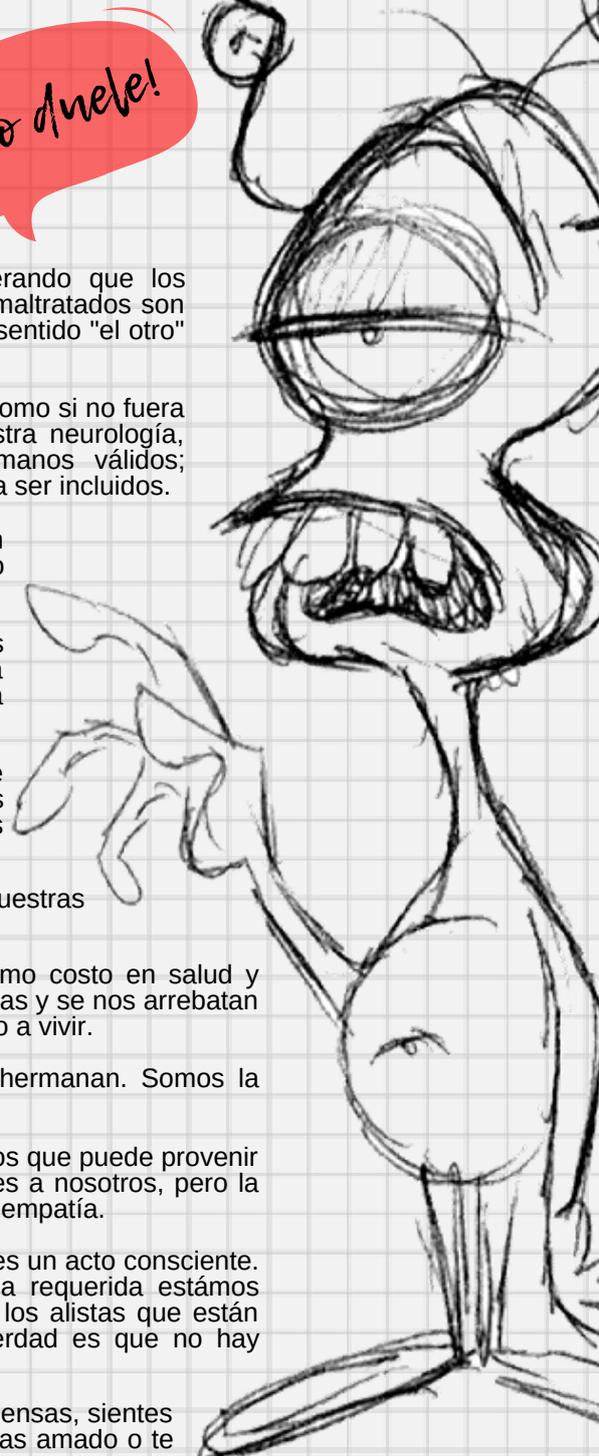
Empatizar con el que es igual es un acto instintivo, empatizar con "el otro" es un acto consciente. Pero, mientras autistas de todo el mundo y todas los niveles de ayuda requerida estamos haciendo el esfuerzo de comprender a la mayoría alista, son muy pocos los alistas que están haciendo el esfuerzo de escucharnos, entendernos y aceptarnos. La verdad es que no hay reciprocidad.

¿Te puedes imaginar como sería tu vida si todos los días te dijeran: si no piensas, sientes y te comportas como yo no eres suficiente o eres un enfermo? ¿Te sentirías amado o te aislarías más?

¿Cómo te sentirías si a diario te dijeran que tus gustos nos son válidos, cómo si hubiera una regla legítima para determinar la validez de un gusto?

¿Cómo te sentirías si a diario te exigieran que te auto lastimes para cumplir con las expectativas del otro?

El autismo sin aceptación es una condena a la soledad, significa que no tienes el privilegio de contar con las redes de apoyo que todos los demás tienen, significa que las personas no te consideran un ser digno de derechos. Eso duele y nos hace profundamente vulnerables al maltrato.



GLOSARIO:

NEURONORMA: La Neuronorma es el conjunto de normas sociales, políticas, culturales y personales que privilegian una forma particular de pensar, sentir, comportarse y comunicarse como superior a las demás.

PATOLOGIZAR: Considerar o tratar a alguien o algo como médica o psicológicamente enfermo, por lo tanto **debe** ser curado.

DESHUMANIZAR: Negar el valor humano a una persona, despojándola de derechos.

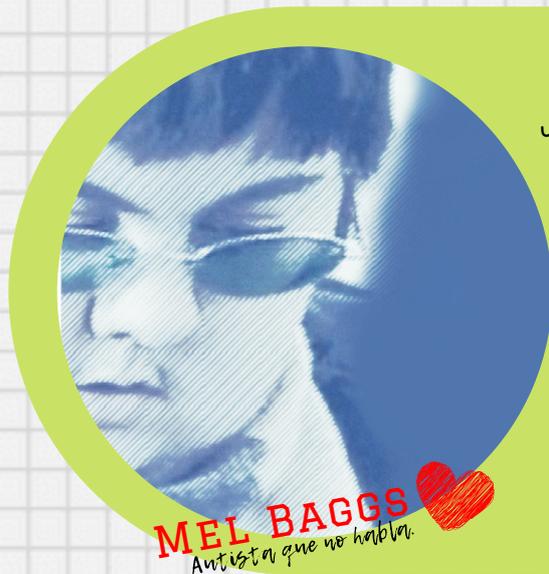
EL COLAPSO AUTISTA



LAS TRISTEMENTE FAMOSAS
"CRISIS AUTISTAS",
NI MALGRIADEZ, NI FLOJERA

TENGO LIMITES...

... E IGNORARLOS TIENE CONSECUENCIAS.



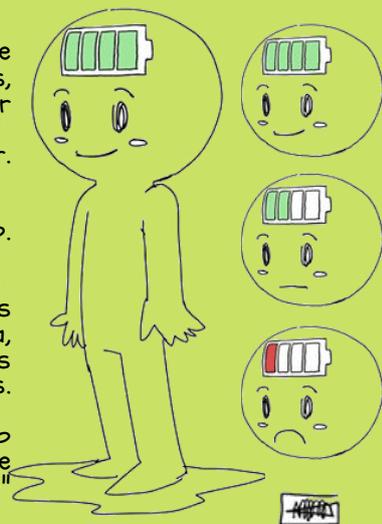
MEL BAGGS
Artista que no habla.

"Las personas tenemos un nivel hasta el que somos capaces de funcionar sin quemarnos, un nivel en el que somos capaces de funcionar solo en casos de emergencia, y un nivel en el que simplemente no podemos funcionar.

En las personas autistas de las sociedades actuales, el primer nivel es muy estrecho.

Solamente funcionar a un nivel mínimamente aceptable para las personas alistas (no-autistas) o por supervivencia, puede conducirnos a la zona que las personas alistas reservan para emergencias.

Funcionar de manera prolongada en el "modo emergencia" suele terminar en pérdida de habilidades y colapso"



¿QUE ES EL COLAPSO AUTISTA?

... LA CARA MÁS FEA DEL AUTISMO

Conocidas también como crisis autistas, regresiones autistas y sobrecargas autistas.

Un colapso autista es un **evento fisiológico involuntario** en el que una persona autista reacciona a una saturación de estímulos, con pérdida parcial o completa del control que tiene de sí misma, incluida la noción de seguridad.

Es un mecanismo que se pone en marcha cuando nos vemos envueltos por un exceso de estímulos que superan la capacidad de nuestro cerebro para procesarlos, o sea cuando experimentamos una sobrecarga.

El colapso es una respuesta natural al estrés (Usando la analogía del cerebro como una computadora, la máquina se apaga antes de que circuitos se frien) y también le pasa a los alistas, la gran diferencia con nosotros es que debido al asombroso sistema natural de las personas neurotípicas para discriminar estímulos sus posibilidades de entrar al "modo de emergencia" son muy pocas y las nuestras demasiado altas.

