

ISABEL PAULA

El trauma complejo en el autismo

La urgencia
de una intervención sensible

ALIANZA EDITORIAL

Reservados todos los derechos. El contenido de esta obra está protegido por la Ley, que establece penas de prisión y/o multas, además de las correspondientes indemnizaciones por daños y perjuicios, para quienes reprodujeren, plagiaran, distribuyeren o comunicaren públicamente, en todo o en parte, una obra literaria, artística o científica, o su transformación, interpretación o ejecución artística fijada en cualquier tipo de soporte o comunicada a través de cualquier medio, sin la preceptiva autorización.

Ilustraciones de Mireia Alfós

© Isabel Paula Pérez, 2023

© Alianza Editorial, S. A., Madrid, 2023

Calle Valentín Beato, 21; 28037 Madrid

www.alianzaeditorial.es



ISBN: 978-84-1148-464-0

Depósito Legal: M. 23.851-2023

Printed in Spain

SI QUIERE RECIBIR INFORMACIÓN PERIÓDICA SOBRE LAS NOVEDADES DE ALIANZA EDITORIAL, ENVÍE UN CORREO ELECTRÓNICO A LA DIRECCIÓN:

alianzaeditorial@anaya.es

*A ti, mamá, por regalarme la vida misma y rociarla con tu literal amabilidad, tu inagotable sentido del humor, tu luminosa bondad y la metáfora de la puerta de emergencia. Decías incansable: «Pase lo que pase en esta vida, sean cuales sean los problemas a los que tengas que enfrentarte, busca siempre la puerta de emergencia». Sin ti y mi padre no la hubiera encontrado cuando el trauma irrumpió en mi vida.
Cuánto os echo de menos.*

*Per tu, Jordi, per omplir de sentit allò que no en té.
El teu amor, tendresa i incondicionalitat em guareix.*

A la perseverancia y el esfuerzo de las personas autistas por encontrar un espacio en el cual puedan sentir que valen.

A todas las personas que «están ahí» para acompañar a otras cuando lo necesitan.

ÍNDICE

DECLARACIÓN DE INTENCIONES.....	13
1. LA INVALIDEZ DEL MODELO DE ESPECTRO AUTISTA ...	23
2. EL TRAUMA NO ES UN INVENTO DE LA PSIQUIATRÍA...	33
3. EL ESTRÉS AGUDO Y EL ESTRÉS POSTRAUMÁTICO	47
Síntomas intrusivos.....	49
Síntomas de evitación	53
Síntomas cognitivos y del estado de ánimo	54
Síntomas disociativos.....	57
4. LA EXPOSICIÓN PROLONGADA Y REPETIDA A SITUACIONES ADVERSAS: EL TRAUMA COMPLEJO	63
De qué hablamos cuando hablamos de trauma complejo	63
Interacción entre adversidades, contexto y desarrollo humano	69
¿Quién asume su parte de responsabilidad?	75
Los prejuicios y la vehemencia de la ignorancia	78
El incumplimiento de las expectativas sociales dominantes	95
El estigma inverso.....	101
Las limitaciones del sistema y la vulneración de derechos.....	105

