



Prevención y reducción de conductas disruptivas en niños y jóvenes en el espectro del autismo





With the financial support from
the "DAPHNE III" Programme of the
European Commission



European Commission - Justice



Autismo Burgos



Sistema de protección y empoderamiento
para niños en el espectro del autismo
como víctimas de abusos
a autores no intencionados

Guías para la protección de niños con autismo y la prevención de conductas agresivas

Contenidos

Autora: Clare Hughes, The National Autistic Society

¿Qué es SPEAK UP?	4
¿A quién va dirigida esta guía?	4
¿Qué es autismo?	4
La función de la ira	8
¿Por qué puede ser más frecuente en niños con autismo?	8
Entender la conducta como una forma de comunicación	9
Comprender y manejar los desencadenantes	9
¿Conducta aprendida?	10
Cuando las víctimas de maltrato se convierten en maltratadores	11
Herramientas y estrategias para prevenir y reducir conductas violentas	11
Recursos	13
Referencias	13



Onlus per l'Autismo



Autismo Burgos



Esta publicación ha sido financiada con los fondos del programa específico europeo "DAPHNE III" (2007-2013) para prevenir y combatir la violencia contra niños, jóvenes y mujeres y proteger a las víctimas y a los grupos de riesgo. Los contenidos de esta publicación son responsabilidad únicamente de The National Autistic Society, Fondazione Il Cireneo, Progetti Sociali, Alpha Foundation, Focolare Maria Regina Study Center, Autismo Burgos y Autism Europe y en ningún caso reflejan la opinión de la Comisión Europea.



¿Qué es SPEAK UP?

SPEAK UP (Sistema de Protección y Empoderamiento de niños y jóvenes en el espectro del autismo como víctimas de abuso o como perpetradores no intencionales) es un proyecto europeo en el que se encuentran incluidos Autismo Europa, F. M. Asociación Regina, Cireneo, La Sociedad Nacional de Autismo de Inglaterra (NAS), Autismo Burgos, Fundación Alfa y Progetti Sociali.

El proyecto SPEAK UP, pretende mejorar el conocimiento actual y la conciencia social en relación a la protección de los niños y jóvenes con autismo a nivel europeo, no solo como víctimas de abusos, sino también en la reducción y prevención del abuso y la violencia que puedan ejercer algunos de ellos, no intencionadamente, a los demás. Este trabajo, implica el desarrollo de esta y otra guía, que incluyan pautas para la protección de los niños y jóvenes con autismo de la violencia y el abuso, así como el desarrollo de un programa para reducir el riesgo de abusos en estos chicos, y supondrá una valiosa fuente de información.

SPEAK

UP



Sistema de protección y empoderamiento para niños en el espectro del autismo como víctimas de abusos a autores no intencionados

¿A quién va dirigida?

Esta guía está dirigida a los profesionales que trabajan con niños y jóvenes con autismo. También puede ser útil para padres, cuidadores y familiares.

¿Qué es autismo?

El autismo es un trastorno del desarrollo que afecta a la forma en que una persona ve y entiende el mundo que le rodea, y es para toda la vida. Se describe como un espectro, ya que afecta a las personas en diferentes grados, sin embargo todas las personas con trastorno del espectro del autismo tienen dificultades en la comunicación, la interacción y la imaginación social. Muchas personas con autismo también tienen hiper o hiposensibilidad sensorial.

A lo largo de esta guía, se utilizará el término "autismo" para cubrir una gama de diagnósticos que las personas con autismo pueden recibir, como el trastorno del espectro del autismo (TEA), el síndrome de Asperger (SA), el autismo infantil, el trastorno generalizado del desarrollo (TGD), etc.



Comunicación social

Algunas personas con autismo tienen limitada la comunicación verbal. Otros tienen buenas habilidades lingüísticas, pero presentan otras dificultades propias de la comunicación e interacción social, tales como la toma de turnos, hablando sin cesar de sus intereses especiales, sin reconocer que la otra persona puede no estar interesada o haber perdido el interés debido a la extensión de su discurso.