Perder el control de ti mismo es cuando menos frustrante y aterrador, y las expectativas sociales lo hacen vergonzoso. Además influye negativamente en el bienestar físico y psicológico lo cual genera nuevos estímulos estresantes. Por eso, la más leve posibilidad de enfrentarnos a un colapso nos obliga a vivir en alerta perpetua, en un estado abominable de ansiedad y miedo.

Sin ajustes mínimos que nos permitan evitar que entren a nuestra mente más estímulos de los que podemos procesar, los autistas (sobre todo los niños) nos aislaremos todo lo que sea necesario para protegernos.

Los colapsos autistas varían en tipo, grado y periodicidad dependiendo de cada persona y su perfil sensorial, pero siempre son desencadenados por la sobrecarga de estímulos y de estos estímulos los detonantes finales casi siempre son los estímulos emocionales.

"Mi hijo de 5 años me dice llorando "mamá por favor ayúdame, no sé que pasa en mi cabeza, creo que la pastilla ya no funciona"
yo le preguntaba ..hijo que sientes??? Y él me decía llorando "no se mamá .. no lo puedo explicar,"en ese momento traté de calmarlo pero fue distinto...más tarde ya no recordaba con quien había hablado, le tuve que decir que había sido conmigo"

"A mi nena le pasa cuando anda o de acá para allá, en micro y demás, cuando se estresa por la escuela, es horrible, ya no se que hacer, dice que no quiere vivir con eso en la cabeza, no es dolor, pero no me sabe explicar qué es".

TIPOS DE COLAPSO AUTISTA

Burnout autista: La sociedad las mal denominan como "regresiones". Es una forma de colapso silencioso y prolongado. Se debe principalmente a que la mente se encuentra ocupada en manejar los estímulos que la sobrecargan y por lo tanto no se puede enfocar en "tareas de mantenimiento".

Se manifiesta con: dificultades en tareas básicas que la persona autista ya manejaba (como hablar, o socializar), dolores de cabeza, náuseas, tensión muscular, dificultades con los patrones de sueño, sensación de estar abrumado, sensación de estar insatisfecho y frustrado, depresión, apatía, cinismo, sensación de estar exhausto aun antes de terminar la jornada, irritabilidad y facilidad para perder los estribos.

Sin ajustes razonables las personas autistas vivimos más del 50% de nuestras vidas en estado de burnout y a partir de la adolescencia el porcentaje es más alto debido al aumento de las demandas sociales y el poco control de tener el control mínimo que necesitamos para limitar los niveles de estímulos.

Los burnouts autistas pueden ser temporales, durar meses, años e incluso ser permanentes.

Meltdown autista: Un meltdown es una reacción al estrés extremo que se manifiesta como un estallido furioso a situaciones abrumadoras, con pérdida de control en el comportamiento que se expresa de forma verbal (ej: chillidos, gritos, llanto incontrolable, agresiones verbales), física (ej: patear, golpear, romper objetos, morder) o ambas formas combinadas.

Shutdown autista: Es un versión más intensa del meltdown que se da de forma internalizada... un autista con un shutdown puede parecer desconectado y limitarse a hacer lo mínimo indispensable para sobrevivir y en piloto automático, presentar un cuadro de mutismo repentino, aislarse de manera aún más intensa, presentar serios retrocesos en los aprendizajes previos, entre otros. Usando la analogía del cerebro como una computadora... es un pantallazo azul.



NO SON "PROBLEMAS DE CONDUCTA"

A simple vista la mayoría de **meltdowns** se pueden confundir con "rabieta", y los **burnouts** y **shutdowns** con flojera o falta de disciplina.

Esto pone a los padres en una situación sumamente difícil porque empiezan a recibir una gran presión por parte del entorno que puede incluso hacerlos dudar de sus propios aprendizajes sobre lo que funciona o no para sus hijos debido a que son constantemente acusados de ser "demasiado permisivos", de "no poner límites" e incluso de "no darle unos buenos azotes a su retoño autista". Nada más equivocado.

Los autistas no somos personas con "problemas de conducta". Ni siquiera existen las "crisis del autismo" como un criterio de diagnóstico asociado a la condición y si existen indicadores claros para diferenciar los problemas de establecimiento de límites de un colapso:

- En el caso de los problemas de conducta, la persona afectada estará atenta a la reacción de los demás. Su objetivo es modificar la conducta del otro. Esto no sucede en los colapsos, los colapsos se dan incluso si nadie está mirando.
- Los problemas de conducta tienen un objetivo claro y definido, los colapsos no.
- Una persona con "problemas de conducta" tendrá cuidado de no hacerse daño ni herir a los demás. En los colapsos, la persona afectada pierde incluso la noción de seguridad pudiendo decir o hacer cosas que la pongan en una situación de evidente vulnerabilidad, con lo que puede hacerse daño incluso a sí misma sin ser consciente de ello.
- Los "problemas de conducta" paran una vez que se ha cumplido el objetivo deseado. Los colapsos, al contrario, tienden a durar incluso después de que se haya resuelto la causa aparente y terminan cuando el caos interno termina de evacuarse y desaparecen los estímulos detonantes.
- En las "rabieta", tenemos la sensación de que la persona que las tiene es la que controla la situación. En los colapsos sentimos que nadie controla la situación.

Es importante comprender que, sobre todo en niños y adolescentes, una rabieta mal gestionada puede derivar en un colapso y que una serie de rabieta consecutivas pueden ser un indicador de sobrecarga en curso.

¿CÓMO SE SORREGARGAN LAS MENTES AUTISTAS?

NO SE LIMITA A LO SENSORIAL

¡SUELTA EL VASO!

La discriminación de emociones

En una sesión grupal, una psicóloga levantó un vaso de agua.

Quando todos esperaban oír la pregunta: "¿Está el vaso medio lleno o medio vacío?", ella preguntó: - ¿Cuánto pesa este vaso?

Las respuestas de los componentes del grupo variaron entre 200 y 250 gramos.

Pero la psicóloga respondió:
- El peso absoluto no es importante, sino el percibido, porque dependerá de cuánto tiempo sostengo el vaso: Si lo sostengo durante 1 minuto, no es problema. Si lo sostengo 1 hora, me dolerá el brazo. Si lo sostengo 1 día, mi brazo se entumecerá y paralizará.

El vaso no cambia, pero cuanto más tiempo lo sujeto, más pesado y más difícil de soportar se vuelve.

LA SOBRECARGA EMOCIONAL

Quando las preocupaciones se enquistan en nuestros pensamientos, cuando nos preocupamos en exceso y nos quedamos anclados en pensar en los problemas nos agotamos, quemamos nuestras energías y nos quedamos sin fuerzas para movilizarnos hacia las soluciones. Esto le pasa a todos, también a los alistas.

Está muy bien ser consciente de los problemas y tener presente las dificultades y los riesgos, pero llenar nuestra cabeza de preocupaciones durante mucho tiempo nos agota emocionalmente.

"Déjalo pasar", "ignóralo", "No te ahogues en un vaso de agua", "No es tan importante", son habilidades complicadas incluso para las personas neurotípicas. Para la mente autista son imposibles. Trivializar es un privilegio de las mentes que pueden **discriminar estímulos**.

La mente autista procesa las emociones con una intensidad inusual porque está sosteniendo cientos de vasos a la vez por un periodo extremadamente prolongado.

Ahora súmale las botellas de 5 litros que la discriminación nos obliga a cargar y tendrás una idea vaga de como se siente ser autista:

Los autistas estamos en una guerra constante con el juicio y la comprensión de otras personas que a menudo nos hacen preguntas o comentarios como: "¿Por qué siempre estás cansado?" "Aguántate y enfrentate a ello", "Es sólo falta de disciplina", "Está todo en tu cabeza", "Deja de ser tan pesimista", "Deja de ser tan perezoso", "Si yo puedo aguantarlo, tú también puedes".