5. EL TRASTORNO DE ESTRÉS POSTRAUMÁTICO COMPLEJO	115
Criterios diagnósticos del trastorno de estrés posttraumático complejo.....	115
Solapamiento entre los síntomas del autismo y los del estrés posttraumático.....	118
Eclipsamiento de los síntomas de estrés posttraumático en personas autistas.....	125
Expresión de los síntomas intrusivos del trauma complejo en el autismo.....	127
Recuerdos angustiosos recurrentes, involuntarios e intrusivos	127
Sueños angustiosos recurrentes	128
Reacciones disociativas	129
Malestar psicológico y reacciones fisiológicas intensas o prolongadas	130
Expresión de los síntomas de evitación en el autismo	132
Expresión de los síntomas cognitivos y del estado de ánimo en el autismo.....	136
Problemas de memoria	139
Percepción distorsionada	140
Estado emocional negativo y arrebatos emocionales.....	143
Expresión de los síntomas disociativos en el autismo.....	144
Síntomas que se suman al TEPT para configurar el TEPT complejo	147
Los problemas en la regulación del afecto	148
El deterioro del sentimiento de autovalía: la fatiga de identidad autista.....	149
Dificultades para mantener relaciones y sentirse conectado con los demás	151
6. LA CARGA ALOSTÁTICA COMO HIPÓTESIS EXPLICATIVA DE LOS SÍNTOMAS DEL ESTRÉS POSTRAUMÁTICO COMPLEJO EN EL AUTISMO.....	153
Alostasis: lograr la estabilidad a través del cambio	157
Carga alostática: desgaste y agotamiento de la respuesta de alostasis.	161
7. LA INTERVENCIÓN SENSIBLE AL TRAUMA COMPLEJO EN EL AUTISMO	173
Principios de la intervención sensible al trauma	174
La recuperación de la sensación de control como punto de partida..	178
Primera fase: reconocer y tomar conciencia de la existencia y prevalencia del trauma complejo en la comunidad autista	183

Segunda fase: restaurar y garantizar la sensación de seguridad	185
Alguien tiene que estar ahí: el apoyo social y la sintonía con el otro	187
Minimizar la retraumatización.....	193
Tercera fase: procesar los recuerdos del trauma.....	199
Cuéntame que te pasó, o no	200
Atrapado en el trauma.....	203
No hay palabras.....	207
Cómo crear un historial de traumas y de acontecimientos adversos.....	210
Cuarta fase: volver a nuestra zona óptima de activación para vivir en paz con el mundo	217
¿Qué es la ventana de tolerancia?	217
Volver a nuestra ventana de tolerancia desde la hiperactivación.....	222
Volver a nuestra ventana de tolerancia desde la hipoactivación.....	233
Quinta fase: integrar lo vivido para seguir adelante	239
La intervención cognitivo-conductual centrada en el trauma	241
La triada cognitiva negativa	244
El esquema A-B-C.....	246
Las distorsiones cognitivas.....	249
 EPÍLOGO. EL RESPETO A LA NEUROBIOLOGÍA	 257
 BIBLIOGRAFÍA.....	 271

DECLARACIÓN DE INTENCIONES

Debemos ser escépticos con los libros de texto. Solamente tenemos un único manual: nuestros pacientes. Recuerdo haberle preguntado una vez a mi profesor: «¿Cómo llamaría a este paciente, esquizofrénico o esquizoafectivo?». Hizo una pausa y, tocándose la barbilla, como si estuviera reflexionando profundamente, me dijo: «Creo que le llamaría Michael».

(Van der Kolk, 2014)

Los beneficios de tratarnos con un mínimo de dignidad los unos a los otros están subestimados. Sentirnos personas valiosas gracias a que otras nos valoran nos mantiene sanos. En todas las culturas, preocuparnos y cuidar a los demás, así como que los otros se preocupen y nos cuiden a nosotros, es esencial para la supervivencia. Pero como no hay reverso sin anverso, infringirnos daño los unos a los otros es, desgraciadamente, parte de nuestra naturaleza. Cuando dicho daño supera la capacidad de afrontamiento de la persona violentada se produce lo que denominamos «trauma interpersonal». Pocas palabras se han utilizado más al tuntún y de manera más imprecisa que la palabra «trauma». O la utilizamos demasiado a la ligera en el lenguaje popular (algunos hablan de lo traumático que fue para ellos suspender un examen o perder un avión) o la estigmatizamos como algo temible que solamente les pasa a unos pocos desgraciados. Asociamos el trauma a eventos puntuales en el tiempo, pero a menudo olvidamos que el trauma también puede vivirse de manera continuada y persistente provocando, por efecto

acumulativo, una compleja sintomatología que deja huella, no solamente en nuestra mente y nuestras emociones, sino también en nuestro cuerpo, en nuestra salud física, en nuestra biología.

