

AUTISMO



DE LA
COMPRENSIÓN
A LOS APOYOS

Índice

Neurodiversidad y Neurodivergencia	3
Autismo	4
• <i>Condición y Espectro</i>	5
• <i>Características Principales del Autismo</i>	6
• <i>Detección Temprana</i>	8
• <i>Quién Diagnostica y Cómo se Realiza el Proceso</i>	9
• <i>El Proceso de Evaluación</i>	9
• <i>Herramientas y Pruebas Estandarizadas</i>	10
• <i>Diagnóstico en la Edad Adulta</i>	10
El Proceso Emocional y la Aceptación	11
Acompañamiento Terapéutico	12
• <i>Tipos de Acompañamiento según la Etapa del Ciclo Vital</i>	14
• <i>Acompañamiento Terapéutico Específico</i>	15
Sobrecarga Sensorial y Desregulación	17
Acompañamiento y Contención Respetuosa	18
• <i>Principios de Intervención Orientados a la Autonomía</i>	19
• <i>Estrategias Clave para Fomentar la Autonomía</i>	19
La Carga y el Impacto para la Persona Cuidadora	21
• <i>La Barrera de la Sobreprotección</i>	23
• <i>Estrategias de Autocuidado y Transformación</i>	23
Iluminemos por el Autismo	25
Fuentes	29

Neurodiversidad y Neurodivergencia

La neurodiversidad y la neurodivergencia son conceptos fundamentales para comprender el Autismo, ya que lo sitúan como una variación natural en el funcionamiento cerebral y no como una enfermedad.

La **neurodiversidad** se refiere a la gran diversidad en el funcionamiento cerebral, el desarrollo y el procesamiento de la información, lo que da como resultado que cada individuo sea único.

Una **neurodivergencia** implica una forma "atípica" de ser y procesar el mundo. Una persona neurodivergente es aquella cuyo cerebro recibe, procesa y responde a la información de una manera diferente a la típica o común.

Los conceptos de neurodiversidad y neurodivergencia se entienden en contraste con la mayoría de la población, denominada neurotípica.



- **Neurotípico:** Se define como el comportamiento común y socialmente deseable (y aceptable). El mundo, en general, fue diseñado para cerebros neurotípicos.
- **Neuronorma:** Es la norma de la normalidad, una forma determinada de pensar y de procesar la información que se espera en la sociedad.

Las personas que no encajan en los parámetros de la neuronorma (como las personas autistas y otras neurodivergentes) se ven perjudicadas por el sistema.

Parece ser que las personas neurodivergentes deben estar siempre pendientes de esta mirada y de si sus acciones serán aprobadas por la gente neurotípica, lo cual provoca un desgaste de energía y daña la autoestima, además de obstaculizar el acceso a derechos como la educación, el trabajo, el acceso a la cultura y en general, una vida digna.



Autismo



El autismo es una neurodivergencia, una forma "atípica" de ser y procesar el mundo. Es fundamental destacar que **el autismo no es una enfermedad, sino una condición de vida.**



Como condición, el autismo forma parte de la identidad de la persona. Al ser una condición del neurodesarrollo, está presente durante toda la vida e influye en cómo el cerebro del individuo recibe, procesa y responde a la información, determinando su manera de pensar, sentir y relacionarse con el entorno.

La definición oficial (DSM-5) lo conoce como "Trastorno del Espectro Autista" (TEA). Se clasifica como un conjunto de "trastornos" complejos del desarrollo neurológico, caracterizado por:

Condición y Espectro

- **Condición de Vida:** Para fines prácticos, se entiende como una condición que incide en la interacción social mediante la comunicación, la conducta, el lenguaje y la integración sensorial. Podría decirse que es una manera diferente de interpretar las palabras, colores, formas y sonidos del mundo, por lo que la persona interactúa con su entorno de una forma distinta a la común.
- **Neurodesarrollo:** Las conductas siempre están latentes, desde el nacimiento hasta el final de la vida. Por lo tanto, no hay "síntomas," sino características, retos o desafíos.
- **Espectro:** Se denomina espectro porque existe una gama muy variada de características que se expresan de manera única en cada persona. Aunque compartan similitudes en algunos comportamientos, ningún caso de autismo es igual a otro.
- **Asperger:** *El Síndrome de Asperger ya no se utiliza*, ahora está integrado en el espectro autista a partir de la publicación del DSM-5 en 2013, debido a que comparte características conductuales con el TEA.