Experimentamos sobrecargas sensoriales que nos agotan mentalmente, por la ropa que se espera que usemos, la comida que se espera que comamos, los ruidos que esperan que soportemos. y un largo etc.

Y cuando comunicamos nuestro dolor solo recibimos indiferencia y más maltratos.

Vivimos luchando por comunicar nuestras experiencias porque la comunicación necesita ser ejercida para sobrevivir, aunque comunicarte con una mente que es tan distinta a la tuya sea demasiado complicado; sólo para constatar que eres el único que se estaba esforzando.

Vivimos en un permanente estado de autodefensa, agotados frustrados y dolidos de que las personas no nos entiendan, de que cuestionen nuestras capacidades, intenciones, percepciones, conductas, sentimientos, empatía, gustos, nuestra identidad y hasta nuestra propia cordura; desvalidándonos como personas y afectando nuestra autoestima.

En este enfrentamiento cotidiano a las demandas del entorno, la aceptación del autismo como una **variante neurológica de la humanidad y una forma válida de ser y hacer**, juega un papel importante en la reducción de emociones como un factor permanente de las sobrecargas autistas.

Mensajes constantes y explícitos (recuerda que no percibimos los elogios expresados a la manera neurotípica) de **aceptación** de las diferencias pueden hacer maravillas para que una persona autista se sienta en el derecho de ser el mismo, de validarse incluso teniendo dificultades; y le brindará la sensación de estar en un ambiente seguro.

Ojo que no se trata de malcriar vanidades, ni promover un pensamiento de superioridad frente a otras neurologías.

Se trata de modelar la idea de que nuestra forma de ser, hacer y aprender es tan válida y aceptable para la comunidad de la que formamos parte como la de cualquier otro

UN PROYECTO DE
LA COMUNIDAD AUTISTA

NO PORQUE FUNCIONA PARA LA MAYORÍA, SIGNIFICA QUE FUNCIONARÁ CON NOSOTROS



LA INTERACCIÓN SOCIAL

Debido a nuestras diferencias la interacción social es difícil para nosotros; la negativa de la sociedad a aceptarnos, además la convierte en una experiencia traumática.

Para atender correctamente a la neurología autista es necesario considerar la interacción social como un estímulo emocional intenso y por lo tanto se debe respetar la necesidad de la persona autista de aislarse de ella para protegerse.

El enfoque correcto para favorecer la interacción social es reducir el miedo y la ansiedad que esta produce y eso se logra haciendo de la experiencia un proceso grato.

Involucrar al entorno para generar un clima empático y comprensivo es la mejor de las opciones y respetar la necesidad de aislamiento es el principio del respeto para una persona autista.

Presionar la interacción social solo disparará ansiedades que harán la experiencia aún más abrumadora y traumática, consiguiendo un resultado contrario al esperado.

Muchos de nosotros, no nos animamos a interactuar más porque la experiencia nos ha enseñado que las personas nos juzgarán y malinterpretarán cuando pidamos espacio para descargarlos.

NO ME AMEDRENTES

Si! Otra vez, los autistas procesamos las emociones con tanto detalle e intensidad como las sensaciones.

Amedrentar como una forma de corregir **NO FUNCIONA CON NOSOTROS**, Los tonos de voz demandantes y todos los recursos dirigidos a generar culpa cumplen tan bien su objetivo con nosotros que la intensidad de estos sentimientos nos ponen en peligro de colapso, en la naturaleza intensa y caótica de nuestra experiencia emocional cualquier tipo de reto es percibido como una agresión y sólo puede conseguir el resultado contrario: nos ponemos a la defensiva, ya sea aislándonos más o generando actitudes desafiantes descontroladas.

Para corregir a una persona autista es necesario proporcionar información sobre el error cometido, explicar de manera explícita cuál ha sido el error y el porqué es un error (recuerda que nos cuesta comprender las reglas no escritas de la mayoría neurotípica) **sin estrategias de amedrentamiento o manipulación culposa** y asumir que existe la posibilidad de que la persona autista no comparta los criterios que establecen lo que está bien en la sociedad en la que vive, que necesite discutirlos y que incluso decida no compartirlos.

En nosotros la crianza respetuosa es la fórmula efectiva para enseñar límites.

Recuerda que además poseemos una excesiva empatía cuando atendemos a las emociones de los demás y experimentamos las emociones ajenas, sobre todo ante las injusticias, como si fueran propias. Atender a una situación en la que se reta a otro nos genera tanta angustia como si fuéramos el objetivo del reto y nos perturba en exceso ver a los demás en angustia.



50 MANERAS EN QUE LA SOCIEDAD HACE LUZ DE GAS Y PONE BARRERAS A LAS PERSONAS AUTISTAS

Terra Vance es Administradora, fundadora de The Aspergian, consultora en psicología industrial y organizacional y propietaria de Acumen Consulting, LLC, especializada en diversidad, inclusión, multiculturalismo y dinámica de la pobreza.

Lee más de ella en <https://theaspergian.com>



TEN CUIDADO CON LO QUE TOLERAS LE ESTÁS ENSEÑANDO A LA GENTE CÓMO DEBEN TRATAR A TU HIJO

Las personas autistas, adultos y niños, son infantilizados, encandilados y manipulados regularmente por la sociedad, los individuos y las instituciones.

Les pregunté a algunos amigos los mensajes que reciben de la sociedad que son luces de gas.

Me tomó unos diez minutos recopilar estas respuestas de adultos y adolescentes autistas, y podría haber hecho la lista de "500 maneras" en lugar de 50 si hubiera esperado una hora más o menos.

Esto es importante de reconocer y validar. Vivir siendo autista es difícil, es traumático de una manera compleja, porque la sociedad lo hace de manera descarada y sutil, de una manera que es plausiblemente negable.

El campo de la salud mental, los seres queridos, los padres, los hermanos, los empleadores, los educadores... incluso a veces otros autistas han interiorizado estos mensajes tan profundamente que se convierten en parte de la visión del mundo de una persona.

Para que las personas autistas ganen paridad y vivan sin el trauma existente de los mensajes sociales constantes que son tóxicos y destructivos, las personas no autistas tienen que tomar una posición y usar sus privilegios y plataformas para educar a otros acerca de por qué no está bien continuar manteniendo los comportamientos y patrones de pensamiento que causan circunstancias tan desfavorables para las personas autistas.

1. Diciéndonos que nuestras diferencias sensoriales no son "un gran problema" y que sólo necesitamos "ser resilientes" y aprender a lidiar con ello. Asumen que sus cerebros son los mismos que los nuestros y que podemos habituarnos cuando no podemos, así que en vez de eso nos obligan a estar en ambientes horribles para tratar de "habituarnos" al estímulo. Lo que nos traumatiza aún más. Pensar que pueden decidir qué es ruidoso, brillante, doloroso o tiene un sabor raro.

2. No reconocer que muchos de nosotros crecimos en ambientes que no eran propicios para fomentar nuestros talentos y eso terminó en un estado de florecimiento tardío, y luego asumir que no estamos bien o que somos desmotivados o poco ambiciosos. No hemos florecido todavía, y es una diferencia profunda... pero cuando florecemos, tengan cuidado.

3. Cuando afirman tener empatía y que nosotros no la tenemos, pero entonces sólo miden la empatía en formas de NT como el contacto visual o la comprensión del comportamiento de NT.

4. Cuando los terapeutas de la ABA afirman que la terapia de la ABA durante 40 horas no es agotadora para los niños pequeños porque es "sólo un juego", cuando el juego social puede ser agotador durante largos periodos de tiempo para los niños autistas.

5. Su versión de empatía es: "Te acepto y aprecio, pero si te vuelves más como nosotros, no será un problema". ¡Eso no es empatía! ¡Y aún así nos dicen que somos nosotros los que carecemos de empatía!

