

## DOS RELATOS DE PERSONAS ASPERGER\*

Carmen Molina y A.P.

### Por qué piensan tan despacio

Carmen Molina<sup>1</sup>

Hace una hora que escucho repetida una y otra vez la misma cuestión, una y otra vez los mismos argumentos, los mismos razonamientos, las mismas soluciones. Me siento mal. Tengo un nudo en la garganta y me duele el estómago. No puedo hablar. Me lo han advertido, *estate callada*. Ayer fue igual, la misma reunión, con las mismas personas para hablar de lo mismo. Mientras oigo un parloteo del que procuro alejarme hago cálculos de cuanto le costará a esta empresa, en la que todos somos asalariados, el tiempo invertido en dar un paso, en una toma de decisión. En la mesa estamos sentados directivos de primer nivel, entre los cuales mi coste por hora es el más bajo, y no es precisamente el de un operario. Mucho dinero. ¿Quizás cuesten dos horas de reunión un dinero suficiente para mantener una familia una semana? Quizás un mes, si necesitamos varias reuniones. Me enfado. Muevo los dedos de los pies dentro de los zapatos, los de las manos en el bolsillo de la americana. Miro detrás de sus ojos, para que piensen que les atiendo. Yo ya sé cuál es la salida. Lo supe cuando se hizo el planteamiento, hace días. Pero no me escucharán. Creen que pensar deprisa es precipitarse. Yo creo que pensar despacio es un síntoma de estupidez.

Nota del director:

\* En el editorial del nº 18 de Maremagnum (2014, PP. 7/9) opinábamos del artículo de Carmen Molina: "Descender a los infernos" (PP. 141/147), que suponía: "Una primicia. Una colaboración muy especial, que la autora nos ofreció desde su emoción de persona con síndrome de Asperger". En el artículo narra: "Sus vivencias (hechos reales) en momentos concretos de su vida tal como le sucedieron y por ella contados". La verdad es que, que quedamos con las ganas de que Carmen nos ofreciese otras

Cuando era una niña me divertía leer a escondidas, devorar libros con historias *impropias de mi edad*, tenía hambre de palabras. Me gustaba comer, comer, comer palabras, y luego convertirlas en imágenes. Hacer de esas imágenes personas y de esas personas mis compañeros de viaje, de mesa, de tertulia cuando desaparecía en el armario del pasillo para que no me molestaran con *cosas de niños*. Tenía seis años. No podía explicarlo, por eso no quería hablar. Cómo decirle a mi madre que la encontraba simple, como usar palabras de adultos cuando tenía que pensar en patitos que hacia cuál cuál, en lobos que se comían niñas y en cerditos que hacían mal las casas pudiéndolas hacer bien.

El *del Círculo (Círculo de Lectores, Club de Lectura y adquisición de libros)*, ese sí que sabía. Cada mes venía a casa y explicaba a mi padre qué libro era la última novedad o que contenidos eran interesantes. Yo me escondía detrás de mi padre y cruzaba los dedos para que comprara un libro grande, con grandes historias, con grandes personajes, con grandes ilustraciones. Luego soñaba, y me levantaba sonámbula, y no podía descansar ni pensar más que en ese libro, que tan pronto fuera abandonado en una estantería, iría a recoger y a devorar su contenido.

En aquel tiempo yo estaba desolada. Creía haber nacido en una familia en la que todos sus componentes tenían algún tipo de retraso. Tardaban tanto en darse cuenta de algo, se ocupaban de banalidades, manejaban un lenguaje simple y funcional y no aprendían nada. No sabían que atesorar palabras y convertirlas en imágenes que se movieran en nuestro cerebro era un gran placer.... Querían que saltara, que me uniera a niños asilvestrados que gritaban por el gusto de oírse a sí mismos, que se golpeaban entre ellos. Definitivamente era un mundo de locos. Yo me refugiaba en cada rincón que encontraba, ya fuera en casa o en la calle. Para observar e intentar comprender por qué pensaban tan despacio.

experiencias, abusando de una amistad y sintonía que compartimos con nuestra amiga común M<sup>a</sup> Xosé Porteiro (colaboradora en las páginas culturales de Maremagnum 2015, con el artículo: "Breve estudio al pensamiento feminista y social de Concepción Arenal").