Estas personas tienen dificultades con la comunicación no verbal y, por tanto, les cuesta interpretar las expresiones faciales y el lenguaje corporal. También pueden entender las cosas de manera literal y malinterpretar lo que la gente quiere decir con expresiones tales como "me doy con un canto en los dientes". El sarcasmo y las bromas también pueden ser difíciles de en-



Interacción social

A las personas con autismo les resulta muy difícil reconocer y comprender los sentimientos y las emociones de otras personas; este fenómeno se conoce como "déficit en la teoría de la mente". Debido a esto, algunas personas con autismo pueden aparentar ser insensibles y distantes; extraños y peculiares en su forma de actuar. Puede parecer que carecen de empatía. También pueden tener dificultades para expresar, o incluso comprender sus propias emociones, y por eso pueden tener reacciones impropias al contexto, por ejemplo, reírse en un funeral.

Tienen dificultades para entender las reglas no escritas que los demás somos capaces de captar instintivamente. A veces, pueden estar demasiado cerca de la gente o hablar de cosas que son inapropiadas en esa circunstancia en particular. A menudo desean tener amistades y relaciones, pero debido a su falta de habilidad en cuanto a las interacciones sociales, pueden tratar de hacerlo de una forma extraña o inapropiada. Se piensa que la "teoría de la mente" surge durante la primera infancia y es una capacidad que se mantiene a lo largo de toda nuestra vida. Las personas con autismo, incluyendo aquellas con síndrome de Asperger, tienen un claro déficit en la Teoría de la Mente.

Es posible que prefieran pasar tiempos solos y no buscar la compañía de los demás. Algunos niños con autismo no aparentan ser muy cariñosos, sin embargo, otros pueden incluso resultar excesivamente cariñosos, pero en los momentos que ellos eligen, por ejemplo no cuando los padres les piden muestras de cariño, sino en cualquier otro momento.



Imaginación social

Las personas con TEA encuentran dificultades para predecir las cosas que ocurren fuera de su vida cotidiana y de su rutina. También les cuesta trabajo adivinar el comportamiento y las intenciones de los demás, haciendo que sean personas especialmente vulnerables. Puede resultar muy difícil cambiar y hacer frente a nuevas situaciones que no les son familiares.

Debido a estas áreas de dificultad, también les es complejo gestionar las tareas que dependen de la función ejecutiva y focalizar la atención en los detalles para dar un sentido global a las cosas. Estas tareas incluyen la organización, secuenciación y priorización de las actividades de la vida diaria. Esto puede resultar perjudicial en momentos en los que ocurra un incidente y tengan que dar parte adecuadamente sobre el mismo (informar-explicar). La imaginación social no debe ser confundida con la falta de imaginación, ya que algunos de ellos muestran una gran creatividad.

La sensorialidad

Tenemos siete sentidos incluyendo el equilibrio (vestibular) y la conciencia del cuerpo (propiocepción). Algunas personas TEA presentan hiper o hiposensibilidad sensorial en alguno o varios sentidos. Esto puede suponer un enorme impacto en el niño y en la familia. Estos problemas sensoriales pueden darse de las siguientes formas:

- > Una pobre percepción de la profundidad, teniendo problemas para lanzar y atrapar objetos.