6. "¡Tienes que dejar de mover los brazos, de balancearte y de palmearte la pierna! La gente va a pensar que estás loco".

7. Decirnos que nuestros intereses especiales son estúpidos, una pérdida de tiempo, o no son apropiados para la edad o el género.

8. Decirnos que no cumplimos con las expectativas neurotípicas que se han establecido para nosotros.

9. No reconocer los logros que alcanzamos que van mucho más allá de los marcadores neurotípicos de "alto funcionamiento".



GLOSARIO:

LUZ DE GAS: Es una forma de manipulación psicológica que busca sembrar la duda en un individuo objetivo o en los miembros de un grupo objetivo, haciéndolos cuestionar su propia memoria, percepción y cordura. Utilizando la negación persistente, la desorientación, la contradicción y la mentira, intenta desestabilizar a la víctima y deslegitimar las creencias de la víctima.

NT O NEUROTÍPICO: Personas cuyos cerebros están configurados de forma similar al de la mayoría y cuya forma de pensar, percibir y comportarse constituyen la neuronorma.

10. La persona NT dice algo y la persona autista lo malinterpreta: Es culpa de la persona autista porque tiene dificultades de procesamiento.

La persona autista dice algo y la persona del NT lo entiende mal: Es culpa de la persona autista porque tiene habilidades de comunicación deficientes.

Esto a pesar de que generalmente, la persona autista es la que literalmente declara o lleva a cabo la acción deseada o indicada, mientras que la persona del NT se basa en suposiciones, insinuaciones, tono de voz, lenguaje corporal u otras cosas que realmente no son comunicación. La idea de que la persona NT pudo haberse comunicado de manera poco clara o ambigua NUNCA ES CONSIDERADA.

11. Cuando saben que eres autista, te invalidan diciendo que no puedes entender cosas básicas, o recrean historias usando el subtexto que dedujeron y tergiversan la narrativa para afirmar que las estás molestando, ofendiendo, incomodando o provocando a propósito. Pero, ellos saben que eres autista, por lo tanto necesitan tomar tus palabras literalmente, y les dices que te tomen literalmente y no hay subtexto... y todavía insisten en que el subtexto está ahí.

12. Decirle a los niños autistas que no están jugando "apropiadamente". ¿No es el objetivo del "juego" que sea agradable y libre de restricciones o expectativas arbitrarias para lo que uno debe hacer? ¿No es el pensamiento único o inusual durante el juego considerado "creativo" y, por lo tanto, digno de elogio? Lo es... para niños neurotípicos, no para los niños autistas.

13. Hablar de nosotros mientras ignoran que estamos diciendo algo diferente sobre nosotros mismos.

14. Actuar como si necesitáramos simplemente "esforzarnos" para conseguir un empleo remunerado, como si nuestra ética de trabajo fuera la culpable de por qué no estamos monetizando nuestros talentos.

15. No puedo empezar a cuantificar lo mucho que yo:
A. odio la manipulación.
B. recibo acusaciones constantes de ser un manipulador porque no se cree que no haya subtexto en mis palabras.

16. Decirle a la gente autista que "nadie más está interesado en _____ excepto tú", como si esto fuera un criterio para lo que es un interés válido.

17. "Todo el mundo está en el espectro estos días."

18. Asumiendo que las personas autistas son menos creativas cuando somos realmente creativos de manera diferente.

19. Suponiendo que al escuchar los relatos de un incidente tanto de un autista como de un NT, la persona del NT tenga sea más comprendido

20. La suposición de que el estilo autista y la comunicación no son sexys; pensar que los adultos autistas no quieren relaciones o no son buenos compañeros. 21. Asumiendo que tenemos un "pensamiento en blanco y negro" mientras que al mismo tiempo hacemos generalizaciones gigantescas sobre las personas autistas y su "falta de teoría de la mente".

21. Asumiendo que tenemos un "pensamiento en blanco y negro" mientras que al mismo tiempo hacemos generalizaciones gigantescas sobre las personas autistas y su "falta de teoría de la mente".

22. Invalidar el autodiagnóstico mientras que al mismo tiempo se reivindica el conocimiento absoluto de los padres de niños autistas sobre el tema, o decir cosas como: "Todos somos un poco autistas", como se mencionó anteriormente.

23. Juzgar el impacto de nuestro autismo basado en lo bien que estamos "funcionando", también conocido como enmascarando, y asumiendo que algo está mal cuando tomamos descansos para ser nosotros mismos.

24. Diciéndonos que "seamos nosotros mismos", pero cuando lo somos, básicamente dicen "pero no así".

25. Sentirse triste por nosotros cuando nos negamos a participar en eventos sociales (cuando el hecho es que simplemente estamos más felices de no participar).

26. Afligirse por el hecho de que no somos (para sus expectativas) como personas "normales" o el luto por un diagnóstico de autismo justo en frente de la persona autista.

27. Definir los objetivos de los "terapias" para nosotros en base a lo que ellos piensan que deberíamos querer.

28. Tratar problemas médicos/neurológicos como el trastorno de procesamiento sensorial, la dispraxia y el TDA/H como si fueran trastornos de personalidad o enfermedades mentales.

29. Asumiendo que deseáramos no ser autistas.

30. Diciéndonos que nos aceptan por quienes somos, pero pidiéndonos que no nos pongamos una etiqueta o que hablemos de nuestro autismo.

31. Ser tratado como un niño adulto después de revelar el autismo y recibir el tratamiento de "que Dios te bendiga", o que la gente te diga que "lo estás haciendo muy bien" por ser capaz de realizar tareas básicas.

32. Juzgar la profundidad de nuestros pensamientos/sentimientos por nuestra comunicación no verbal o la falta de ella porque así es como ellos eligen expresarse. Si nuestras expresiones faciales y nuestro lenguaje corporal no son lo suficientemente "expresivos", insisten en que somos insensibles.

33. Diciéndonos, como niños e incluso como adultos, que creceremos en la medida de que nos alejemos de nuestras creencias, estilo y comportamientos.

34. No entender por qué tratar de "curarnos" es tan ofensivo.

35. Que siempre nos vean como "demasiado". Vivir perpetuamente disculpándonos por "ser demasiado..." y que el resto del mundo espere nuestro agradecimiento y respeto por estar "tolerándonos".

36. Diciéndonos que no pueden escucharnos porque somos "groseros" cuando damos nuestro tiempo y energía tratando de enseñarles algo sobre lo que significa ser autista.

37. Diciéndonos que necesitamos "estar de acuerdo en estar en desacuerdo" cuando están haciendo cosas que son absolutamente opresivas. Decirnos que estamos siendo "groseros" cuando les pedimos que dejen de hacer cosas opresivas, o usar la narrativa de "entender a las dos partes" y decirnos que debemos preocuparnos por los sentimientos de las personas que nos hacen daño activamente.

38. Diciendo que si practico más mis habilidades sociales y salgo más, seré más "normal".

39. Afirmando apoyar a las personas autistas, pero sólo donando y financiando organizaciones benéficas para el autismo gestionadas por NTs.

40. Decirle a las personas autistas que no están cualificadas para hablar de autismo porque no tienen doctorados en ciencias sociales, mientras que ellos mismos no tienen doctorados en ciencias sociales y a menudo tienen una educación formal considerablemente menos relevante (o nula) que la de las personas autistas con las que están hablando. Al mismo tiempo, pensar que sus tres años como "padres autistas" son más válidos que nuestras experiencias vividas durante toda la vida como autistas.

41. Decirle a los niños autistas que son inteligentes y llenos de potenciales y cualidades pero 20 años después les negarán el acceso al trabajo y el éxito.

42. Sosteniendo que siempre estamos equivocados cuando surgen malentendidos (como un hecho de la condición autista) y patologizando nuestro enfoque lógico y razonado de la resolución de problemas por falta de empatía.