En este nº 19 (2015) de la revista, dedicado al síndrome de Asperger, tenía necesariamente que dar cabida, obviamente, a las personas que más saben de este trastorno. Las personas Asperger, tal como ellas mismas así se definen. Una nueva propuesta le fue requerida a Carmen Molina. Su generosidad es tan grande que colabora en este nº por partida doble. "Un artículo vivencial: "Por qué piensan tan despacio", y otro más académico: "Mujer y Asperger doble estigma". Pero por si esto fuera poco, una amiga suya A.P.H. persona Asperger, nos agasaja con otro artículo: "Intentando ser normal". Agrupe las dos colaboraciones con el título: "Dos relatos de personas Asperger". Desde la dirección de la revista, solo podemos decirle a A.P.H lo que en su momento le dijimos a Carmen "Gracias", por tu brillante colaboración.

1 Ver el CV completo de la autora en la página 107, en el artículo: "Mujer y Asperger doble estigma.

Muchos años después supe que yo era una *autista lista*, y que esa era la razón de mi extraña forma de ser. ¡Extraña yo! , que era la única normal en un mundo de locos. Si las pruebas estaban por todas partes. En el instituto, mis compañeros de clase tardaban casi un año en adquirir los conocimientos de libros que yo devoraba en pocas semanas; algunos profesores pasaban la hora de clase leyendo el libro de texto de la asignatura y preguntando de vez en cuando ¿lo habéis entendido? Y yo tenía que irme, huir para no decirles, *¿cómo no vamos a entenderlo?, no somos imbéciles*. A escapar ante la estupidez humana de quien ha de ser maestro y superior a uno en conocimientos y experiencia, se le llamaba hacer *pellas, novillos, rabona*. Estaba muy castigado, y no podía hacerse. Nunca lo entendí. Sigo sin entender por qué los sistemas de enseñanza se empeñan en torturar el intelecto en lugar de promover la creatividad, el deseo de aprender, la voluntad de crecer en conocimientos y en habilidades. Cuando veo en mis hijos cómo es suficiente memorizar unas hojas, aprender como papagayos unas definiciones, para obtener una acreditación de madurez, me siguen entrando ganas de salir huyendo.

Pero ya no me escapo. Ahora ya sé que el problema soy yo. Lo supe cuando tras una evaluación en el instituto obtuve un certificado de sobredotación intelectual, a la que siguió la del médico de empresa, la del psicólogo de turno... Eso debía ser como lo del diagnóstico de autista lista, algo que me haría, por siempre, diferente. Para ese entonces yo era adolescente y estaba asustada, quería tener amigos y pandilla, quería salir con chicos que me vieran guapa. Guapa, que no lista. Mi cerebro me estorbaba, así que era mejor fingir ser como ellos. Dejé de leer, dejé de escribir, y no fui feliz. Sufría ansiedad. En mi cerebro algo no iba bien. Tenía hambre de pensamientos. Me perdí en un desorden vital entre no ser y ser, entre fingir y huir de todo. Después me hice adulta.

Y caí en un mundo extraño. Ser superior, destacar en algo, es el mayor pecado que puede cometer el ser humano. La sociedad busca la uniformidad, compadece al inferior y envidia y odia a partes iguales al que es superior. Así están las cosas. Negarlo no hace que cambien. Solomon Asch, un psicólogo polaco que en la década de los cincuenta hizo un curioso experimento, corroboró lo que digo. Fingiendo hacer un test de visión presentó unas tarjetas con tres líneas desiguales y entregó una tarjeta con una sola línea que había que señalar como la igual a una y solo una de las otras tres. No había lugar a la duda, y en circunstancias neutras los participantes identificaban sin dificultad el resultado correcto. Pero ¿qué pasaba cuando se introducía un elemento que sembraba la duda? El 75% de los participantes se unieron a la opinión de la mayoría, fuera esta correcta o no. Al preguntárseles la razón, afirmaron reconocer que su visión les decía una cosa pero que fingieron para no destacar frente a sus compañeros, e incluso hubo sujetos que ante la opinión de la mayoría pensaron que sufrían un defecto de visión y el problema era derivado de una deficiencia personal. Me hubiera venido bien conocer al profesor Asch para no haber cometido tantos fallos, por los que pagué un alto precio.

