

# EL AUTISMO

Reflexiones y pautas  
para comprenderlo y abordarlo

JOSÉ R. ALONSO  
IRENE ALONSO ESQUISÁBEL

Shackleton  
— b o o k s —



Este libro está dedicado a los niños y familias de la  
Asociación Equipo Atenea Autismo de Ponferrada (León).

El futuro de estos niños es nuestro futuro, y su bondad,  
su ternura y su humor iluminan nuestras vidas.



Primera edición: septiembre de 2020

*El autismo. Reflexiones y pautas para comprenderlo y abordarlo*

© 2019, 2020, José R. Alonso e Irene Alonso Esquisábel

© 2020, de esta edición, Shackleton Books, S.L.

Shackleton  
— b o o k s —



@Shackletonbooks

shackletonbooks.com

Realización editorial: Bonal letra Alcompas, S.L.

Ilustración de cubierta: © Miguel Gallardo

Diseño de cubierta: Pau Taverna

Diseño de tripa y maquetación: Kira Riera

© Fotografías: todas las imágenes son de dominio público a excepción de Serhiy Kobaykov/Shutterstock (p. 191).

© Ilustraciones: Joshya/Shutterstock (p. 68), Jordi Dacs (p. 70).

Depósito legal: B 8127-2019

ISBN: 978-84-18139-02-4

Impreso por GPS Group (Eslovenia)

Reservados todos los derechos. Queda rigurosamente prohibida la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento y su distribución mediante alquiler o préstamo públicos.

# CONTENIDO

<b>Presentación</b>	<b>11</b>
<b>Aspectos básicos</b>	<b>15</b>
¿Qué es el autismo?	15
Rasgos básicos de la persona autista	19
Evolución del autismo	38
Errores sobre el autismo	42
Prevalencia del autismo	44
Historia del autismo	47
<b>El organismo autista</b>	<b>57</b>
Aspectos genéticos	57
Aspectos ambientales durante el embarazo	59
El cerebro del niño con autismo	60
<b>Diagnóstico</b>	<b>91</b>
Sospecha familiar	93
Diagnóstico médico y psicológico	97
Avances en la detección del autismo	99
<b>Tratamientos y terapias</b>	<b>105</b>
¿Qué debe hacer un padre al saber que su hijo tiene autismo?	106
Tratamientos para el autismo	116
Otras terapias sin evidencias	119
Actividades gratas que no son terapias	126
<b>Algunas claves para convivir con el autismo</b>	<b>131</b>
La comunicación con una persona con autismo	131

El autismo en el aula	135
Relación fraternal	141
El autismo en la vida adulta	150
<b>Causas y mitos</b>	<b>155</b>
Una mentira: la falta de cariño	156
Una polémica resuelta: las vacunas	156
Toxicidad	158
Genes y autismo	159
Inflamación y el sistema inmunitario	160
Los opioides	162
Problemas gastrointestinales	162
Toxicidad del gluten/caseína	164
Deficiencias enzimáticas	165
La metilación	166
Complicaciones en el embarazo o en el parto	167
Edad del padre	169
<b>Relación con otras condiciones discapacitantes</b>	<b>173</b>
Posible confusión del autismo con otras condiciones discapacitantes	174
<b>Epílogo</b>	<b>195</b>
<b>Apéndices</b>	<b>199</b>

## Presentación

Uno de cada cien niños tiene autismo. Una condición que es de por vida, que le afecta en su vida cotidiana, que limita su sociabilidad, que le hace tener comportamientos repetitivos e intereses restringidos, que limita sus aspiraciones y que afecta profundamente a la vida familiar. Por otro lado, son niños guapos, honestos, llenos de posibilidades y de virtudes, y hacen nuestra sociedad más rica y diversa. Nuestro mundo debe tener sitio para ellos, con ellos somos mejores. Sin embargo, la historia del autismo ha sido dolorosa, los hemos ignorado durante siglos y cuando por fin los identificamos nos dejamos llevar por teorías absurdas, buscamos culpables donde no los hay y caímos en nuestros prejuicios, nuestros miedos, nuestra ignorancia. Nunca más. Es hora de un abordaje científico del autismo, un planteamiento inclusivo que desarrolle todo su potencial en las aulas, les abra de verdad las puertas del mercado laboral y seamos una sociedad neurodiversa, que respete, valore y acoja a los que son diferentes.

Este libro pretende proporcionar información sencilla y actualizada sobre el autismo, que explique las investigaciones en marcha, las terapias y los tratamientos que se emplean y que aporte los datos que nos ayudan a comprender las múltiples dimensiones de esta condición. Pero también desea llevar ánimo y esperanza a todas aquellas personas que se preocupan por los niños y futuros adultos con autismo, sobre todo a las familias afectadas. Las palabras no son inocentes y por eso queremos cuidar especialmente nuestro vocabulario: por ejemplo, evitamos la palabra «trastorno» y la sustituimos por «condición», que es menos peyorativa. Lo mismo con la palabra «normal» empleada para las personas sin autismo, lo que nos llevaría a pensar en las personas con autismo como «anormales»; es por eso por lo que preferimos utilizar «normotípicos» o «neurotípicos». Todo ello es un paso para llegar a desarrollar una nueva mirada sobre el autismo, donde las personas afectadas sean protagonistas y no sujetos de estudio, poniendo sobre la mesa qué cosas hace falta trabajar con más intensidad y sustituyendo nuestra voz por la suya.

Aunque aún queda mucho camino por recorrer en la investigación y el tratamiento del autismo, nunca hemos tenido tantas posibilidades como ahora, ni han sido tan esperanzadoras para un futuro cercano. La investigación está aportando datos contrastables sobre las estructuras y las funciones cerebrales afectadas por esta condición del neurodesarrollo y tal vez algún día tengamos los conocimientos necesarios para entender su génesis y evolución, y reconocerlo utilizando biomarcadores. De momento sabe-



mos cada vez más sobre cómo diagnosticarlo antes y cómo tratarlo mejor. Pero también surgen temas que requieren una profunda reflexión ética. Por ejemplo, es posible que los avances en la genética del autismo permitan una identificación de las personas afectadas mediante el diagnóstico prenatal. Algunas personas con autismo temen que eso abrirá la puerta a la eliminación de los que son como ellos y algunos investigadores punteros como el director del Center for Autism Research de la Universidad de Cambridge ha dicho que no tiene ningún interés en prevenir, curar o eliminar el autismo, una declaración que ha sido sorprendente para muchos otros investigadores que piensan que ese es su principal objetivo.

En la actualidad, bastantes niños con una condición del espectro del autismo pueden incorporarse a clases ordinarias, pues existen métodos para mejorar sus habilidades sociales, académicas y de comunicación. Y, a pesar de que más de la mitad de las personas con autismo aún necesitan apoyo a lo largo de su vida, muchas de ellas pueden aprender a hacer un trabajo útil, y todas pueden —y deben— participar en la vida de la comunidad. Además, la comprensión y el apoyo a las familias ha mejorado, y esperamos que siga haciéndolo. Muchos de los problemas actuales del autismo no están en ellos, sino en nosotros, los neurotípicos o normotípicos, en cómo nos comportamos con ellos, en cómo los integramos, en cómo los ayudamos, o mejor, en cómo no lo hacemos o no lo hacemos lo suficiente. Nuestro nivel como sociedad se define por cómo tratamos a los que son diferentes. Ojalá este libro sea un paso en esa dirección.