Características Principales del Autismo

a)

Procesamiento Sensorial e Integración Sensorial

La integración sensorial es la manera en que el cuerpo procesa la información que recibe del entorno. Las personas autistas pueden presentar un procesamiento sensorial diferente:

- **Hipo o hipersensibilidad** a estímulos sensoriales auditivos, visuales, táctiles, olfativos y/o gustativos.
- Las **sensaciones** (ruidos, contacto, calor, frío, texturas) pueden sentirse de manera extrema por exceso o por defecto.
- **Otras percepciones** que pueden verse afectadas son la propioceptiva (que ayuda a dimensionar distancias y el tamaño de las extremidades) y la vestibular (que regula el equilibrio).
- **El procesamiento sensorial distinto** es un factor en las dificultades de autorregulación sensorial.

b)

Comunicación y Lenguaje

Se manifiestan deficiencias persistentes en el uso social de la comunicación verbal y no verbal.

- **Dificultades para comprender o utilizar la comunicación no verbal**, incluyendo anomalías del contacto visual, el lenguaje corporal o la expresión facial.
- **Diferencias en la comprensión** del tono, el lenguaje corporal o las expresiones faciales.
- **El lenguaje puede ser repetitivo o ecolalias** (repetición verbal, con o sin aparente sentido).
- **Literalidad** recurrente.
- Muestran una preferencia por una **comunicación directa y clara**.

c)

Interacción Social y Conducta

Incluye desafíos en la interacción social y patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento:

- ***Dificultad para iniciar o mantener interacciones sociales.***
Pueden carecer de atención conjunta.
- El ***interés en socializar*** puede existir, pero con dificultad para relacionarse.
- ***Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (stimming).*** El stimming es una forma funcional de autorregulación de emociones y sensaciones.
- ***Intereses profundos*** y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco.
- ***Preferencia por las rutinas o excesiva inflexibilidad*** ante los cambios, manifestando gran angustia frente a cambios pequeños o dificultades con las transiciones.

d)

Aspectos Cognitivos y Regulación

- ***Dificultades en las funciones ejecutivas***, como la planificación y organización.
- ***Rigidez en el pensamiento*** y dificultad para adaptarse al cambio.
- Pueden mostrar ***hiperconcentración*** o gran atención al detalle.
- La intensidad emocional puede ser mayor debido a la sensibilidad sensorial o los cambios inesperados. ***Las emociones pueden sentirse más intensas o difíciles de comunicar.***
- Ante la sobrecarga de estímulos, pueden experimentar una ***desregulación que no es un berrinche ni manipulación***, manifestándose como un meltdown o un shutdown.

e)

Enmascaramiento

En etapas posteriores de la vida, los desafíos del procesamiento del entorno pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas, **un proceso de camuflaje social que busca encajar con las expectativas sociales**. Este esfuerzo continuo puede llevar al agotamiento social (burnout) y la ansiedad en entornos demandantes.

El autismo no tiene características físicas evidentes, lo cual complica la empatía de otras personas ante actitudes o reacciones fuera de lo común, generando una falta de información y, por lo tanto, de inclusión. El mayor desafío no es el autismo, sino la incompreensión.

Detección Temprana

Momentos Clave para la Detección

- Se puede tener sospechas diagnósticas desde los 12 meses.
- El diagnóstico probable se puede confirmar alrededor de los 30 meses.
- La detección más común se realiza a los tres o cuatro años cuando el componente social puede ser mejor percibido.
- Las guías de desarrollo, como la que espera una palabra al año, frases de dos palabras a los 2 años y frases de tres palabras a los 3 años, sirven como una primera referencia para identificar variaciones.