Tengo una noticia buena y una mala. Comencemos por la mala: el trauma existe. A las personas nos suceden cosas más o menos terribles que superan nuestra capacidad para afrontarlas. Aunque no se le puso nombre hasta hace poco más de un siglo, el trauma ha existido y existirá siempre. Posiblemente, la sociedad del bienestar comenzó a removerse en su silla al darse cuenta de que el trauma no era algo que les pasaba a otros, en tierras lejanas, sino que se trataba de una experiencia humana mucho más frecuente y cotidiana de lo que se pensaba. Lo que constituye una experiencia traumática no depende de lo sucedido, sino de la valoración y percepción subjetiva que cada uno de nosotros hace de ello y de los recursos de que disponemos para tirar adelante con lo sucedido. De hecho, esto último es justamente lo que más lo define: que la experiencia adversa supera los recursos de los que la persona dispone para digerirla. Los intentos simplistas de cuantificar el trauma en más o menos grave han conducido a meras comparaciones sin sentido sobre la posible intensidad del dolor sufrido, pero en lo que sí existe un consenso es en su poder para provocar un sentimiento de indefensión y deteriorar los sistemas de regulación que nos dan una sensación de control y de conexión con el mundo, con los demás. Como dice la gran experta en trauma Judith Herman, el trauma no es extraordinario porque ocurra raramente, sino porque supera la capacidad de adaptación habitual de los seres humanos (Herman, 2015).

La buena noticia: estamos codificados genéticamente para saber que experimentaremos (al menos) un trauma en la vida, que podemos soportarlo y que, de hecho, podemos recuperarnos del mismo. Estamos prediseñados para sobrevivir a las adversidades. De lo contrario, nos habríamos extinguido como especie y hace ya millones de años que no deambularíamos por el planeta tierra. El trauma ha sido parte de nuestro proceso evolutivo, durante el cual hemos desarrollado estrategias para recuperarnos del terror al ser atacados por un

león, de la pérdida de nuestras personas más queridas, de las catástrofes naturales o del maltrato físico o psicológico recibido por parte de otros.

El trauma nos enfrenta a la vulnerabilidad humana, a nuestra indefensión ante fuerzas abrumadoras que pueden provenir de la naturaleza, a las que llamamos «desastres naturales», o que pueden provenir de otros humanos, para lo que utilizamos el concepto de «atrocidad». Diferenciar estas dos categorías es esencial en este libro. El trauma asociado a la devastación provocada, por ejemplo, por un terremoto no atenta contra nuestra valía personal, nuestra identidad o la confianza en nosotros mismos. El daño proveniente de otras personas, sí. Es mucho más probable que la violencia interpersonal tenga efectos sobre los sistemas de vinculación y significado que unen a la persona con la comunidad. Una sensación segura de conexión con personas que se preocupan por nosotros es el cimiento del desarrollo de la personalidad, y cuando esta no existe, se deteriora o se rompe perdemos algo esencial en nuestra relación de confianza con los demás. En la John Memorial Lecture de 2007 Judith Herman nos habla del «estado de humillación crónica» cuando alguien no se siente aceptado, y de cómo esa «vergüenza» puede convertirse en una «experiencia fisiológicamente estresante»¹. Convivir cotidianamente con el desafío de la exclusión, los prejuicios de los demás, la percepción de sentirse invalidados o juzgados, la preocupación por no cumplir con las expectativas que se depositan sobre nosotros —en definitiva, vivir con un sentimiento persistente y cronificado de desvalorización personal— pasa factura.

Las personas autistas² no están exentas de vivir experiencias traumáticas, todo lo contrario. De hecho, las probabilidades de

¹ <https://rvtsmidt.no/wp-content/uploads/2014/03/Herman-Shattered-Shame-2011-2-9.pdf>.