43. Diciéndonos que si no cumplimos con algunos criterios estrechos y estrictos, no somos autistas y que probablemente sólo somos unos imbéciles que necesitan disciplinarse.

44. Cuando intentamos hablar sobre el impacto del autismo, decirnos que estamos usando nuestra condición de autistas como excusa.

45. Ser considerado como pedantes o difíciles por los proveedores de salud mental y los médicos que casi no tienen idea de lo que significa ser autista.

46. Ser diagnosticado erróneamente como si tuviera una variedad de trastornos de personalidad, trastornos del estado de ánimo o hipocondría.

47. Cuando los "diagnosticadores" nos dicen que no podemos ser autistas porque no reímos de los chistes, nos bañamos (?!), hacemos contacto visual, o "no somos suficientemente como Sheldon de la teoría del Big Bang".

48. Realizar un estudio de investigación tras otro basado en suposiciones erróneas y malentendidos sobre lo que significa ser autista.

49. En la literatura profesional, enmarcar la información sobre las personas autistas de una manera que las caracterice únicamente por los déficits percibidos, mientras se descuida el reconocimiento de las fortalezas.

50. Ser muy "superdotado" para la mayoría, pero no superdotado de la manera adecuada para que la superdotación sea valorada, sino más bien considerado una rareza de la naturaleza que no es ni pez ni ave en este mundo. Aprende pronto que de alguna manera tus saberes son sin duda equivocados.



HAY MENTES PROFUNDAS Y MENTES ÁGILES

Es un prado pintado que en primer plano tiene un conjunto de varias pequeñas lomas, hay lomas verdes, rosas, moradas, rojas, blancas y celestes.

En medio del cuadro y entre lomas hay un árbol pequeño de copa redonda con lo que parecen flores rosadas.

En el fondo se hay un cerco de árboles que delimita el prado.

Del lado derecho hay una línea de 4 abiertos pequeños seguidos por un gran árbol de copa redonda, luego un conjunto de arbustos y cierra casi en el centro con un gran árbol de copa cónica.

Del lado derecho una seguidilla de árboles y arbustos seguidos por los que destaca un árbol grande de copa cónica casi a la misma altura del que se encuentra en el lado derecho.

En la esquina inferior derecha se ve la firma del autor en letras blancas.

Un prado de flores de varios colores

LA SOBRECARGA COGNITIVA

Una mente autista es, como mínimo, un reto para los educadores, no nos conformamos con el aprendizaje superficial de un tema y **no es capricho, ni terquedad, ni obedece a la necesidad de hacer quedar mal al profesor**, es una **NECESIDAD**.

Te lo explico: Cuando los autistas metemos el piecito en el océano de información que es un tema detectamos maravillosamente todos los detalles y empezamos a analizar la relación entre ellos; y si al rompecabezas le faltan piezas también lo notamos.

Este rompecabezas incompleto se convierte en un conjunto de estímulos que no puedes terminar de procesar y como consecuencia se quedan ocupando tu mente en desorden sin permitirte pasar al siguiente tema. Como respuesta protectora, los autistas **nos sumergimos profundamente** para buscar las piezas que faltan.

Nuestra percepción hiper detallada y caótica nos obliga a convertirnos en buceadores de alta profundidad. Ni las agendas, ni la rentabilidad, ni los beneficios sociales pueden ser más importantes que eso, y los alistas pensarían de la misma forma si percibieran el mundo con tanto detalle como lo hacemos nosotros y estuvieran expuestos al caos que nos aqueja cuando no completamos los rompecabezas.

La neuronorma privilegia una forma de operar orientado al rendimiento o al logro: **la mente ágil**. En este sistema de valores que tiene como objetivo aprobar una asignatura o cumplir los requisitos de una tarea, se demanda tratar cada tema de forma superficial, rápida y tocando la mayor cantidad de temas, para alcanzar la mayor cantidad de objetivos:

- Se prioriza y valora más el aprendizaje y la resolución de tareas de forma superficial.
- Los objetivos no son ni realistas, ni lógicos para la neurología autista.
- Los procesos de aprendizaje y resolución de tareas que nos exigen que usemos no son flexibles para que podamos adaptarlos a nuestra neurología.
- Se nos exige que naveguemos a la velocidad de una mente ágil.
- Se nos niega el acceso a tiempo e información para completar los rompecabezas.
- Las figuras de autoridad se limitan a ser una transmisor de información (con información incompleta), en lugar de un facilitador del conocimiento, que es lo que los autistas necesitamos.
- Se prioriza y valora más la evaluación calificadora en lugar de la formativa y creativa.
- Se nos niega la posibilidad de entender el error como parte fundamental de cualquier aprendizaje.
- Se nos juzga negativamente de "gastar tiempo" en criticar, secuenciar, comparar, justificar, y tratar de predecir, habilidades que constituyen fortalezas autistas.
- Se prioriza la motivación extrínseca, a la que somos inmunes y se ignora la intrínseca, que si nos funciona, y como consecuencia nuestras áreas de interés se ven todavía más reducidas.
- Se nos exige que gastemos nuestra ya limitada energía en contenidos inútiles o cuya utilidad no se nos comunica o se comunica deficientemente.

En obediencia a este sistema de valores, padres, maestros y jefes de personas autistas nos exigen operar acumulando en nuestras mentes cada vez más rompecabezas irresueltos, cuya presencia sobrecarga nuestros circuitos.

Cómo consecuencia los autistas aprendemos tempranamente a temerle a la adquisición de nuevos intereses porque anticipamos que acabaremos sumergidos en el caos, nos agotamos mucho más rápido, nos vemos obligados a ocupar una, cada vez mas grande, parte de nuestros de energía y tiempo (que ya son limitados) en trabajos de autorregulación de sobrecargas y nos frustramos y sumergimos en la sensación perenne de "no poder" y la vergüenza que ello acarrea; magnificando a su vez las sobrecargas emocionales preexistentes.

UN PROYECTO DE
LA COMUNIDAD AUTISTA

LA SOBRECARGA SENSORIAL

NO EXISTEN DOS CEREBROS IGUALES

A los "especialistas" les encanta la máxima de "Si has conocido a un autista, solo has conocido a un autista". La usan con mucha frecuencia para desautorizar la voz de los autistas con necesidades de apoyo más leves cuando hablamos de las dificultades de nuestra comunidad.

Lo que esta frase no explica es que todo lo relatado en las páginas previas se aplica a todos los autistas, a aquellos con necesidades de apoyo alto y a aquellos con necesidades de apoyo leve. Y la forma diferente en la que estos puntos se manifiestan se debe a la experiencia personal de cada autista, el entorno, los ajustes proporcionados, el acceso a un lenguaje complejo, etc.

En lo que si somos completamente diferentes los unos de los otros es en nuestra percepción de los estímulos sensoriales. Cada persona autista tienen un perfil sensorial diferente que fluctua entre:

- La hipersensibilidad y la hiposensibilidad
- El perfil evitativo y el perfil buscador
- El nivel de variación de la percepción con determinado sentido.

Los autistas no presentamos un patrón sensorial homogéneo, es decir, no es solo buscador sensorial o evitativo sensorial; lo más frecuente es la combinación de ambos, solemos ser buscadores sensoriales para determinados estímulos y evitativos para otros.

A la descripción de las hipersensibilidades e hiposensibilidades y sus perfiles evitativos o buscadores de una persona autista se le denomina su perfil sensorial.

Cada perfil sensorial es **ÚNICO**, y conocerlo es importante para implementar los ajustes razonables que dicha persona necesite para evitar las sobrecargas.

Todas las hipersensibilidades contribuyen a sobrecargar la mente autista, y todo autista con hipersensibilidades estará en un estado de alerta muy elevado que lo conducirá irremediamente a fuertes estados de ansiedad y burnouts.

Algunas hiposensibilidades significan un serio riesgo para la vida y la salud de la persona autista.