Imagínense a sí mismos percibiendo lo que otros no ven, seguros de que son en algunas cosas más hábiles, creyendo que es misión suya ofrecer esa, llamémosle sabiduría para mejora de todos. Y siendo castigados, aislados, acosados, estigmatizados por ello. Esa es la vida de quienes siendo capacitados son separados de la sociedad, percibidos como raros, mirados con recelo. Quiero que esto acabe. Pero no quiero dejar de ser yo. Así que no va a suceder, nunca va a acabar la etiqueta, el estigma, el aislamiento.

Por eso me callo cuando estoy en las reuniones, me guardo lo que pienso, lo que leo, lo que percibo y, a menudo también lo que escribo. Llevo zapatos grandes para poder mover los dedos dentro y no perder los nervios. Me pongo ropa deportiva para deambular por las calles y que piensen que soy deportista y estoy escuchando música mientras que, en realidad, oigo podcast de historia antigua.

Me gusta *ser lista*, me encanta descubrir y admirar genios anónimos o reales, bebo de un texto bien escrito, de una tertulia bien llevada, y hoy por hoy incluso me recreo en mis *despistes de la edad*, porque por fin, ¡por fin!, cincuenta años después siento que no recuerdo todo. ¿Recuerdan aquella canción de los Peter Sellers, en la que describían a un compañero que leía el Quijote mientras los demás disfrutaban con los tebeos, que contestaba en clase, que aprobaba los exámenes? Era el (*sic*) Intelectual.... Cabrón... Los que sufrieron en el cole por la envidia de ver sus éxitos académicos, se burlan en la juventud de él, que no liga, ni monta fiestas divertidas y se ha quedado solo.

Histrionismo aparte: *verdad, verdadera*, que diría aquel. Y una prueba más de que no se respetó, no se respeta y no se respetará, creo yo, la diversidad y con ello la humanidad saldrá, siempre, perdiendo.

## Intentando ser normal

A.P.H.<sup>1</sup>

Toda la vida he sido forzada a ser normal, a escuchar que eso es bueno para mí y que debería esforzarme más. La lotería genética me dotó de una capacidad altísima para encontrar patrones y sacar puntuaciones fuera de la escala en los test de inteligencia, pero soy completamente incapaz de hacer las cosas que hacen los demás, incapaces completamente de tener una vida normal.

Gracias a mi facilidad para encontrar patrones, pude hacer cursos universitarios con catorce años tras el duro peregrinaje que emprendí de colegio en colegio; pero por otra parte, nunca pude adaptarme al sistema tradicional de enseñanza. Eso hizo que pasara por más de once centros educativos distintos y dejar a mis padres al borde de la ruina a consecuencia del pago de las matrículas en colegios privados.

1 Cursa en la actualidad los doctorados en Bioquímica, Biología Molecular y Biomedicina. Universidad Complutense de Madrid; Grado de Psicología UNED. Máster en Bioquímica, Biología Molecular y Biomedicina UCM (2014); Grado en Biología, mención Biotecnología UCM (2013); Ingeniería en Telemática, especialidad en Redes. Universidad del Caribe, México (2006).

*Experiencia científica*; Contratado Titulado Superior de Actividades Técnicas y Profesionales. Instituto de Química-Física "Rocasolano" Departamento de Química Física Biológica CSIC (2014/15); Colaborador Honorífico Departamento de Bioquímica y Biología Molecular I UCM (2013/14); Estudiante de colaboración Departamento de Bioquímica y Biología Molecular I UCM (2012/13); Estudiante visitante Department of Genetics University of California, Riverside USA (2013); Visiting worker Rothamsted Research BBSR United Kingdom(2012).

Proyectos de investigación: Actividades de apoyo a la investigación en el marco del programa de actividades I+D de la Comunidad de Madrid en Biomedicina Comité de Gestión del Programa S2010/BMD-2305 acrónimo CS Interactomics del Centrosoma. Ministerio de Economía y Competitividad; Identifying Potato Aphid Effector Molecules That Are Delivered Into The Tomato Host During Feeding. University of California, Riverside. USA; Producing Low Acrylamide Risk Potatoes. Biotechnology and Biological Sciences Research Council. UK.

