

## LA INTOLERANCIA A LA INCERTIDUMBRE EN EL AUTISMO

ISABEL PAULA-PÉREZ, JOSEP ARTIGAS-PALLARÉS

*Universidad de Barcelona, España*

**Resumen** Partimos de las evidencias que confirman una mayor vulnerabilidad a la ansiedad de las personas con autismo para preguntarnos en qué medida la intolerancia a la incertidumbre media en dicha ansiedad. Además, las alteraciones de las habilidades predictivas en el autismo podrían explicar la coherencia existente entre mayor intolerancia a la incertidumbre y algunas particularidades inherentes al autismo como los patrones de comportamientos, intereses y actividades restrictivos y estereotipados, y las particularidades en el procesamiento de la información sensorial. Esta información nos permitirá desarrollar intervenciones centradas específicamente en este constructo para la prevención y mejora de la sintomatología ansiosa en el autismo en los casos en los que la severidad de la intolerancia a la incertidumbre constituya un factor de riesgo significativo.

**Palabras clave:** autismo, intolerancia a la incertidumbre, ansiedad, integración sensorial, patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivas y estereotipadas

**Abstract** *Intolerance to uncertainty in autism.* We start from the evidence that confirms a greater vulnerability to anxiety in people with autism and to wonder to what extent the intolerance to the uncertainty mediates in that anxiety. In addition, the alterations of the predictive abilities in autism could explain the coherence between greater intolerance to uncertainty and some peculiarities inherent in autism such as patterns of restrictive and stereotyped behaviors, interests and activities, and particularities in the processing of sensory information. This information will allow us to develop interventions specifically focused on this construct for the prevention and improvement of anxiety symptoms in autism in cases that the severity of intolerance to uncertainty constitutes a significant risk factor.

**Key words:** autism, intolerance to uncertainty, anxiety, sensory integration, patterns of behavior, restrictive and stereotyped interests and activities

No disponer de información relativa a la certeza de lo que está por pasar, puede constituir para algunas personas una importante fuente de ansiedad. Es lo que denominamos “intolerancia a la incertidumbre” (II). Etimológicamente la incertidumbre está conformada por el prefijo *in* (negación) y *certus* (cierto), por lo que se define como la carencia de un conocimiento certero, o duda sobre algo que está sucediendo o que está por venir. Y eso, en mayor o menor medida nos inquieta a todos. Son cada vez más incontestables las evidencias que apuntan a la II como mecanismo clave e íntimamente ligado a los problemas de ansiedad<sup>1</sup>. De hecho, el miedo a lo incierto, a lo desconocido, a lo impredecible es un temor fundamental que subyace tanto a la experiencia de desasosiego e inquietud en general<sup>1</sup> como a los trastornos de ansiedad; por ejemplo, ansiedad generalizada<sup>2</sup>, la fobia social<sup>3</sup>, el trastorno obsesivo-compulsivo<sup>4</sup> y/o la hipocondría<sup>3</sup>.

Sabemos que las personas con autismo son más vulnerables a padecer ansiedad<sup>5</sup> y que la reactividad fisiológica es mayor ante tareas que implican II en comparación con los grupos control<sup>6</sup>. La relación entre ansiedad e II en el autismo es significativa según las evaluaciones realizadas con la *Anxiety Scale for Children with Autism Spectrum Disorder (ASC-ASD)*<sup>7</sup>, en concordancia con los resultados de estudios previos<sup>8-11</sup>.

En este artículo se analiza el concepto de II, en qué medida la II media en la ansiedad en el autismo, y la relación existente entre la II y algunas particularidades inherentes al autismo. La respuesta a estas cuestiones nos permitirá desarrollar intervenciones centradas específicamente en este constructo para la prevención y mejora de la sintomatología ansiosa en el autismo en los casos en los que la severidad de la II constituya un factor de riesgo significativo.