Así mismo es importante tener en cuenta que en los casos de sobrecarga, el perfil sensorial del autista se puede ver alterado y magnificado debido a que disminuye la capacidad de manejar de manera cognitiva los estímulos percibidos.

EL BUSCADOR SENSORIAL

Cuando un autista es poco sensible a determinados estímulos sensoriales (respuesta hiposensitiva), tienden a buscar más estimulación sensorial para conseguir un nivel de input adecuado para activarse.

También, hay autistas que suelen buscar un estímulo de manera desmedida para lograr modular bien otros a los que son hipersensibles.

Dependiendo de sus hiper o hiposensibilidades un buscador sensorial puede:

- Tener alta tolerancia o indiferencia al dolor.
- Disfrutar chocándose con personas o cosas, suelen refregarse por las paredes.
- Se retuerce en la silla, manteniendo sus manos bajo sus glúteos y presionan fuerte.
- Cuando está en el sofá o la cama necesita tener algo encima de su cuerpo, peluches, colcha, manta, cojines...
- Toca mucho a la gente o a los objetos.
- No controla su fuerza, aprieta mucho el lápiz al escribir, rompe el papel donde escribe.
- Le encanta andar descalzo, evita usar zapatos.
- Muerde o chupa sus manos, brazos, uñas, lápiz, camiseta, necesidad constante de tener algo en la boca.
- Puede jugar demasiado fuerte (sin ser consciente del peligro) salta, empuja y choca contra todo.
- Juegan con sus juguetes bruscamente, con frecuencia suelen romperlos.
- Suele preferir la ropa ajustada, prefiere llevar el cinturón muy ajustado, llevar la sudadera abrochada hasta arriba, apretarse mucho los cordones de los zapatos, preferir chalecos de cuello vuelto, querer llevar con frecuencia pañuelo o bufanda
- Disfruta escuchando o haciendo ruidos fuertes.
- No respeta el espacio corporal de las demás personas.
- Gira y da vueltas frecuentemente, le gusta la sensación de estar mareado.
- Se balancea con frecuencia.
- Tiende a oler todos los objetos que coge.
- Necesita que lo abracen muy fuerte.

NO EXISTEN DOS AUTISTAS IGUALES NUESTRAS EXPERIENCIAS NOS HAGEN ÚNICOS



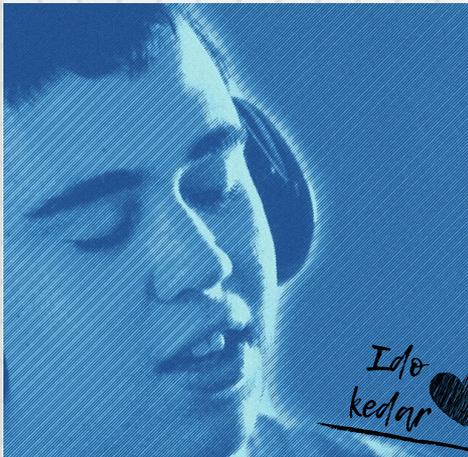
EL EVITADOR SENSORIAL

Algunos autistas evitan sensaciones que experimentan con una intensidad excesiva (respuesta hipersensitiva). Dependiendo de sus hipersensibilidades un evitador sensorial puede:

- Percibir ruidos que otras personas no perciben con la misma intensidad, por ejemplo, el sonido de las agujas de un reloj.
- Le molesta demasiado determinados ruidos: bandas de Semana Santa, cuando hablan todos los niños de la clase.
- Prefiere estar a oscuras o en penumbras, le molesta los ambientes muy luminosos y determinados tipos de luces.
- Evita los columpios o juegos que requieran mucho movimiento.
- No le gusta ir en medios de transportes: coche, moto, autobús, barco.
- No le gusta ensuciar sus manos con barro, arena, espuma.
- Evita que le corten el pelo o las uñas.
- No le gusta que le toquen la cara.
- Rechaza besos, caricias, abrazos.
- No le gusta llevar ropa ajustada, le molesta los pantalones con elástico, los zapatos ajustados (prefieren zapatos descubiertos), calcetines
- Toca o pellizca la parte del cuerpo donde le han tocado para eliminar la sensación.
- No le gustan los lugares con mucha gente.
- Tiene sensibilidad extrema a determinados olores.
- Rechaza determinadas texturas de los alimentos, suele querer zumos, galletas, yogures de una marca y sabor determinados.

MÁS DE 20 SENTIDOS

¿QUE ME DIRÍAS SI TE DIJERA QUE LAS DIFICULTADES DEL HABLA DE LOS AUTISTAS CON MAYORES NECESIDADES DE APOYO SE DEBEN A DIFICULTADES SENSORIALES?



Percepción de la luz: Es un sub-sentido de la vista. Las personas con hipersensibilidad pueden necesitar lentes oscuros y/o tener dificultades para ver sombras y volúmenes, luces intermitentes como las de los patrulleros o los fluorescentes, experimentan dificultades para movilizarse o dolores de cabeza en espacios demasiado iluminados o iluminados con determinado tipo de luz. Los que tienen hiposensibilidad necesitan más luz y pueden llegar a deprimirse fácilmente en lugares poco iluminados.

Audición: Una persona con hipersensibilidad auditiva puede escuchar todo al mismo tiempo y con el mismo volumen, incapaz de escoger un solo sonido y enfocarse en el puede simplemente no entender nada de lo que se le dice mientras está sometido al sobreestímulo. Fórmulas para manejarlo van desde utilizar aislantes sonoros como los cascos y headphones, hasta elevar el volumen de un solo estímulo para favorecer el hiperfoco, por ejemplo algunas personas autistas con hipersensibilidad auditiva elevan mucho su propia voz cuando hay muchas personas hablando, suben el volumen del televisor a rangos incomprensibles para los demás o necesitan escuchar determinado tipo de música que pueda favorecer el hiperfoco.

Olfato: Es uno de los sentidos más primitivos que tenemos y está asociado a nuestra capacidad de detectar el peligro y sobrevivir. En el caso de las hipersensibilidades olfativas las hay desde muy generales hasta muy específicas. Hay personas autistas que no pueden enfrentarse a ningún olor relativamente fuerte y otras que pueden enfrentarse a la mayoría de ellos pero tienen serios problemas para enfrentarse a algunos muy específicos como los olores dulzones o los olores de putrefacción, pudiendo causarles náuseas SEVERAS, dolores de cabeza e irritabilidad.

Gusto: Se divide en varios sub-sentidos, cada uno con capacidades específicas y funciones concretas. Percepción del dulce, Percepción del salado, Percepción del agrio, Percepción del amargo. Algunos autistas son particularmente sensibles a cualquiera de ellos y podrían simplemente no tolerar alimentos que produzcan un estímulo demasiado fuerte de cualquiera de ellos.

Tacto: Todos conocemos el sentido del tacto, pero la teoría nos dice que lo que conocemos como tacto es en realidad un conjunto de sub-sentidos que también incluyen la termo percepción y la nocicepción. Una persona con hipersensibilidad táctil podría no poder usar prendas con etiquetas... o de determinado tipo de fibra o prendas muy ajustadas, le podría disgustar el contacto físico o solo gustarle si dicho contacto se hace ejerciendo mucha presión pero rechazando caricias suaves.

Nociocepción: Es la capacidad de sentir dolor. Algunos autistas tienen hipersensibilidad nociceptiva y perciben el dolor, como un dolor de cabeza o una herida, de manera más intensa, hay que tener mucho cuidado de no menospreciar el dolor que sienten las personas autistas solo porque para la mayoría dicho dolor no se manifiesta de forma tan intensa, algo tan simple como una erisipela puede llegar a sobrecargar a una persona con hipersensibilidad en este sentido. En el caso de la hiposensibilidad nociceptiva, su manifestación puede ser SUMAMENTE PELIGROSA, imagina que tu cuerpo no te avisara cuando te duele la cabeza, tienes una infección o te estás quemando. Todos necesitamos sentir dolor para encender las alarmas de respuesta y evitar al agente que nos hiera. Este sentido está asociado con nuestro instinto de supervivencia. Por lo general las personas con hiposensibilidades nociceptivas severas necesitan acompañamiento permanente.