² A lo largo del libro se hablará de «personas autistas», pero si alguien se siente mejor con la expresión «personas con autismo» también es respetable. Cada cual que utilice la expresión con la que se sienta más cómodo.

que sean insultadas, engañadas, ignoradas, menospreciadas, en definitiva, vulneradas en sus derechos humanos más básicos son escandalosamente altas. Pero poco o nada se dice al respecto. Y mucho menos del trauma que ello comporta. El uso del eufemismo «acontecimientos adversos» para no hablar de «acontecimientos traumáticos» no está a la altura del impacto de los mismos, pero nos desculpabiliza. Las evidencias confirman que están más expuestas a ellos y que no suele tratarse de eventos aislados, sino más bien de un goteo insidioso de acontecimientos, más o menos intensos e intermitentes, que tiñen su trayectoria vital. Pero los traumas incomodan. No solo se pone en duda repetidamente la credibilidad de la persona autista; también se pone en duda la de los investigadores que estudian el estrés postraumático. Los profesionales que escuchamos demasiado tiempo y con demasiada atención a las personas autistas traumatizadas a menudo nos convertimos en sospechosos: «Analizas demasiado. Estás buscando los tres pies al gato. No es para tanto». La banalización de la realidad traumática no es más que otro tipo de violencia. Son interminables las descripciones que he escuchado a lo largo de los años relativas al rechazo sistemático y cotidiano con el que conviven muchas de las personas autistas, y que está íntimamente asociado a su identidad autista: que los llamen «seres de otro planeta», inscribirse a portales de internet para conocer personas y ser rechazados sistemáticamente cuando comparten su diagnóstico, el sentimiento anquilosado de no ser incluidos, graduarse en la universidad pero nunca superar una entrevista de trabajo, que no se les crea cuando expresan sus dificultades para afrontar el mundo sensorial y social cotidiano o, simplemente, convivir con la constante incertidumbre del día a día. Cada persona autista es única e, independientemente de «su autismo», algunas son más propensas que otras a sufrir daños y perjuicios en función de otras variables como puedan ser el género, sus habilidades cognitivas, estado de salud, edad, red de apoyo social o el acceso a recursos, entre muchas otras. Lo que sí parece ser un denominador común, con las excepciones que confirman la regla, es que el efecto acumulativo de experiencias inter-

personales de vida adversas desencadena una *fatiga de identidad autista*, que se podría definir como un sentimiento persistente y cronificado de desvalorización personal fruto de un recorrido vital en el que han de sortear cansinamente el acoso, el rechazo, la exclusión o el *nullying*³. La fatiga de identidad autista remite a un agotamiento y una extenuación mentales y físicos, puesto que la desvalorización personal está íntimamente relacionada con *cualidades inherentes a su condición autista*, cualidades que quizá la persona no pueda, no quiera o no deba cambiar. Años de comentarios invalidantes conducen a ansiedad, aislamiento o depresión, pero también a la ira, colocando a la persona permanentemente en un modo defensivo u obligándola a realizar un esfuerzo extra constante para poder sobrevivir a su entorno y encajar con lo que los demás consideran que han de hacer o ser.

Desde el momento en que no sé si estoy haciendo algo mal, y no puedo cambiarlo porque no sé qué es lo que puedo estar haciendo mal, la angustia te va minando, te va generando inseguridad en el entorno humano y empieza a instalarse la sensación de ser un objeto tarado. Cuando constantemente te dicen: «Por favor, sé normal, haz lo que hacen los demás, compórtate bien», y tú no tienes ni idea de lo que es ser normal ni de lo que hay que hacer para ser normal, ni en qué consiste comportarse como uno se debería comportar, llega un momento en que me siento como el salmón que nada contracorriente. La conclusión es que soy yo el que nada en la dirección incorrecta⁴.

Pero «¿nadan los salmones en la dirección incorrecta o, simplemente, nadan en su dirección, en la dirección en la que nadan los salmones?». La fatiga de identidad en personas autistas no debería ser un resultado inevitable y de eso trata también esta obra: de la evitabilidad de la misma.