- > Torpeza motriz y movimientos lentos.
- > Mayor focalización en los detalles que en el conjunto de las cosas.
- > Gusto por la música muy alta, encontrando sin embargo, muy molestos ciertos ruidos.
- > Dificultad para abstraerse del ruido de fondo, derivando en un déficit atención o concentración.
- > Pueden tener un alto umbral de dolor y no decirlo si se encuentran mal, llegando incluso a no ser conscientes del daño, o bien resultarles doloroso un toque ligero, por lo que existe una desproporción respecto a las sensaciones relacionadas con el dolor y con el tacto.
- > Preferencia por ciertos tejidos, ya que algunos pueden resultarles molestos o incómodos, e incluso que no les guste el uso de la ropa en general.
- > Preferencia por alimentos de un determinado color o textura, rechazando otros por la misma razón.
- > Una dieta muy restrictiva o limitada.
- > Los supermercados o lugares similares pueden ser abrumadores debido a la cantidad de olores y ruidos.
- > Pueden confundir la distancia personal adecuada y por tanto permanecer demasiado cerca (o lejos) del otro durante la conversación.



Lo que no es el autismo

El autismo no es un problema de aprendizaje ni una condición de salud mental, sin embargo las personas con autismo pueden presentar dificultades de aprendizaje y ciertos problemas de salud mental asociados (comorbilidad).

Aproximadamente el 55% de las personas en el espectro del autismo tienen dificultades de aprendizaje, y alrededor del 66% desarrollan problemas mentales. Sin embargo, hay muchos de ellos que no los tienen, por esta razón cabe la posibilidad de que se queden sin servicios o ayudas. A pesar de no cumplir con los criterios necesarios para acceder a esos servicios, estas familias pueden seguir teniendo necesidades no cubiertas y quizá no reconocidas, lo que puede llevarles a pensar que tienen que valerse por sí mismas sin ayuda profesional y a una sensación de aislamiento social. Es imprescindible que las necesidades específicas de estas personas con TEA sean evaluadas por profesionales con un buen conocimiento y comprensión del autismo que conozcan a fondo el impacto del mismo. También es crucial una buena coordinación entre los profesionales de las distintas áreas para proporcionar el mejor apoyo posible.

Diagnóstico

Obtener un diagnóstico puede llevar algún tiempo en algunos casos (incluso años), por lo que es posible encontrar algunas familias que aún no lo tengan. Este tiempo de espera en la búsqueda de un diagnóstico adecuado puede resultar agotador y es primordial que seamos comprensivos en estos casos.

- > Algunos buscan la estimulación sensorial por medio de la autolesión.
- > Algunos tienen habitaciones con escasa decoración o incluso duermen en el suelo debido a estas particularidades sensoriales.

Todos estos factores deben tenerse en cuenta para protegerlos en cualquier investigación.

Inteligencia vs comprensión social

No podemos asumir que el nivel cognitivo de las personas con TEA corresponda con su nivel de comprensión social. Muchas de estas personas tienen una inteligencia en la media o incluso superior, y aún así pueden tener dificultades tanto para entender las intenciones ajenas como para predecir adecuadamente las consecuencias de sus acciones. Esto se debe a su dificultad en la Teoría de la Mente y no está relacionado con el nivel cognitivo, lo cual significa que algunos de estos niños y jóvenes podrían encontrarse en situaciones peligrosas y aún siendo muy inteligentes, no ser conscientes de ello.

Al igual que los demás, los jóvenes con TEA desean encajar y ser vistos como uno más del grupo, por lo que intentan ocultar sus dificultades y tratan de dar una imagen de sí mismos ajustada a lo que creen que la gente espera de ellos. De nuevo, esto les expone a situaciones de mayor vulnerabilidad, ya sea porque malinterpretan lo que se piensa o espera de ellos o bien porque los demás asumimos que comprenden lo que les decimos de la misma forma que lo entendemos todos.



La función de la ira

La ira es una reacción humana normal que todos experimentamos y su función está relacionada con el instinto de supervivencia. Cuando algo es una amenaza, tenemos una respuesta de enfrentamiento o de huida. Sin embargo, esta respuesta reduce nuestra capacidad de razonamiento cognitivo. Esto es igual para todos, tengamos o no autismo.