**Intolerancia a la incertidumbre y preocupación**

“No te preocupes” es una expresión que utilizamos comúnmente cuando percibimos que otra persona siente

**Dirección postal:** Isabel Paula-Pérez, Campus Mundet, Edifici de Llevant, segona planta, despatx 264, Passeig de la Vall d'Hebrón 171, 08035 Barcelona, España

e-mail: isabelpaula@ub.edu

desasosiego, inquietud o temor por algo que considera que puede ser perjudicial o negativo y, además, piensa en ello con insistencia. No saber lo que va a suceder es más o menos angustiante para la mayoría de las personas. Hasta aquí, nada de lo que preocuparse, valga la redundancia. Sentirse intranquilo puede incluso ser adaptativo y mejora el rendimiento cuando se hace con la frecuencia e intensidad adecuadas. Pero no todo el mundo es capaz de transigir de la misma manera con lo incierto.

Independientemente de lo que nos inquieta, cuán a menudo o cuánto, un paso importante para enfrentar el desasosiego es comprender su relación con un aspecto siempre presente en la vida diaria: el desconocimiento o falta de información acerca de una situación futura, la previsibilidad imperfecta de los hechos, o desconocimiento de la probabilidad de que ocurra determinada situación. De entrada, cualquier situación de la que no estemos 100% seguros del resultado puede considerarse incierta: situaciones desconocidas o impredecibles, relacionadas con tareas nuevas, situaciones sociales con todo lo que de espontaneidad implican, o situaciones inusuales, repentinas, e inesperadas. Las evidencias son claras en relación a que cuanto más se preocupan las personas más probabilidades hay de que la II sea mayor<sup>12</sup>. En un continuo de menos a más, la persona con baja tolerancia a la incertidumbre experimenta más estrés, reacciona prematuramente y evita los estímulos confusos. Las situaciones ambiguas se convierten en agotadoras y perturbadoras, los acontecimientos inesperados se perciben como negativos y deben evitarse, y se juzga que un futuro incierto es injusto. Todo ello suele interferir en el funcionamiento de la persona a diferentes niveles: académico, laboral, social, relacional, familiar, ... Llegando incluso a convertirse en un factor de riesgo o vulnerabilidad causal para la preocupación clínica subyacente a ciertas condiciones psiquiátricas, como los trastornos de ansiedad. En el otro extremo del continuo, la persona con alta tolerancia a la incertidumbre percibe las situaciones ambiguas como desafiantes e interesantes. La definición revisada del constructo II la define como "la tendencia excesiva de una persona a considerar inaceptable la posibilidad de que pueda suceder un evento negativo por pequeña que sea la probabilidad de que éste ocurra"<sup>2</sup>.

### **Intolerancia a la incertidumbre y particularidades inherentes al diagnóstico de autismo**

La mayor parte de los estudios que analizan el fenómeno de la ansiedad en el autismo, contemplan la II como uno de los síntomas que, en parte, la modulan. El diseño y validación de la *Intolerance of Uncertainty Scale* (IUS)<sup>13</sup> consta de un listado de ítems que aborda seis características de la II: 1) las consecuencias conductuales y

emocionales de estar inseguro; 2) el modo en que el estar inseguro refleja el carácter de la persona; 3) las expectativas de que el futuro sea predecible; 4) la frustración cuando no lo es; 5) los intentos de controlar el futuro; y, 6) las respuestas de todo o nada en situaciones inciertas. En 2015 se presentó la adaptación española de la Escala de Intolerancia hacia la Incertidumbre<sup>14</sup>. El aumento de los niveles de II medida con esta escala se asoció con elevados niveles de ansiedad tanto en personas con autismo como en grupos control<sup>6, 10, 15</sup>. Específicamente, en grupos de padres de jóvenes con autismo éstos consideraron la II como altamente ligada a los niveles de ansiedad de sus hijos<sup>16</sup>. Los temores asociados a la incertidumbre se afianzan como uno de los mecanismos clave en el desarrollo y mantenimiento de la ansiedad en el autismo.

Lo relevante de lo expuesto es que la ansiedad que provoca el déficit o inexactitud de lo que está por pasar, actúa como lupa de comportamientos prototípicamente autistas. Éstos se intensifican, se agravan, se agudizan, aumentan, y se acrecientan en situaciones ansiógenas<sup>5</sup>. Veamos a continuación algunas evidencias.