*Publicaciones*: Involvement of loops 2 and 3 of  $\alpha$ -sarcin on its ribotoxic activity. Toxicon, 2015; Ingeniería de proteínas. Omnia, Asociación Mensa España, 2014; Simulando el crecimiento tumoral para obtener tratamientos más eficaces. Reduca, Sección Congresos, 2012; Desafiando al genoma: Cromosomas parásitos. Reduca, 2011; Elaborando un sistema de diagnóstico inteligente: riesgos y ventajas. Reduca, 2011; Bioenergética, parte 1 y parte 2. Omnia AME, 2010; Ciclo de Krebs, parte 1, 2 y 3. Omnia AME, 2010 y 2011; Reproducción sexual: La clave la tiene la reina roja. Omnia AME, 2011; Glicolisis. Omnia AME, 2011; Sistema experto para determinar plantas vasculares. Reduca (Biología), Serie Bioinformática, 2009; Microbiology and artificial intelligence. Telicom. ISPE Society, 2009.

Estancias en centros reconocidos internacionalmente: "Actividades de apoyo a la investigación en el marco del programa de actividades de I+D de la Comunidad de Madrid en Biomedicina. Comité de gestión del programa S2010/BMD-2305 acrónimo CS interactomics del centrosoma. Ministerio de Economía y Competitividad. Instituto de Química-Física "Rocasolano". CSIC. Madrid; "Producción y

Durante mi infancia desconocía realmente por qué me regañaban tanto, mi nivel de consciencia sobre las personas que me rodeaban era total y completamente nulo, ello provocaba en mí conductas auto y heterolesivas, los berrinches y las agresiones eran constantes pero yo no los veía como tal. Sólo sé que había mucho dolor por todo, me dolían los oídos, me dolía cuando me tocaban de determinada forma, me dolía sentir las costuras, las mangas y los pliegues de la ropa y no sabía cómo o por qué, pero terminaba de repente en el suelo gritando y llorando, rompiendo todo lo que estuviera a mi alcance y frustrándome más. Mi padre me dice que debí haberlo dicho, ¿pero yo cómo iba a saberlo? ¿Cómo iba a saber que era el ruido el que tanto me torturaba o el frío o cualquier otra molestia existente? sólo estaba incómoda pero no sabía por qué. Actualmente me sigue pasando, me encuentro mal y no sé si es porque tengo hambre, me voy a resfriar o estoy estresada por entregar un trabajo.

“Eras una auténtica cabrona” me dijo mi padre, no creo que en el mal sentido pero es cierto que lo fui. Mi hermana se dedicaba exclusivamente a mí, me hacía dibujos, me regalaba cosas, me mostraba siempre su cariño y yo no hacía más que ignorarla, no salía de mí jugar con ella a las muñecas y tampoco salía de mí decir

caracterización de ribotoxinas fúngicas”. Departamento de Bioquímica y Biología Molecular. UCM; “Identificación de moléculas efectoras en áfidos durante la alimentación”. University of California USA; “Producing Low Acrylamide Risk Potatoes. Harpenden UK.

*Presentación a congresos:* “Simulando el crecimiento tumoral para obtener tratamientos más eficaces”, “Desarrollando un sistema de diagnóstico inteligente: riesgos y ventajas”, “Desafiando al genoma: Cromosomas parásitos”, “Microbiología e Inteligencia Artificial”. IV, V y VI Congreso Nacional de Investigación para Alumnos de Pregrado en Ciencias de la Salud, 2010/11/12. UCM; “Emulador virtual MOS 6510”. Universidad del Caribe. Cancún México, 2006; “Sistemas de Cómputo del Hubble”. Universidad del Caribe, 2004.

*Experiencia en organización de actividades I+D:* Organización de Congresos, seminarios, jornadas, etc., científico-tecnológicos en la UCM, Circulo de bellas Artes y Casa de Zamora, 2008, 2012 y 2013.

*Experiencia docente universitaria:* Colaboradora honorífica 3º Grado de Química. Departamento de Bioquímica y Biología Molecular de la UCM.

*Formación complementaria:* Cursos sobre: Genética, farmacología, bioinformática, entre otras materias en la University of Melbourne (Australia); University of California San Francisco y Los Angeles USA; Johns Hopkins University USA; Ludwig-Maximilians-Universität München (Alemania); University of Pennsylvania (USA);

*Otros méritos:* Colaborador distinguido en Vertex Society (2012); Mejor comunicación científica en el V y IV Congreso nacional de Investigación para Alumnos de Pregrado en Ciencias de la Salud, 2011 y 2010.