En la práctica, el diagnóstico puede retrasarse hasta la adolescencia o incluso la madurez de las personas, a menudo por falta de especialistas o desconocimiento.

- Las niñas y mujeres suelen desarrollar mayores capacidades de camuflaje social o de representación de roles, lo que las hace pasar desapercibidas ante los criterios diagnósticos. Esta invisibilidad puede llevar a un infradiagnóstico o a diagnósticos tardíos y erróneos.



Quién Diagnostica y Cómo se Realiza el Proceso

El diagnóstico es un proceso que requiere de un juicio clínico complementario al uso de herramientas estandarizadas. Debe ser realizado por profesionales, desde una perspectiva interdisciplinar, que cuenten no solo con acreditación en el manejo de herramientas específicas, sino también con experiencia contrastada.

Los especialistas que suelen participar incluyen:

- Pediatras, neurólogos, paidopsiquiatras.
- Psicólogos y terapeutas especializados.
- Un psiquiatra con experiencia también puede diagnosticar.

Es crucial que el diagnóstico de autismo en el adulto sea realizado por un profesional preparado, que entienda el desarrollo de la persona para evitar juicios erróneos como "no vas a ser autista porque tienes novia o miras a los ojos".

El Proceso de Evaluación

El diagnóstico no se realiza en una sola consulta ni se determina con un examen médico, como un electroencefalograma.

1

Observación Clínica y Desarrollo: El diagnóstico se basa en la observación e interpretación de las conductas. Se complementa con un análisis de la historia del desarrollo y la historia clínica.

2

Evaluación Integral: La formulación del caso debe incluir una historia clínica detallada y un resumen de factores sociales, psicológicos y biológicos. No basta con la "comprobación" de características, sino que requiere de juicio clínico.

3

Recopilación de Información del Entorno: Se debe recoger información de todo el entorno de la persona, especialmente escolar y familiar. En el caso de niños, se debe preguntar a la mamá, cuidadora, papá o maestra. En adultos, esto puede ser más difícil si la persona decide no compartir el proceso con su familia.

Herramientas y Pruebas Estandarizadas

El proceso utiliza herramientas estandarizadas que miden las variaciones respecto al desarrollo esperado:

Herramienta	Tipo de Prueba	Aplicación Común
ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule)	Observación de la Conducta	Herramienta esencial para la observación clínica.
ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised)	Entrevista estructurada a Cuidadores	Herramienta esencial basada en la entrevista al cuidador.
M-CHAT	Entrevistas y Cuestionarios	Se utiliza sólo como prueba de cribado para la identificación temprana.

Diagnóstico en la Edad Adulta

El proceso de diagnóstico en adultos es un "vuelo largo" que requiere mayor observación. Puede llevar entre seis y diez sesiones. A menudo, la persona busca ayuda por síntomas de ansiedad o depresión, y al estudiar a fondo las características sociales y conductuales a lo largo de su vida, se descubre el autismo subyacente.

En el diagnóstico en adultos, además de las herramientas estándar, se usan instrumentos para medir ansiedad, depresión y sensorialidad, junto con herramientas para medir el enmascaramiento.



El Proceso Emocional y la Aceptación

Recibir un diagnóstico es común vivir respuestas emocionales de negación o tristeza, derivado de los estereotipos sociales y normas que nos son impuestas por la cultura en la que vivimos. Pensamos erróneamente que existe sólo una forma de ser, sin embargo, es necesario reajustar lo socialmente aprendido y deconstruir nuestro pensamiento hacia comprensión de la neurodiversidad y neurodivergencia.