#### *Intolerancia a la incertidumbre y patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivas y estereotipadas en el autismo*

Si ponemos el foco en los patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivos y estereotipados en el autismo la investigación es taxativa al respecto: altos niveles de ansiedad se asocian a una mayor presencia de movimientos, uso de objetos y habla repetitivos y estereotipados; insistencia en la invariancia; adherencia inflexible a rutinas o patrones de comportamiento verbal y no verbal ritualizados; e intereses altamente restrictivos y fijos de intensidad y *focus* anormal<sup>9, 15, 17</sup>.

Una de las hipótesis explicativas más plausibles está relacionada con los problemas de predictibilidad en el autismo. Si la capacidad para predecir, incluso de aquellos eventos que no tienen por qué comportar ninguna consecuencia aversiva asociada se ve comprometida por algún motivo, las probabilidades de sentirnos angustiados son más altas. La dificultad para tolerar la incertidumbre provoca una necesidad de imponer previsibilidad y la mejor manera que tiene la persona con autismo para hacerlo es poniendo en marcha rutinas y rituales como defensa natural. La rutina, las estereotipias, los rituales, se convierten en un método para encontrar orden en el caos<sup>18</sup>. De esta manera, los patrones de comportamiento restringidos y estereotipados inherentes al propio diagnóstico de autismo se erigen en mecanismos de autorregulación que contribuyen al control de un entorno que resulta emocionalmente inaceptable y cognitivamente incomprensible, reduciendo así los sentimientos de desasosiego y angustia<sup>19</sup>.

La incertidumbre social; es decir, la dificultad para predecir con precisión los propios estados y acciones futuras - dado que dependen del déficit o falta de información sobre los estados y las acciones de los demás - es una de las espadas de Damocles en el autismo. Aprenden y funcionan mejor en situaciones sociales predecibles y sin ambigüedades<sup>20</sup>. Los pensamientos e intenciones de los demás están en gran medida ocultos, lo que obliga a realizar procesos de inferencia social comprometidos en esta condición<sup>5,9</sup> y convierten el mundo social en uno de los mayores desencadenantes de ansiedad. Por otro lado, la incertidumbre no social abarca la incertidumbre residual que uno experimentaría en su vida diaria si los pensamientos y comportamientos de los demás fueran completamente predecibles. En estos casos, guionizar la vida es el mejor de los recursos. Los testimonios en primera persona de "personas con autismo" son consistentes con ello.

*Intolerancia a la incertidumbre y alteraciones en el procesamiento de la integración sensorial en el autismo*

Los problemas de integración sensorial hacen referencia a la hiper o hiporreactividad a estímulos sensoriales o a un interés inusual por aspectos sensoriales del entorno; por ejemplo, indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, y olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento<sup>21</sup>. Los resultados de la *Anxiety Scale for Children with Autism Spectrum Disorder* (ASC-ASD)<sup>7</sup> confirmaron también una relación positiva entre hiperreactividad sensorial y ansiedad confirmando los resultados de estudios previos<sup>9</sup>. ¿A qué puede ser debido? Inicialmente se sugirió una relación causal, en particular: que la excesiva respuesta sensorial da lugar a la ansiedad<sup>9</sup>. Sin embargo, la investigación baraja otra hipótesis explicativa, complementaria y no excluyente a la anterior, que relaciona la imprevisibilidad existente alrededor de la aparición de un estímulo sensorial aversivo y la manera con la que las personas con autismo enfrentan los estímulos y situaciones inciertas, ambiguas o incontrolables<sup>9</sup>. Una sensibilidad excesiva a determinados estímulos puede provocar que la persona considere altamente amenazantes entornos sensorialmente impredecibles derivando en un estado de hipervigilancia extenuante para ellos. La ausencia de información precisa y concreta sobre en qué momento va a presentarse el estímulo aversivo les impide vivir en paz con su entorno. Un desagradable ejemplo que ilustra esta idea son las técnicas de tortura. Los supervivientes de torturas relatan como la imprevisibilidad de la aplicación del estímulo aversivo es uno de los aspectos clave en el procedimiento que conduce al desarrollo de ansiedad, miedo, y pánico<sup>22</sup>.