Es importante reconocer las etapas y los cambios fisiológicos en el cuerpo relacionados con esta emoción para saber cómo controlarla. Para la mayoría de nosotros, es fácil reconocer estos cambios físicos cuando nos enfadamos, pero a muchos niños con autismo les resulta imposible poder reconocerlos o entenderlos. Si se les enseña de una manera que tenga sentido para ellos, algunos son capaces de aprender a reconocer la ira y de esta forma gestionar sus emociones.

La ira puede manifestarse en respuestas verbales y físicas y puede tener muchas causas, entre ellas la frustración, el miedo y la confusión.

¿Por qué puede ser más frecuente en niños con autismo?

Muchas personas con TEA experimentan altos niveles de ansiedad constantemente debido a la falta de predictibilidad en su día a día y es posible que no sepan lidiar con ello.

La naturaleza misma del autismo influye directamente en la aparición de conductas cuya comprensión puede suponer un desafío. El hecho de que la comunicación y la interacción social sea confusa y estresante para ellos, puede conducir al enfado y la frustración. Las dificultades en la comprensión y la predicción de las intenciones de los demás, así como en el reconocimiento y expresión de sus propias emociones, pueden aumentar estos sentimientos de ira y frustración. En ocasiones puede parecer que ese enfado no tenga ninguna causa, pero siempre suele haber uno o más factores que lo desencadenan. Estos factores desencadenantes no siempre suceden inmediatamente antes de la explosión. Philip Whitaker sugiere que debemos pensar en el comportamiento como un iceberg, es decir, cualquiera que sea el comportamiento que en realidad estás viendo, siempre hay algo que subyace bajo la superficie. (Whitaker,2001).

Cualquier persona que trabaje con niños y jóvenes con autismo, debe comprender el impacto que tienen en la conducta las distintas dificultades a las que se enfrentan las personas con autismo.

“El hecho de que la comunicación les resulte confusa puede frustrarles y enfadarles.”

Entender la conducta como una forma de comunicación

Se estima que el 93% de la comunicación es no verbal. Teniendo en cuenta esto, para las personas con autismo que presentan dificultades en la comprensión de la comunicación no verbal, sabemos que pierden de manera clara la mayoría de la información que los demás les proporcionamos. Esto a su vez puede conducir a una verdadera confusión y frustración por ambas partes.

Los niños con autismo tienen dificultades para entender y comunicar sus sentimientos y emociones, lo que les lleva a expresarse a través del comportamiento o ciertas conductas. Es importante darnos cuenta de esto y tratar de entender cuál es el mensaje que pueden estar mandando para ofrecer una respuesta adecuada al mismo.

La comunicación es una parte esencial del ser humano, y la capacidad de comunicarse es algo que la mayoría de nosotros damos por sentado. Si nos quitaran nuestras herramientas de comunicación (lenguaje, gestos, etc.) nos sentiríamos muy enfadados y frustrados, tendríamos que encontrar una forma alternativa de hacernos entender. Por esta razón, las personas con TEA pueden experimentar una frustración añadida al carecer de esas herramientas y no poder ser comprendidos, es decir, pueden no estar recibiendo la respuesta esperada a lo que están tratando de comunicar.

Algunos de estos chicos, cuando se encuentran estresados y ansiosos, se bloquean y ello repercute en su capacidad para entender la información que les ofrecen, así como en su capacidad para expresarse, lo que significa que van a utilizar medios alternativos de comunicación que pueden muy bien ser conductas disruptivas: golpear, morder, etc.

También vale la pena considerar si la conducta agresiva o violenta que el niño está mostrando es resultado de dicha frustración o puede estar siendo víctima de algún tipo de maltrato. Si este es el caso, es posible que no entiendan completamente los hechos que han tenido lugar o que puedan no ser capaces de comunicarse de manera distinta a la del abuso.