³ Término acuñado por un adulto autista de mi entorno con el que describe la sensación de ser ninguneado.

⁴ Para ilustrar este y otros testimonios, a lo largo del libro irán apareciendo cuadros que contienen citas, extraídas directamente de conversaciones mantenidas con personas autistas, en las que no se especificará ninguna información relativa al nombre o cualquier otra información que no garantice el anonimato.

No es nada fácil ser autista. Lo que a mí me va provocando dolor, sufrimiento, desvalorización personal, etc., es «tú no eres un ser humano valioso». Yo me infravaloro a mí mismo, constantemente. Le pregunto a mi novia por qué está conmigo. ¿Dónde está la ventaja de estar conmigo? Porque no soy millonario, ni soy un líder. Para personas dentro del marco social yo no soy una persona que aporte nada en particular más allá de casos concretos, específicos. Yo no soy el alma de la fiesta, la persona que tiene un montón de amigos, que en el trabajo es el *teamplyer*. No soy un empresario que da trabajo a gente. Dicen: es rarito. Yo no veo en mí ningún valor añadido particular más que aquel relacionado con mis rarezas, con mis peculiaridades. Yo no le hago daño a nadie, ayudo a gente, tengo una utilidad. Todo tiene una utilidad. Incluso un destornillador: todo puede ser utilizado para algo. Para romper hielo, por ejemplo.

El propósito de este libro es explicar qué es el trauma complejo y cómo se manifiesta en el autismo, así como explicar la necesidad de aplicar una intervención sensible al trauma que permita a los sistemas y servicios relacionados con la educación, la sanidad, la justicia, el empleo y otros entornos en los que la persona autista interactúa comprender mejor las conexiones entre el trauma complejo y sus problemas de salud, especialmente, mental. *La intervención sensible al trauma complejo en la comunidad autista* no tiene nada que ver con intervenciones específicas para el trauma o tratamientos diseñados específicamente a dirigir las consecuencias del trauma. Que nadie espere encontrar aquí un manual para «curar el trauma». Del trauma no nos curamos: si acaso sobrevivimos y nos recuperamos. La intervención sensible al trauma tiene que ver con sensibilizar y capacitar a los diferentes entornos para reconocer y tomar conciencia de la existencia y prevalencia del trauma complejo en las personas autistas, prevenirlo, minimizar la retraumatización en el proceso de ayuda priorizando la seguridad física y emocional y aumentar la sensación de control basándonos en sus fortalezas, preferencias, opciones y capacidad de elección. En este libro se huye del tratamiento correcto y único para el trauma complejo. No existe. No existe ningún programa de intervención validado que aborde la intervención del trauma complejo en el autismo. El ámbito de la salud mental está lleno de nichos: intervención

psicodinámica, conductual, de reestructuración cognitiva, atención plena (*mindfulness*) o EMDR, entre otras. Algunos profesionales se convierten, incluso, en fanáticos del pequeño papel que han aprendido y en el que se han formado. Pero la formación que adquirieron puede ser a veces el camino que seguir y otras no. Y digo «a veces» porque algunas de estas intervenciones pueden funcionar para algunas personas (aunque raramente de manera única) y resultar no solo inútiles, sino también contraproducentes para otras.

En el caso del trauma no se deje influir demasiado por la base científica. Debe ser una orientación, no una ley. Uno de los principales problemas que veo en el campo del tratamiento del trauma es la tendencia a citar la evidencia como la última palabra sobre lo que ayuda o perjudica a la persona. Pero no es tan simple [...] sostener este argumento es irrelevante. Aunque la evaluación científica estuviera perfectamente controlada, seguiría sin haber ni un solo método que curara a cualquier persona [...] Considerar varias herramientas es la única manera de descubrir qué ayuda a una persona. Quizá signifique tomar un poco de aquí y mucho de allá. Y que el sentido común sea siempre un ingrediente (Rothschild, 2014).