En cualquier caso, la incertidumbre suele derivarse de una ausencia o desacuerdo con información con que se cuenta e implica cierto grado de desconocimiento. Las dificultades para controlar la aparición de estimulación sensorial aversiva se relacionan con la irrupción de comportamientos de autorregulación y un mayor deseo de previsibilidad, igualdad, invariancia ambiental, o control del entorno tal y como se ha comentado en el punto anterior<sup>20</sup>. Por eso, en lugar de intentar simplemente amortiguar el entorno sensorial también puede ser útil para la persona con autismo mejorar la previsibilidad de lo que va o puede suceder en los casos en los que eso sea posible.

**En conclusión**, la investigación analizada amplía la base de las evidencias que apoyan que la II desempeña un papel clave en el desarrollo de la ansiedad en las personas con autismo<sup>6, 8, 9</sup> y, por lo tanto, resulta apropiado desarrollar intervenciones centradas específicamente en este constructo.

Por otro lado, se confirma la hipótesis de la función desestresante que tiene la presencia de movimientos, uso de objetos y habla repetitivos y estereotipados; insistencia en la invariancia; adherencia inflexible a rutinas o patrones de comportamiento verbal y no verbal ritualizados; e intereses altamente restrictivos y fijos de intensidad y *focus* anormal, como estrategia para aumentar la sensación de "control del entorno"<sup>15</sup>. Los comportamientos repetitivos pueden ser tanto una manifestación como un mecanismo de afrontamiento de la ansiedad introduciendo con ellos la sensación de certeza, control o consistencia en la situación ansiógena.

Por lo que respecta a las alteraciones en el procesamiento de la integración sensorial en el autismo la relación causal inicial que hipotetizaba que una excesiva respuesta sensorial da lugar a ansiedad parece complementarse con otro supuesto que sugiere que la falta de información o el desconocimiento de la aparición del estímulo aversivo provoca que las personas con autismo consideren amenazantes los entornos sensorialmente impredecibles<sup>9</sup>. Si la capacidad de predicción está alterada, las cosas que suceden lo hacen de manera inesperada y sin causa discernible, lo cual convierte al mundo en verdaderamente abrumador y desagradable.

La información aportada en este artículo puede ser relevante para la prevención y tratamiento de la sintomatología ansiosa en los casos en los que la II constituya un factor de riesgo significativo. Es un constructo no solamente útil para comprender una parte de los factores que subyacen en el desarrollo y el mantenimiento de la ansiedad en el autismo, sino que también es beneficioso para el tratamiento de dicha ansiedad. Se aconseja encontrar un término medio entre aumentar la certeza incrementando el conocimiento realista de la situación; y, aumentar la tolerancia a la incertidumbre para hacer frente a aquellos elementos que no se pueden conocer o

no son lo suficientemente seguros<sup>23</sup>. Esto podría lograrse a través de estrategias como, por ejemplo: crear un entorno lo más predictivo y claro posible; preparar para los cambios, las novedades, las transiciones; establecer rutinas funcionales, predecibles y flexibles; si el cambio es inevitable, reducir la exigencia de la demanda que le sucede; o desarrollar jerarquías de ansiedad idiosincrásicas exponiéndose gradualmente a situaciones cada vez más inciertas<sup>5</sup>.