*Becas:* Contrato pre doctoral de Personal Investigador en Formación, 2014. UCM (Rechazado por incompatibilidad con el contrato laboral del CSIC del 2014); Real Sociedad Española de Química, sección territorial Madrid, 2014; Emes de la Comunidad de Madrid, 2010/11/12 y 13; Fundación Privada Prevent, 2011/12/13 y 14; Ministerio de Educación y Ciencia y Fundación Universia.

*Cartas de recomendación con relevancia científica:* Universidad del Caribe; Rothamsted Research UK; Departamento de Bioquímica y Biología molecular UCM;

“no me gusta jugar a las muñecas, no me gusta jugar a cocinar, sólo quiero leer mis libros o jugar en mi columpio” esas cosas tan simples y que tanto me pedían mis padres no fui capaz de darlas, no fui capaz de decir qué necesitaba; en cambio, estallaba en llanto, rabia y dolor por no ser capaz de saber lo que había que hacer. Mi padre me dice que algo tan fácil como decir “me hace mucho daño el ruido” se habría solucionado con unos tapones en lugar de tener que taparme los oídos con las manos durante la misa dominical y parecer una auténtica malcriada porque hacer eso en frente de los demás es socialmente inaceptable. “No hagas cosas buenas que parezcan malas” es otra de las frases que me decían constantemente. ¿Cómo iba a saber que leer o dibujar debajo de mi cama parecería malo? ¿Cómo iba a saber que él nunca decir lo que hacía, pensaba o escribía y ser tan críptica con mis acciones y no explicarme se podría interpretar como algo que ocultaba deliberadamente? El problema radica especialmente en el desconocimiento que había del tema, en explicar todos mis comportamientos como fruto de la maldad, porque visto así sí que podría haber sido muy, muy mala. Una niña que grita y llora tanto, que se golpea la cabeza contra el suelo, con la pared o con las manos, una niña que se oculta debajo de la cama o en los armarios, una niña que nunca quiere jugar con la hermana que le profesa tanto amor debe ser mala... o simplemente podía tener autismo como bien sabían/pensaban/decían mis padres, tíos y profesores.

El intentar ser normal y luchar en contra de mi naturaleza me trajo muchísimo sufrimiento, el intentar tener pareja y verme obligada a salir con él y que ello me provocara ataques en plena calle y las posteriores riñas porque supuestamente no hacía un esfuerzo suficiente por encajar; del mismo modo, el agobiarme tanto con las reuniones familiares multitudinarias y tener que refugiarme en una habitación vacía, el tener que renunciar a mi estado de homeostasis por ser como la mayoría es lo que me rompió por dentro. Por una parte mi nivel cognitivo hizo que la gente exigiera más de lo que podía dar, el típico “tan lista, tan lista, tan lista y luego...” es habitual, el clásico “tan lista para unas cosas y tan inútil para otras” o también el “te haces la tonta cuando te conviene” son constantes en una persona que vive encerrada en una mente superdotada y un cuerpo autista.

Ahora soy adulta, con muchísimo trabajo y esfuerzo conseguí hacer la carrera de Biología y ahora estoy realizando la tesis. Gracias a las personas que han entendido mi forma de ser, mi trabajo está completamente adaptado y pude aceptar que nunca podré tener una vida como la de los demás. Doy por imposible el hecho de casarme algún día y tener hijos, hacer el papel de una madre y esposa normal, ¡pero no importa! ¡Ya no tengo por qué esforzarme en ser normal!

Conseguí un pacto con la sociedad, yo sigo sus normas fuera de mi casa. Me visto de una forma compatible entre lo que tolero y lo medianamente elegante, no grito en el metro ni en los autobuses, si voy a tener una crisis en plena calle me aguanto todo lo que puedo hasta llegar a casa o a mi trabajo, evito ciertas líneas de metro y salir a

determinadas horas y con tapones. La clave de mi vida adulta ha sido esa: encontrar un equilibrio entre lo socialmente aceptable durante un número limitado de horas para luego encerrarme en mi casa y ser realmente quien soy.