En la recuperación del trauma, la clave está en averiguar con cada persona lo que es útil para ella. Los profesionales no somos en este ámbito la autoridad máxima, no somos el camino, la verdad y la vida, sino los compañeros de viaje que les ayudan descubrir «qué me ayuda y qué no me ayuda». Por primera vez en mi trayectoria académico-profesional, para la recuperación del estrés postraumático pondré en cuarentena el concepto de «evidencia científica», pues todavía estamos lejos de saber qué intervención es efectiva, segura e irrefutable. No podemos dar por supuesto que lo que ayudará a una persona lo hará con otra, que lo que es adecuado para una persona lo será para otra, y no podemos dar por supuesto que el terapeuta es el que más sabe. Y es muy importante que lo tengamos claro, puesto que la persona puede estar tan mal y desesperada que sea capaz de probar cualquier opción de tratamiento con tal de sentirse mejor.

Tal como hice en los dos libros previos que forman parte de esta trilogía (*La ansiedad en el autismo* y *La autolesión en el autismo*), reitero una vez más que *no soy una persona autista*, y eso limita siempre considerablemente mi perspectiva. Es inimaginable pensar que podría escribir este libro sin las voces en primera persona de tantas y tantas personas autistas, sin la generosidad con la que han compartido conmigo sus miedos e inseguridades, sus luces y sus sombras. Mientras escribo huyo de las siglas TEA que los uniformiza y mantengo en mi mente y mi corazón sus rostros y vidas, con nombre y apellidos, cada uno y cada una tan diferente de la otra.

Escribir este libro me ha planteado dos dilemas morales. El primero, evitar preguntar directamente a las personas por sus experiencias adversas traumáticas si no ha habido previamente un vínculo relacional consolidado y seguro. Este dilema ético está relacionado con la posible *retraumatización* que puede suponer para la persona revivir «lo que sucedió», volver a abrir la herida. Aunque para muchos eso pueda considerarse parte del proceso de recuperación, no siempre es así, y puede provocar un efecto negativo que les haga más mal que bien. Hay que saber hacerlo y hay que saber cómo lidiar con lo que pueda surgir al destapar la caja de Pandora. Como afirma Babette Rothschild, «tratar el trauma con un paciente es como ser un experto abridor de cocacolas que han sido previamente agitadas»⁵. Si no se hace en el momento adecuado, de la manera adecuada, forzar a la persona a contar determinadas vivencias podría desorganizar más que recomponer. Derribar según qué muros protectores puede ser nocivo. El proceso ha de ser sumamente delicado, sin irrumpir cual elefante en una cacharrería. Por otro lado, como investigadora se me plantea un segundo dilema moral: con los años he descubierto que, ante las preguntas que haya podido hacerles, las personas autistas son personas excesivamente sinceras, se protegen poco o nada, son demasiado abiertas, y eso, justamente, es lo que las hace más vulnerables en muchas ocasiones. El exhibicionismo innecesario también vulnera sus dere-

⁵ Babette Rothschild (2018). Documento: MSOT-A-Webinar-Guide-2018.