**Conflicto de intereses:** Ninguno para declarar

## Bibliografía

- Carleton RN. Fear of the unknown: One fear to rule them all. *J Anxiety Disord* 2016; 41: 5-21.
- Dugas MJ, Marchand A, Ladouceur R. Further validation of a cognitive-behavioral model of generalized anxiety disorder: diagnostic and symptom specificity. *J Anxiety Disord* 2005; 19: 329-43.
- Boelen PA, Carleton RN. Intolerance of uncertainty, hypochondriacal concerns, obsessive-compulsive symptoms, and worry. *J Nervous Mental Dis* 2012; 200: 208-13.
- Tolin DF, Abramowitz JS, Brigidi BD, Foa EB. Intolerance of uncertainty in obsessive-compulsive disorder. *J Anxiety Disorders* 2003; 17: 233-42.
- Paula I. La ansiedad en el autismo: Comprenderla y tratarla. Madrid: Alianza Editorial; 2015.
- Chamberlain PD, Rodgers J, Crowley MJ, White SE, Freeston MH, South M. A potentiated startle study of uncertainty and contextual anxiety in adolescents diagnosed with autism spectrum disorder. *Molecular Autism* 2013; 4: 31.
- Rodgers J, Wigham S, McConachie H, Freeston M, Honey E, Parr JR. Development of the anxiety scale for children with autism spectrum disorder (ASC-ASD). *Autism Research*. 2016; 9: 1205-15.
- Vasa RA, Kreiser NL, Keefer A, Singh V, Mostofsky SH. Relationships between autism spectrum disorder and intolerance of uncertainty. *Autism Research* 2018; 11: 636-44.
- Wigham S, Rodgers J, South M, McConachie H, Freeston M. The interplay between sensory processing abnormalities, intolerance of uncertainty, anxiety and restricted and repetitive behaviours in Autism Spectrum Disorder. *J Autism Developmental Disorders* 2015; 45: 943-52.
- Boulter C, Freeston M, South M, Rodgers J. Intolerance of uncertainty as a framework for understanding anxiety in children and adolescents with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Developm Disorders* 2014;44: 1391-402.
- Neil L, Olsson NC, Pellicano E. The relationship between intolerance of uncertainty, sensory sensitivities, and anxiety in autistic and typically developing children. *J Autism Developm Disorders* 2016; 46: 1962-73.
- Freeston MH, Rhéaume J, Letarte H, Dugas MJ, Ladouceur R. Why do people worry. *Personality Individ Differ* 1994; 17: 791-802.
- Buhr K, Dugas MJ. The intolerance of uncertainty scale: psychometric properties of the English version. *Behaviour Res Ther* 2002; 40: 931-45.
- González M, Cubas R, Rovella A, Darias M. Adaptación española de la Escala de Intolerancia hacia la Incertidumbre: procesos cognitivos, ansiedad y depresión. *Psicología y salud* 2006; 16: 219-33.
- Rodgers J, Glod M, Connolly B, McConachie H. The relationship between anxiety and repetitive behaviours in autism spectrum disorder. *J Autism Developm Disorders* 2012; 42: 2404-9.
- Hodgson AR, Freeston MH, Honey E, Rodgers J. Facing the unknown: Intolerance of uncertainty in children with autism spectrum disorder. *J Applied Res Intellect Disabi* 2017; 30: 336-44.
- Rodgers J, Hodgson A, Shields K, Wright C, Honey E, Freeston M. Towards a treatment for intolerance of uncertainty in young people with autism spectrum disorder: Development of the coping with uncertainty in everyday situations (CUES<sup>®</sup>) Programme. *J Autism Developm Disorders* 2017;47: 3959-66.
- Lipsky D. From anxiety to meltdown: How individuals on the autism spectrum deal with anxiety, experience meltdowns, manifest tantrums, and how you can intervene effectively. Jessica Kingsley Publishers; 2011.
- Fletcher-Watson S, Happé F. Autism. London: Routledge; 2019; 208 pp.
- Van de Cruys S, Evers K, Van der Hallen R, et al. Precise minds in uncertain worlds: predictive coding in autism. *Psychological Review* 2014; 121: 649-75.
- Association AP. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5<sup>®</sup>). US: American Psychiatric Pub; 2013.
- Başoğlu M, Mineka S. The role of uncontrollable and unpredictable stress in post-traumatic stress responses in torture survivors. En: M. Başoğlu (Ed.), *Torture and its consequences: Current treatment approaches*. Cambridge University Press; 1992.
- Rodgers J, Goodwin J, Parr JR, et al. Coping with Uncertainty in Everyday Situations (CUES<sup>®</sup>) to address intolerance of uncertainty in autistic children: study protocol for an intervention feasibility trial. *Trials* 2019;20: 385. <https://doi.org/10.1186/s13063-019-3479-0>.