Contar con información clara, precisa y actualizada sobre el niño en concreto y su estilo de comunicación es básico e imprescindible. También es importante incluir un apartado de información acerca de cómo un niño puede comunicarse cuando se encuentra estresado, ansioso o frustrado y cómo responder adecuadamente en ese momento.

Comprender y manejar los desencadenantes

Los factores desencadenantes de la ira son específicos y únicos para cada niño. La única manera de llegar a comprender estos factores es conocer bien al niño o adolescente mediante la observación y el registro riguroso de su conducta.

Elaborar diarios y hojas de registro para un análisis funcional de la conducta resulta muy útil. En ellos se ha de tener en cuenta:

- >circunstancias: hora del día, características del entorno, quién hay presente en ese momento, etc
- >desencadenantes
- >acción (qué conducta observamos)
- >resultados(consecuencias de dicha conducta)

El registro para la evaluación funcional deberá incluir:

- >antecedentes(qué sucede antes de que se dé la conducta)
- >la propia conducta



>consecuencias (qué sucede después,cómo se calma y que comportamiento le sigue,cuál es el resultado de dicho comportamiento, cómo se siente el niño después).

Poner en común esta información con otras personas que estén en contacto con el niño es muy útil, ya que pueden haber identificado posibles factores desencadenantes o comportamientos similares como resultado de otras cosas que no hayamos observado en otro momento.



Una buena coordinación e integración de toda toda la información obtenida, facilita la comprensión sobre lo que puede estar pasando y permite poner en marcha estrategias para gestionar ese comportamiento.

Obtener una información escrita de calidad sobre el comportamiento del niño con el fin de identificar patrones y posibles pistas es crucial. Para cambiar el comportamiento, es importante entenderlo, y para ello hay que entender el impacto del autismo en ese niño en particular.

¿Conducta aprendida?

Debemos tener en cuenta muchos factores a la hora de hacer frente a cualquier aspecto relacionado con la protección de estos niños. Es importante cuestionar si las conductas que muestran han podido ser aprendidas en otros lugares. Muchos niños con autismo copian el comportamiento de los demás o desarrollan ciertas conductas para conseguir una respuesta específica. Como hemos dicho, la conducta es una forma de comunicación.

Si el comportamiento que muestra un niño es algo que ha observado en otros ámbitos ¿cuáles son estos ámbitos? ¿en qué circunstancias ha observado dicho comportamiento? ¿existen signos de que el niño sea víctima de violencia? Si ese comportamiento está siendo utilizado como una forma de comunicación, ¿qué está tratando de decir? ¿Ha aprendido el niño que si pega o grita, le dejan en paz, le dan más atención o puede evitar tener que hacer una tarea?

“Recoger información de calidad acerca del niño que nos pueda dar pistas sobre su comportamiento es crucial.”



Cuando las víctimas de maltrato se convierten en maltratadores

La mayoría de las personas con autismo son respetuosas con las leyes y tienen un increíble sentido de la justicia. Para algunas personas con autismo que han sido víctimas de abuso y que piensan que la justicia ha respondido insuficiente o inadecuadamente, las consecuencias pueden ser catastróficas. En estos casos, y como resultado de una experiencia negativa, existe la posibilidad de que el niño o joven pueda desarrollar problemas de salud mental, o convertirse en autor de violencia, ya que se produce una frustración que se expresa mediante la ira generalizada.

Cuando se sabe que un niño o un joven con autismo ha sido víctima de un delito y muestra un comportamiento violento y agresivo, es fundamental que reciba un apoyo especializado para hacer frente no sólo al abuso en sí, sino también a cualquier investigación o proceso judicial y su resultado. Este apoyo debe tener en cuenta el nivel de severidad del trastorno y el nivel de comprensión social de esa persona. Las fuentes de apoyo disponibles para cualquier persona sin autismo que haya sido víctima de abuso, pueden no ser apropiadas en el caso de una persona con TEA.