Termocepción: Es la percepción de la temperatura, ésta funciona a nivel interno. Puede considerarse este sentido como un sub-sentido del tacto con la función específica de informarnos si nuestra temperatura corporal es sana. Los autistas con hiposensibilidad termoceptiva pueden no percibir que están quemándose o percibirlo muy tarde o no percibir el frío y entender la necesidad de abrigarse. Las personas con hipersensibilidad termoceptiva podrían no soportar temperaturas altas, ropa demasiado abrigadora, o mostrar una irritabilidad particularmente alta en verano.

Propiocepción: Es la capacidad de percepción del propio cuerpo. La propiocepción es lo que te permite vestirse o bañarte incluso con los ojos cerrados. Aunque no puedas verte o tocarte, de alguna manera sabes qué lugar ocupa tu cuerpo y cómo están distribuidas sus partes. Cuando hay hipersensibilidad en este sentido el autista puede ser capaz de percibir los latidos del corazón sin mayor esfuerzo, impidiéndole incluso dormir, aumenta la percepción de contracturas musculares, procesos gástricos etc. En el caso de la hiposensibilidad propioceptiva se pueden presentar dificultades con tareas tan simples como sacar un cuaderno de la mochila sin concentrarse en ello. En ambos casos la persona puede experimentar una enorme torpeza y chocar con todo al caminar, ya sea porque no percibe su propio cuerpo o porque los estímulos se confunden.

Interocepción: Es el sentido que nos permite entender y a sentir lo que ocurre dentro de su cuerpo. Los autistas con hipersensibilidades pueden reaccionar excesivamente a las sensaciones interoceptivas. Por ejemplo, puede que coman más seguido que otros para evitar sentir retortijones por hambre. Pueden que usen el baño más seguido de lo necesario porque no toleran sentir la vejiga llena. Hiposensibilidades en este sentido puede requerir un entrenamiento más largo para ir al baño, que sus cuerpos no estén listos para comenzar con este aprendizaje hasta una edad más avanzada, que con frecuencia no puedan contenerse hasta llegar al baño o que nunca puedan percibir la necesidad de ir al baño y se requiera el uso de pañales incluso de adultos. Puede que no perciban el hambre o la sed y por lo tanto no se alimenten correctamente.

Mecanorrecepción: Es nuestra capacidad de respuesta motora. Cuando poseemos este sentido a cabalidad tenemos reflejos agudos y podemos confiar en la respuesta de nuestros músculos. La hiper e hiposensibilidad de este sentido puede pueden producir dificultades para caminar, señalar, escribir e incluso HABLAR... este es el caso de muchos de los autistas no hablantes, que queriendo decir una cosa, su cerebro procesa las órdenes a los músculos del habla de otra forma produciendo una seria discapacidad para comunicarse oralmente o un habla incoherente. Hay evidencias de que los estímulos mecanorreceptores pueden verse afectados incluso en personas que por lo general no tienen mayores problemas con este sentido hasta que se enfrentan a una sobrecarga, dándose el caso de que mientras dura la sobrecarga no puedan hablar, hablen incoherentemente o no puedan moverse a voluntad.

Esto es lo que les hubiera dicho, si hubiera podido cuando era pequeño:

Mi cuerpo no está enteramente bajo mi control. Conozco la respuesta correcta a esas tarjetas, desafortunadamente mi mano tampoco está completamente bajo mi control. Mi cuerpo a menudo ignora mis pensamientos.

Miro mis tarjetas didácticas. Me pides que toque 'árbol', por ejemplo, y aunque puedo diferenciar claramente entre árbol, casa, niño y cualquier carta que hayas dispuesto, mi mano no me obedece siempre. Mi mente grita: "¡No toques la casa!" y ¡zas!, toco la casa.

Sus notas dicen: "¡Do está frustrado en la sesión de hoy". Sí, la frustración a menudo ocurre cuando no se puede mostrar tu inteligencia y las fúerzas neurológicas impiden la comunicación entre la mente y el cuerpo, y los expertos concluyen que no estás procesando cognitivamente el habla humana.

IDO KEDAR

Autista que no habla, con multiples discapacidades, diagnosticado TEA III.

Kinestesia: Es la percepción del movimiento. De alguna manera nuestro cuerpo tiene la capacidad de percibir y predecir el movimiento, cuando esto sucede estamos usando nuestro sentido kinestésico, en el caso de la hipo e hipersensibilidad kinestésica, una persona podría tener dificultades para tareas sencillas como atrapar una pelota que viene hacia ti, esquivar proyectiles (pelotas por ejemplo) o serias dificultades y pasar angustias para cruzar una pista, porque la persona no puede o confunde la información que le sirve para "predecir" el movimiento de los automóviles sin hacer un esfuerzo cognitivo adicional, aun cuando los automóviles vayan en línea recta.

Equilibrio: Es uno de los sentidos más importantes de todos. Dificultades de hiper o hiposensibilidad en este sentido puede significar que sea posible que mantengamos el equilibrio para estar de pie, pero se nos dificultará el movimiento. Correr, saltar, bailar o incluso caminar podría volverse todo un reto. Autistas con dificultades con este sentido deben ser tenidos en especial consideración a la hora de establecer actividades físicas. NO SE TRATA DE QUE NO SE ESTÉN ESFORZANDO... LO QUE SUCEDE ES QUE SE TIENEN QUE ESFORZAR MUCHO MAS QUE LOS DEMAS PARA HACER LO MISMO. Al igual que el sentido mecanorreceptor hay evidencias de que los estímulos mecanorreceptores pueden verse afectados por una sobrecarga, incluso en personas que por lo general no tienen mayores problemas con este sentido.

Sentido del tiempo: Aunque no existen todavía conclusiones científicas que expliquen la manera clara como las personas percibimos el tiempo, todos los estudios concluyen que dicha percepción se da en el cerebro y todos los autistas reportan dificultades serias en su percepción del paso del tiempo y la necesidad de ayuda para gestionarlo.

NO SON SÍNTOMAS, SON HERRAMIENTAS AUTISTAS

LO QUE NOS FUNCIONA
Y PORQUE NO DEBEN PATOLOGIZARSE LAS
CARACTERÍSTICAS AUTISTAS.

MI RUTINA

... O "INFLEXIBILIDAD COGNITIVA"

Las rutinas autistas son nuestra forma natural de organizarnos, la forma de planificación primitiva que mejor se ajusta a la neurología detallista y caótica de las personas autistas.

Nos proporcionan la seguridad y el control sobre el entorno que los autistas obtienen de la trivialización.

La palabra «rutina» parece estar llena de connotaciones negativas en esta época. La gente parece asimilar esta palabra con toda clase de cosas aburridas, con "no vivir la vida", con "no lograr cosas", pero incorporar rutinas en tu vida es precisamente lo que los autistas necesitamos incrementar nuestra productividad y, aunque no lo creas, nutre nuestra creatividad e incrementa nuestra felicidad.

Tener la casa o el escritorio lleno de papeles, objetos que no tienen un lugar propio y post-its caducos hace que tu mente esté llena de cosas y no tenga espacio para pensar en lo importante. Seguro que ya lo sabes, esto se aplica incluso a los alistas.

Lo que quizás no sepas es que ese mismo principio se puede aplicar al uso de tu tiempo: si tu día a día es caótico, eso también genera estrés, y el estrés es contraproducente para la productividad, la creatividad y hasta para la salud.

Aunado a esto, todos los días tenemos que tomar miles de decisiones de toda clase, desde qué rumbo tomar en una importante negociación en el trabajo, hasta qué desayunar ese día. El constante bombardeo por el exceso de opciones disponibles genera cansancio, de hecho es un síndrome y se llama fatiga de decisiones.