La obtención del diagnóstico:

- Proporciona una explicación a muchas cuestiones y problemas que se han planteado a lo largo de la vida.
- Permite un mayor conocimiento y comprensión de uno mismo.
- Puede aliviar situaciones personales y familiares.
- Es un punto de partida para descubrir el "yo auténtico".
- Fomenta un cambio de actitud para tomar las riendas de la vida.
- Da acceso a servicios especializados y apropiados y a la intervención necesaria.



Acompañamiento Terapéutico

El diagnóstico no se debe ver como una "etiqueta", sino como una posibilidad para que la persona se conozca mejor, prevenga e busque un acompañamiento, sin patologizar.

El acompañamiento terapéutico se considera fundamental, no solo en el momento del diagnóstico sino de manera continua.

Ayuda al proceso de autoconocimiento y autoaceptación.

Ayuda a desaprender muchos mecanismos (como el masking o camuflaje social) que la persona utilizó para ser socialmente aceptada, pero que resultan agotadores y causan ansiedad o burnout.

La terapia atiende coocurrencias/comorbilidades (como la depresión o ansiedad) que a menudo son la consecuencia de la incomprensión de la condición y a la exigencia social de "tener que adaptarse".

El acompañamiento en el Autismo requiere un enfoque integral. Dado que el autismo es parte de la identidad de la persona durante toda su vida, la intervención terapéutica debe orientarse a proporcionar los apoyos que necesite en cada etapa para que pueda desarrollar su proyecto de vida según sus intereses y preferencias.

Este acompañamiento debe guiarse por una serie de principios para maximizar el desarrollo y la calidad de vida:

Individualización: Cada persona es única, con sus propias necesidades, capacidades e intereses, así como un contexto familiar y social particular. La intervención debe identificar y potenciar las fortalezas e intereses individuales.

Perspectiva de Ciclo Vital: Los apoyos deben adaptarse continuamente a medida que las necesidades cambian con la edad.

Calidad de Vida como Objetivo: Toda intervención debe orientarse a promover una vida digna y satisfactoria tanto para la persona autista como para sus familiares.

Participación e Inclusión: Promover la participación efectiva en la sociedad, garantizando los ajustes razonables y apoyos necesarios para disfrutar de los entornos, bienes y servicios en igualdad de condiciones.

Práctica Basada en la Evidencia: Implementar aquellas prácticas con suficiente aval científico y garantías de calidad terapéutica. Las intervenciones más eficaces son las psicoeducativas, desde un enfoque cognitivo conductual, que implican a las personas del entorno para facilitar el apoyo de forma natural.

Transformación de los Entornos: Es vital identificar y reducir las barreras que el entorno impone (sociales, comunicativas, sensoriales, académicas) para generar espacios amigables y cognitivamente accesibles.

Tipos de Acompañamiento según la Etapa del Ciclo Vital

Las necesidades de apoyo varían a lo largo de la vida.

Etapa	Foco de la Intervención y Apoyos
Atención Temprana (Infancia) 	Dirigida a niños de 0 a 6 años, su familia y entorno. Se enfoca en el desarrollo de habilidades. Áreas de trabajo: promoción del juego (espontáneo, simbólico), fomento de la comunicación (verbal y no verbal), interacción recíproca y habilidades de autonomía personal.
Educación (Infancia y Adolescencia) 	Requiere una evaluación psicoeducativa individualizada y adaptaciones curriculares y metodológicas. Se debe complementar el currículum escolar con un currículum de "habilidades para la vida". Es fundamental la formación específica en autismo para toda la comunidad educativa. También es importante implantar programas que faciliten el tránsito a la vida adulta y contemplen procesos de orientación vocacional.
Vida Adulta y Envejecimiento 	Se centra en la búsqueda de ocupaciones que den sentido a la vida. Es crucial facilitar el acceso a oportunidades de empleo (empleo con apoyo, orientación profesional) y servicios de vivienda que ofrezcan autonomía e independencia con los apoyos necesarios. Deben promoverse fórmulas flexibles que favorezcan la formación, la actividad laboral y el ocio.