chos. Qué desvelar o no de sus vidas, a quién o en qué contextos es algo que hay que ayudarles a gestionar. He observado también que muchas de ellas no han sido creídas por algunas de las personas que han escuchado sus historias de abuso y maltrato, y sufren penosamente ante la idea de que yo tampoco vaya a creerlas, mostrando actitudes de hostilidad o adelantándose a que también yo pueda cuestionar si lo que cuentan es cierto o no. Por último, una de las mayores dificultades ha consistido en comprender ordenadamente su historia. Se trata de personas adultas con muchos años a sus espaldas, el mayor de ellos con setenta años, con muchas vivencias en la mochila, y lo que relatan no es «un trauma», sino un puzle de mil piezas. Cualquier narración breve y superficial será solamente una fotografía pixelada del verdadero alcance de lo vivido. Y eso me ha llevado a aceptar que podré entender parte del relato, pero nunca el relato con todos sus capítulos y secuencias. Pedirles que cuenten de manera precisa y veraz toda una vida las lleva a sentir que no serán entendidas, porque no se puede contar toda una vida. Para pedirle a una persona autista que cuente su historia de desencuentros con el mundo debemos encontrar un entorno seguro, de mucha confianza, de aceptación incondicional de quienes son y de lo que nos cuentan, y dejar de lado la rapidez y la premura. La consigna «cuéntame tus traumas», así a bocajarro, es amoral y absurda, aunque tuviéramos la eternidad para escucharlos. Si contar su historia las desregula, hay que retroceder y parar. Nunca un proceso de relación terapéutica ha sido tan delicado. Y si nunca están preparadas para explicarlo, también está bien. Este ha sido un libro destilado gota a gota, de la misma manera que ha de destilarse gota a gota el acompañamiento a la persona traumatizada. He evitado tanto como me ha sido posible ejemplificar las situaciones traumáticas para evitar angustiar a los potenciales lectores y, cuando lo he hecho, ha sido controlando en contenido del material que se ofrece.

En la mayoría de los casos, las vivencias adversas no son parte del pasado, sino que forman parte del presente, persisten y siguen sucediéndose por varias razones: porque la persona autista no iden-

tifica o no reconoce la agresión y, por lo tanto, no puede detenerla; porque los testigos de las mismas las ignoran, consciente o inconscientemente; o porque los verdugos no se reconocen como tales, y, si lo hacen, la vulnerabilidad social de la persona autista les da la impunidad que necesitan para seguir abusando sin que haya ningún tipo de consecuencia. Posiblemente, a quien menos vaya dirigido este libro sea a las personas autistas, y su público objetivo sean más bien quienes, con nombre y apellidos, se burlan de ellas, las acosan, ridiculizan, engañan o ignoran. Un matiz: cuando se hable de «acoso o maltrato institucional» no podemos olvidar que las escuelas, juzgados, empresas u hospitales están compuestos por personas con nombres y apellidos.

No quisiera cerrar esta declaración de intenciones sin hacer dos comentarios obvios pero necesarios. El primero: si no entendemos que el origen del problema recae en el agente social que acosa y maltrata, continuaremos perpetuando que las personas autistas sigan siendo violentadas y focalizando el esfuerzo en terapias y tratamientos de todo tipo para que sean ellas quienes tengan a sus espaldas la responsabilidad de pasar página de su estrés traumático. Pero no solamente esto: los que somos testigos de esa vulneración de derechos no podemos mantenernos neutrales en el conflicto. Nos hemos de posicionar, comprometernos y validar su dolorosa realidad. El segundo: no todas las personas autistas tienen un historial de trauma. No busquemos donde no hay ni rasquemos si no pica.

Nota

Este libro no debe leerse como un manual para el tratamiento del trauma complejo en el autismo, entre otras cosas porque las evidencias empíricas son todavía limitadas. El objetivo es sensibilizar al lector o lectora sobre lo que es el trauma complejo y su impacto en la población autista, y argumentar la necesidad de una intervención sensible al trauma en los servicios que atienden a personas autistas. El trauma complejo debe ser siempre tratado por profesionales altamente especializados y, en este caso, conocedores también de lo es el autismo.

LA INVALIDEZ DEL MODELO DE ESPECTRO AUTISTA

Si tomamos demasiado en serio el sistema de diagnóstico, si de verdad creemos que nos estamos rigiendo según leyes naturales, entonces podemos terminar por amenazar la naturaleza humana, espontánea, creativa e incierta de la empresa terapéutica.