Las rutinas se convierten en una manera de construir una estructura alrededor de nuestro día, otorgarnos algunas certezas, hitos para demarcar la jornada, y de esa manera evitar el fenómeno conocido como «agotamiento del ego» (ego depletion), causado cuando esa toma constante de decisiones agota nuestra reserva de fuerza de voluntad.

El agotamiento del ego y la fatiga de decisiones generan cansancio, facilidad de distracción, procrastinación y una sensación general de que lo que estamos haciendo no es lo que queremos hacer. Al terminar el día resulta que las horas que gastamos navegando en redes sociales al final de la tarde son causadas porque agotamos nuestra fuerza de voluntad decidiendo levantarnos temprano y desayunar avena esa mañana.

Como puedes ver las rutinas nos sirven a todos, incluso a los alistas; pero son **fundamentales** para las mentes que deben procesar más detalles: para la mente autista. De ahí que nuestro apego a la rutina sea mayor y se dé de manera más natural que en los alistas.

Las rutinas nos proporcionan seguridad y control, nos permiten predecir acontecimientos, nos facilitan asimilar el mundo con autonomía y autoconfianza y nos permiten evitar conflictos innecesarios porque nos permite tomar nota de los que los demás esperan de nosotros. Es francamente horrible que alguien pretenda quitarnos todo eso.

La clave con las rutinas en el autismo no es quitarnoslas para "hacernos más flexibles", es enseñarnos a gestionarlas correctamente, ayudarnos a perfeccionar la herramienta, que contenga el "aire" necesario para dejar que otras cosas sucedan y que se ajusten a la persecución de nuestros sueños.

¡Todo lo patológico!

EL HILO ROJO

... O HIPERFOCO

Para defendernos del caos, los autistas desarrollamos un superpoder. Se le denomina hiperfoco y funciona como los hilos rojos en las pizarras de los investigadores.

Cuando la información es demasiada, los autistas tomamos única y exclusivamente uno de los hilos rojos, lo seguimos hasta que se acaban las conexiones y dejamos organizado todo el caos de estímulos que nos ahoga.

Si dejamos de seguir el hilo rojo y levantamos la mirada a las paredes empapeladas, nos volvemos a sumergir en el caos y acabamos colapsando. Es un mecanismo de defensa, o sigues el hilo rojo o se sumes en el caos y el estrés.

Si bien descubrimos esta habilidad desde muy pequeños, la forma automática de este súper poder no obedece a objetivos y se limita al campo de los intereses. Cuando descubres que algo te interesa mucho y te sumerges, descubre el hiperfoco y disfrutas de la alegría de un espacio de paz y bienestar mental. ¿Puede ser adictivo? Si, estar bien tiene ese efecto, todos los seres vivos lo desean.

La regulación y el desarrollo de esta habilidad, la capacidad para sacarle provecho y evitar que se convierta en una desastre que te juegue en contra, requiere un proceso de aprendizaje consciente, motivado, gradual y sistemático.

Con el permiso social para cerrar la biblioteca (para que haya menos caos y más ganas), con acceso a una educación que te permita auto analizarte, con el tiempo necesario y la experiencia adquirida, los autistas podemos desarrollar y aprender a regular esta habilidad; Podemos aprender en qué, cuándo, dónde, cómo y por cuánto tiempo nos conviene hiperenfocarnos; pero nunca será una tarea sencilla y si te descuidas y abusas se produce un **colapso autista**.



GLOSARIO:

HIPERFOCO: Es una forma intensa de concentración mental o visualización que se enfoca en un tema limitado, o más allá de la realidad objetiva y dentro de planos mentales, conceptos e imaginación subjetivos, y otros objetos de la mente. Es la capacidad de concentrarse intensamente en un proyecto o una actividad durante varias horas seguidas.

NECESITO ESPACIO

... O EL AISLAMIENTO

Cuando los estímulos que están llegando del entorno superan la capacidad de nuestro cerebro de procesarla o cuando nuestro cerebro ya está trabajando en el límite de su capacidad, necesitamos cerrar las puertas de nuestra mente para evitar colapsar y no las abrimos hasta haber procesado y despachado los estímulos que la estaban sobrecargando.

En pocas palabras: Cuando la biblioteca esta desordenada, simplemente la cerramos y la volvemos a abrir cuando todos los libros están nuevamente en su lugar.

Con el tiempo desarrollamos la capacidad de postergar y programar los cierres, pero si no tienes cuidado y lo postergas demasiado: colapso autista.

¿Visto así, suena lógico no? Uds también lo hacen, solo que necesitan muchos más estímulos que nosotros para llegar a ese punto y en lugar de crisis le dicen estrés.

CERRADO POR SOBRECARGA

TENGA PACIENCIA LO ATENDEREMOS MÁS TARDE

ATTE: MI MENTE AUTISTA

KEEP STIMMING!

O "ESTEREOTIPIAS"

El **stimming** es un comportamiento natural que puede mejorar la **regulación emocional** y evitar que las personas colapsen en situaciones de estrés. Analízalo un poco, ¿qué te recomiendan los expertos que hagas si estás estresado o deprimido?, ¿ejercicio?, ¿escuchar música? ¿aromaterapia?, ¿yoga?, ¿salir a bailar?, ¿cantar?, ¿masajes?, ¿una noche de velas?

Estos son algunos de los **stimmings** autistas más conocidos y si los observas con cuidado te percatarás de que tiene su equivalente en la lista de arriba:



- **Visuales:** Mover los dedos delante de los ojos; mirar repetidamente un juego de luces.



- **Auditivos:** Hacer sonidos vocales, chasquear los dedos, ritmos repetidos.



- **Táctiles:** Rascarse; frotar la piel o los músculos con las manos o con un objeto externo.



- **Vestibulares:** Mover el cuerpo rítmicamente; balancearse, aletear.



- **Gustativos:** Lamer objetos o partes del cuerpo.



- **Olfativos:** Oler objetos, partes del cuerpo o a otras personas.

¿Y adivina qué?, casi todo el mundo se involucra en alguna forma de **stimming**. Alguno de ustedes podría morderse las uñas, girar el cabello alrededor de los dedos, tamborilear con los dedos sobre su escritorio cuando esté aburrido, nervioso o necesite aliviar la tensión.

La diferencia entre los **stimmings** autistas y los de la mayoría alista radica en dos puntos:

- **Nosotros los necesitamos con más frecuencia:** Porque debido a la forma en la que procesamos la información y la falta de comprensión nos estresamos con más frecuencia y más rápido.
- **Los **stimmings** autistas no son socialmente aceptados:** Debido a los prejuicios neuronormativos que proponen, sin explicación lógica o humana, que sólo existe una forma correcta de pensar, actuar y comportarse.

La gran mayoría de "especialistas" que trabajan con autistas han enfocado casi todos sus esfuerzos en quitarnos los **stimmings** (léase ABA) y las excusas para hacerlo para hacerlo es que creen, sin prueba alguna, que son un problema porque interfiere con el aprendizaje o que da lugar a la exclusión social.

Lo primero es completamente falso, los **stimmings** aumentan nuestra capacidad para mantener la calma, reducen la posibilidad de enfrentarnos a **colapsos**, mejoran nuestra tolerancia a situaciones sensoriales difíciles, nos permiten concentrarnos, prestar atención y mejoran nuestra capacidad de gestionar tareas.

Lo segundo equivale a decirle a alguien que cambie el color de su piel para ser incluido, equivale a culpar a una persona diferente de la discriminación de la que es víctima.

A las personas autistas se nos debe permitir estimar cuando sea necesario; los padres y educadores deberían fomentar el **stimming** siempre y cuando no sea perjudicial para el niño o las personas de su ambiente, y la sociedad debería dejar de estigmatizar y patologizar los **stimmings**.