Acompañamiento Terapéutico Específico

1

Apoyo Psicológico y Salud Mental. El acompañamiento terapéutico es esencial.

- La terapia ayuda en el proceso de aceptación.
- Se trabaja en desaprender los mecanismos de camuflaje social que llevan al agotamiento social (burnout) y ansiedad.
- La intervención atiende coocurrencias como depresión, ansiedad, adicciones.

En casos graves, especialmente con riesgo de suicidio o adicciones, la

- psiquiatría y la neurología son la primera opción para garantizar la seguridad de la persona y de su entorno.

2

Estrategias Cognitivas para la Autonomía. La meta es lograr la autoconciencia, que es la capacidad de reconocer y comprender emociones propias y ajenas, como prerrequisito para la autorregulación y la autonomía.

- Identificar detonantes para apoyar la autorregulación y evitar sobrecargas o sobreestimulación.
- Las habilidades de independencia son progresivas. Las tareas pueden desglosarse en pasos, comenzando de lo más simple a lo más complejo, con suficiente repetición.
- Estrategias para ayudar a la persona a tomar decisiones y desarrollar autonomía.
- En toda intervención es importante que las personas cuidadoras trabajen en evitar el sobre involucramiento o sobreprotección, que se convierte en una barrera que resta la capacidad de decisión y golpea la autoestima de la persona autista.

3

Apoyos para la Comunicación y Flexibilidad.

- Apoyos: Uso de imágenes y pictogramas facilita la comunicación, la anticipación de situaciones y el desarrollo de conceptos e ideas. Dispositivos de apoyo como tabletas u otras herramientas.
- Acompañamiento para desarrollo de Funciones Ejecutivas y Habilidades Sociales, para reforzar la interpretación de intenciones, lenguaje corporal y contexto.
- Establecimiento de rutinas y acciones de anticipación, claves para prevenir la sobrecarga y la ansiedad.

4

Regulación Emocional y Sensorial

- Desarrollo de estrategias de autorregulación a partir de experiencias sensoriales y de autoconocimiento.
- Reconocimiento del stimming (movimientos o sonidos repetitivos como balanceo, aleteo o ecolalia) como una estrategia funcional de autorregulación de emociones y sensaciones, ya que interferir aumenta el estrés y la ansiedad.
- No forzar la interacción social y desarrollar estrategias de desconexión voluntaria.

Sobrecarga sensorial y desregulación

La sobrecarga o sobreestimulación ocurre cuando los estímulos del entorno superan la capacidad de regulación de la persona. Puede ser sobrecarga sensorial (luces, ruidos, texturas), cognitiva (exceso de información, cambios inesperados) o social/emocional (presión, falta de comprensión).

Un episodio de desregulación o (erróneamente conocido como “crisis”) es una respuesta a la saturación emocional, sensorial o social. Es crucial entender que no es un “berrinche” ni manipulación, sino una respuesta abrumadora al estrés, dolor o sobreestimulación.

Hay dos tipos principales de crisis:

meltdown

Es un episodio de desregulación intensa. Implica la pérdida de control consciente del comportamiento. Se puede manifestar como conductas como gritos, llanto, golpes o stimming intenso.

shutdown

Es una respuesta a la sobrecarga donde la persona se retrae, se desconecta o “se apaga”. Implica escasa comunicación verbal, postura rígida o inmóvil, y no le es posible responder a estímulos externos. Indica que la persona necesita espacio y tiempo de recuperación. Interferir con el shutdown puede aumentar la ansiedad y el trauma.

Acompañamiento y Contención Respetuosa

Una crisis no se apaga súbitamente, sino que se acompaña para que disminuya. La contención respetuosa busca acompañar sin coerción, protegiendo la dignidad y la seguridad.