(Yalom, 2002)

Un primer mensaje evidente, pero no por ello bien comprendido, es que cada persona autista es única e irrepetible. Cada persona experimenta el mundo de una manera diferente y es esencial socavar los estereotipos que han prevalecido durante décadas sobre cómo es una persona autista, como si esa «una» representara a todas. El autismo no debería ni ser una moda ni un estigma. Por ello, nada mejor que reflexionar sobre la invalidez del modelo de espectro autista del *DSM* para comprender que nada de lo que se relata en este libro funciona con reglas de tres. Todos tenemos una imagen mental sobre qué es el autismo, pero la idea que subyace no es la misma para todos. De lo que no cabe duda es de que alguien inventó la palabra «autismo» para referirse a algo que hasta entonces no tenía nombre. Una vez creada, empezó a usarse como una entidad diagnóstica cuya conceptualización inicial fue evolucionando para dar lugar a múltiples significados. Este camino, tortuoso y diversificado, configura un relato que discurre por diversos períodos y lugares. Paradójicamente, la pregunta más pe-

liaguda y espinosa que pueden plantearle a una persona «especialista» en autismo es: ¿qué es el autismo? En conferencias, formaciones e incluso en entrevistas en medios de comunicación, la socorrida respuesta de la persona interrogada suele ser aferrarse, cual náufrago al madero, a los criterios diagnósticos del trastorno del espectro autista del *DSM-5-TR*, el manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría (American Psychiatric Association, 2022), como si el autismo fuera algo concreto y real, material, palpable, perceptible.

Sin embargo, ese continuo ordenado que clasifica a las personas de menos a más autistas y al que denominamos «espectro autista» ya no se sostiene. Los cimientos bajo los que se sustenta son endebles, y eso provoca que se tambalee. ¿Cómo hemos llegado hasta aquí y hacia dónde deberíamos encauzar la comprensión actual de lo que es el autismo? Nos encontramos en un momento de inflexión, de cambio de paradigma, en la manera de comprender el autismo. Se nos ha relatado una historia del autismo lineal y colmada de acontecimientos que parecieran configurar una cadena causal. Obviamente, las personas autistas son las mismas, los síntomas no han variado, las aproximaciones terapéuticas no se han modificado sensiblemente, y el modo de diagnosticar el autismo apenas ha cambiado. En pleno siglo XXI la genética, la neurología y la epidemiología han generado avances espectaculares en una gran cantidad de condiciones. Sin embargo, a pesar de la enorme inversión de recursos en la investigación del autismo, en este ámbito los avances han sido discretos. ¿Cómo hemos llegado hasta aquí y hacia dónde deberíamos encauzar la comprensión actual de lo que es el autismo? El doctor Josep Artigas y yo misma intentamos dar respuesta a esta pregunta en nuestro artículo «Del espectro autista a la constelación autista» (Artigas-Pallarés y Paula-Pérez, 2020). *Grosso modo*, ¿qué tienen en común las personas de la imagen de la Figura 1.

FIGURA 1



Exacto, que son mujeres. Si se nos pidiera que las clasificáramos de más a menos «femeninas», cada uno de nosotros contemplaría una variedad de factores según nuestro concepto de «lo femenino»: la forma del cuerpo, la ropa, el peinado, la elección de la carrera profesional, la personalidad. Pero las posibilidades de que lleguemos al mismo orden que otra persona son seguramente muy bajas. Este mismo razonamiento podemos aplicarlo a muchos otros intentos de categorizar a las personas; por ejemplo, a las personas autistas. Haced la prueba. La realidad es mucho más compleja. Los riesgos de cometer errores cuando prestamos demasiada atención a las categorías son muchos: nos impide ver diferencias en dos hechos que caen dentro de la misma categoría. Cuando establecemos fronteras entre una categoría u otra (autista/no autista, mujer/hombre...) podemos comenzar a tener problemas para ver qué «cosas» similares pueden estar a ambos lados. Cuando pensamos categóricamente también subestimamos cómo de diferentes son dos hechos, personas o cosas que caen en una misma categoría. La variabilidad entre las personas autistas es parecida a la variabilidad entre otros grupos de personas. Los cimientos bajo los que se sustenta el concepto de espectro autista son endeble; por eso conduce con frecuencia a la confusión. Veamos por qué. El modelo categó-