Durante la crisis:

1. **Priorizar la calma:** Las personas cuidadoras deben mantener la calma y hablar en voz baja.
2. **Reducir estímulos:** Reducir estímulos del entorno (luz, ruido, multitudes).
3. **Acompañamiento:** Permanecer cerca y dar frases simples y calmadas como: "Estoy aquí" o "Es seguro".
4. **No forzar la comunicación o el control del comportamiento.**
5. **No castigar:** Evitar juzgar la emoción como "mala conducta". Los castigos pueden generar trauma y aumentar la desregulación y desconfianza.
6. **Se deben ofrecer alternativas.**

Prevención de la Sobrecarga:

1. **Anticipación y Rutinas:** La anticipación de cambios es clave, usando comunicación clara y pictogramas. Establecer rutinas ayuda a disminuir la ansiedad y a saber lo que se espera de ellos.
2. **Espacios Seguros:** Mantener espacios sin sobrestimulación (como cuartos despejados).
3. **Batería Social:** Se debe planear pausas regulares y espacios tranquilos, respetando los momentos de desconexión voluntaria, ya que la energía para interactuar socialmente es limitada.
4. **Observación:** Ser muy buen observador para saber qué detona o sobrecarga y qué calma, para así usar esas estrategias sensoriales preventivamente.

1

Principios de Intervención Orientados a la Autonomía

La intervención en el autismo debe estar orientada a proporcionar los apoyos que se necesiten en cada etapa para que la persona pueda desarrollar su proyecto de vida según sus intereses y preferencias.

- **Individualización:** Cada persona es única, y la intervención debe identificar y potenciar las fortalezas e intereses individuales al mismo tiempo que se atienden sus diversas necesidades de apoyo.
- **Perspectiva de Ciclo Vital:** Los apoyos deben adaptarse continuamente, ya que las necesidades y circunstancias vitales cambian con la edad.
- **Calidad de Vida como Objetivo:** Promover una vida digna y satisfactoria.
- **Enfoque de Derechos Humanos:** La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce la importancia de la autonomía e independencia individual. Toda persona tiene derecho a decidir, a construirse una identidad y a tener autonomía, a pesar de los apoyos que requieran.
- **Inclusión Integral:** Promover la participación efectiva en la sociedad, garantizando los apoyos necesarios para disfrutar de los entornos, bienes y servicios en igualdad de condiciones.

2

Estrategias Clave para Fomentar la Autonomía

El desarrollo de la autonomía no ocurre de manera repentina; es un proceso progresivo que requiere práctica constante a través del ensayo y error.

a. Desarrollo de la Autoconciencia

La autoconciencia (capacidad de reconocer y comprender las emociones propias y ajenas) es un prerrequisito para la autorregulación y la autonomía.

- **Identificación de Patrones:** Se recomienda usar el ABC del análisis funcional del comportamiento (antecedente, conducta y consecuencia) para ayudar a la persona a identificar el detonante de sus emociones y comportamientos.

- **Reflexión (Sentir-Pensar-Actuar):** Analizar cómo los aspectos de sentir (difíciles de identificar), pensar (concreto, rígido, inflexible) y actuar (poco coherente, rígido, inflexible) se relacionan con el comportamiento, y buscar cómo mejorar la autoconciencia y el autocontrol.
- **Aprendizaje y Autoestima:** Encontrar y potenciar los talentos y puntos fuertes es fundamental para la autoestima, lo que a su vez impulsa la actitud responsable.

b. Enfoque Progresivo y Anticipación

La enseñanza de habilidades de independencia debe ser sistemática y adaptada al ritmo individual.

- **Desglose de Tareas:** Las habilidades de independencia son progresivas. Se debe desglosar la tarea en pasos, y practicar de lo más simple a lo más complejo, con suficiente repetición.
- **Elección y Decisión:** Ayudar a tomar decisiones entre un abanico limitado de opciones (ej., 2 opciones). Esta práctica permite a la persona elegir y desarrollar autonomía.
- **Rutinas y Estructura:** Establecer rutinas con instrucciones y estructuras consistentes ayuda a disminuir la ansiedad y a saber qué se espera de ellos.
- **Anticipación:** Las personas autistas requieren anticipación para hacer frente a las exigencias de la vida adulta y prevenir dificultades relacionadas con el aislamiento y la exclusión social.



La Carga y el Impacto para la Persona Cuidadora

El hecho de cuidar a un familiar con autismo o discapacidad conlleva un aumento desproporcionado de los gastos familiares (por terapias, ocio, etc.), y puede provocar una reducción de los potenciales ingresos si la persona cuidadora (generalmente la madre) reduce o abandona su trabajo remunerado.

La adaptación de las familias es un proceso complejo. La atención al familiar con autismo, que puede requerir un promedio de 11.5 horas diarias, genera un coste emocional que se manifiesta como:

- **Altos niveles de estrés y tensión.** El estrés y la tensión aumentan especialmente cuando la persona autista presenta problemas de conducta (como estereotipias, autolesiones o reacciones agresivas).
- **Aislamiento social y sensación de soledad.**
- **Perturbaciones del sueño.**
- **Trastornos depresivos,** pérdida de interés y placer por las actividades de la vida diaria, y aumento de sentimientos de pérdida y culpabilidad.

Para promover una vida digna y satisfactoria para la persona autista y sus familiares, es crucial proporcionar apoyo continuo. Las familias requieren de una especial atención a lo largo de toda la vida, pero muy especialmente en los primeros momentos del diagnóstico.

Los apoyos necesarios incluyen:

- **Información y Orientación:** Obtener información fiable y clara, asesoramiento y orientación para la toma de decisiones. La falta de conocimiento ciudadano y de recursos profesionales adecuados sigue siendo un grave problema.
- **Apoyo Emocional y Comunitario:** El apoyo social ejerce un papel modulador, disminuyendo el nivel de estrés y mejorando la adaptabilidad familiar. Se requiere apoyo emocional individual o a través de grupos de otras familias y asociaciones. Organizaciones como Iluminemos por el Autismo ofrecen servicios de apoyo y empoderamiento a familias y facilitan información relevante.
- **Capacitación:** Formación para promover una relación adecuada con su hijo/a según el perfil y capacitar a los padres para que se sientan capaces y empoderados.
- **Respiro Familiar:** Es fundamental que la familia tenga momentos de respiro que permitan mantener el propio proyecto de vida individual.

La Barrera de la Sobreprotección

Un desafío significativo para las personas cuidadoras es el sobreinvolucramiento o sobreprotección, que ocurre cuando hay un cuidado o control excesivo sobre la persona. Aunque surge de una buena intención y un miedo excesivo al peligro en el entorno, la sobreprotección se convierte en una barrera que resta la capacidad de decisión y autonomía.

El impacto del sobreinvolucramiento:

- **En la persona cuidadora**, el sobreinvolucramiento genera un cansancio tremendo, mucho estrés, y la persona cuidadora se pierde de vivir su propia experiencia vital.
- **En la persona autista**, hace que se sientan inadecuados e incapaces. Además, se difumina su personalidad e intereses, ya que todas las decisiones están influenciadas por las expectativas de los padres. La sobreprotección en el presente tiene un gran impacto en la adultez.

Un apoyo brindado cuando no es necesario se vuelve una barrera. Es vital evitar la infantilización de los adultos autistas, pues coarta su autonomía y vulnera sus derechos.



Estrategias de Autocuidado y Transformación

Para evitar caer en el sobreinvolucramiento y mitigar el estrés, los cuidadores deben enfocarse en su propio bienestar y en la forma en que interactúan:

- **Mirarse a Sí Mismos:** Es fundamental cuestionar las propias creencias y miedos y observar el estilo emocional personal (preocupación, miedo).
- **Priorizar el Autocuidado:** Es súper importante no descuidar las necesidades personales. Si el cuidador no está bien (descansado, hidratado), será más intolerante. Evitar la centralidad en el hijo y recordar los diferentes roles que se tienen en la vida (vecinos, amigos, etc.).

- **Gestionar las Emociones:** Trabajar en la regulación emocional. Si la emoción sobrepasa, se debe parar, pensar y pedir apoyo a otras personas, incluyendo apoyo terapéutico o redes (familiares, amigos, maestros).
- **Soltar de Forma Progresiva:** Para evitar la angustia de soltar, se recomienda tener un plan de acción y empezar a practicar el desapego poco a poco, incluso dando pequeñas opciones de elección (como qué camiseta ponerse).
- **Comunicación y Escucha:** Es crucial escuchar, preguntar qué necesitan y no dar por hecho las cosas. A veces, el adulto autista está diciendo qué necesita de forma verbal o no verbal. Crianza Respetuosa: El objetivo es que la persona autista se sienta amada, aceptada, y que se le dé la posibilidad de generar una identidad. La confianza es indispensable para la independencia.



Somos una organización comprometida con transformar la percepción del autismo y la forma en que convivimos con la neurodivergencia. Buscamos visibilizar las necesidades en torno al espectro autista para construir una sociedad más justa, empática e inclusiva, donde cada persona sea reconocida, valorada y respetada por su diversidad.

Trabajamos a través de 5 programas para mejorar la calidad de vida de las personas autistas y sus familias.



Apoyo a Familias:

Acompañamiento, orientación, línea de ayuda psicológica, capacitación, eventos incluyentes y redes de apoyo.



Formación:

Capacitamos a docentes, empresas y comunidades con herramientas.



Concientización:

Eventos y campañas para visibilizar el autismo y romper estigmas.



Colaboración:

Alianzas con centros terapéuticos, organizaciones y empresas.



Incidencia Pública:

Impulsamos la creación de leyes o programas que garanticen el respeto de los derechos de las personas autistas.

¿NECESITAS APOYO EMOCIONAL?

**¡Llama a la
Línea Iluminemos!
800 911 2985**

**Servicio gratuito para México.
Lunes a domingo.
8 am a 10 pm (Hora CDMX).**



**Apoyo
psicológico para:**
Padres
Madres
Familiares
Personas autistas



Conoce más ¡Contáctanos!

 contacto@iluminemos.org

 www.iluminemos.org

     

Fuentes

1. "DSM 5 EN ESPAÑOL" (Guía de consulta de los Criterios Diagnósticos del DSM-5™™)
2. "Mujeres_autistas_desde_dentro_del_espectro_PDF_-000.pdf" (Publicación de CEPAMA: Autismo y Mujer, 2019)
3. "ABCDelAutismo-Iluminemos-2022.pdf" (ABC del Autismo: Lo que debes saber, Iluminemos por el Autismo, 2022)
4. "Sensibilización Autismo, Iluminemos por el Autismo, 2025.pdf"
5. "ABC-Autismo-2025, Iluminemos por el Autismo"
6. "DECLARACIÓN DE BURGOS 15 MAYO 2024 (40 ANIVERSARIO).pdf" (Declaración de Burgos: Autismo y Calidad de Vida, 2024)
7. "MaterialDeApoyo-MasterclassAutonomía.pdf" (Material de Apoyo Masterclass: ¿Cómo promover la autonomía en el Autismo?, Brenda Ávila)
8. "A mi hijo/a le han diagnosticado Autismo: Orientaciones para Padres, elaborado por María Merino)
9. "Apoyos autismo y principios de intervención"
10. "Autism and mental health | Mental Health America" (Artículo de Mental Health America, 2025)
11. "Emociones y Regulación en Neurodivergencia"
12. [Video de YouTube] "Autismo: Diagnóstico en la adultez" (Iluminemos Por el Autismo)
13. [Video de YouTube] "Cómo evitar un sobreinvolucramiento familiar en la vida de una persona autista" (Iluminemos Por el Autismo)
14. [Video de YouTube] "Desarrollar la independencia en el autismo" (Iluminemos Por el Autismo)
15. [Video de YouTube] "El ABC del autismo." (Iluminemos Por el Autismo.