Herramientas y estrategias para prevenir y reducir conductas violentas

Al principio de esta guía, se explica que todos experimentamos la ira y la mayoría de nosotros podemos

reconocer y entender los cambios fisiológicos en nuestro cuerpo que acarrea. Además somos capaces de expresarla y manejarla adecuadamente.

Debemos proporcionar a los niños y jóvenes con autismo una formación y entrenamiento en relación a la conciencia corporal y la educación sexual, de manera que puedan comprenderla. Algunos personas con TEA podrían cometer faltas o delitos sexuales debido a la falta de conocimiento y la comprensión de los límites sociales, por ignorar qué es aceptable o apropiado y qué no. Algunos comportamientos pueden ser aceptables a los dos o tres años pero ser inapropiados a otras edades. Se han desarrollado recursos específicos para niños y adolescentes con autismo, algunos de los cuales hemos incluido en la lista de recursos de la página 11.

Enseñarle técnicas de relajación o ayudarle a comprender las cosas ayudarán a que el niño se calme. A algunos niños les gusta sentir presión física para relajarse. Las técnicas de respiración profunda también son útiles. A otros les alivia el





estrés el balancín o el movimiento rítmico. Otros pueden disfrutar de un tiempo limitado jugando con el ordenador o en internet.

Las formas de liberar el estrés, la ansiedad y la ira serán diferentes para cada persona. Al igual que con el aprendizaje y la comprensión de los factores desencadenantes, el aprendizaje de las técnicas de relajación y maneras de calmar a los niños con autismo deberá ser estudiada previamente e individualizada.

“Las formas de liberar el estrés, la ansiedad y la ira, serán diferentes para cada niño con autismo, al igual que sucede con cualquiera de nosotros.”



Recursos

Libros recomendados

Goñi, M. J., Martínez, N. y Zardoya, A. (2007). Apoyo conductual Positivo. Algunas herramientas para afrontar las conductas difíciles. Madrid: FEAPS.

Recursos

Si tienes cualquier duda relacionada con los temas expuestos en esta guía, no dudes en acudir a los departamentos de servicios sociales de las distintas Administraciones o bien ponte en contacto con cualquier asociación de Autismo.

<http://www.feaps.org>

<http://www.jcyl.es>

<https://feafes.org>

<http://www.ite.educacion.es>

<http://www.cermi.es/es-ES/orientacion/Paginas/Inicio.aspx>

<http://aetapi.org/>

www.autismo.org.es/AE/default.htm

www.asperger.es

www.autismocastillayleon.com

www.autismoburgos.es

<http://yoquieroalguienautismo.blogspot.com.es/>

<http://elsonidodelahierbaelcrecer.blogspot.com.es/>

<http://issuu.com/psicologiaautismoburgos/docs/comictea>

<http://www.equalbur.org/documentos/libroSenda.pdf>

<http://autisminpink.net>

www.fundacionorange.es

Referencias

¹Murphy,D.(2010).Understanding offenders with autism spectrum disorders: what can forensic services do? Commentary on Asperger syndrome and criminal behaviour. Advances in Psychiatric Treatment,16: pp44-46

²Baird,G.etal.(2006).Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project(SNAP). The Lancet,368(9531), pp210-215

³Simonoff,E.etal(2008).Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders, comorbidity and associated factors in a population-derived sample. Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 47(4), pág 921-929

⁴Whitaker, P.etal(2002).Challenging behaviour and autism: making sense- making progress: a guide to preventing and managing behaviour for parents and teachers.Kansas:Autism Asperger Publishing Co.



Notas

Lined writing area with 25 horizontal dashed lines for notes on page 14.

Lined writing area with 25 horizontal dashed lines for notes on page 15.



Autismo Burgos

Conoce más acerca de Autismo Burgos:

La Asociación Autismo Burgos es una entidad sin ánimo de lucro promovida por familiares de personas con trastornos del espectro del autismo. Tiene como propósito mejorar la calidad de vida y promover el ejercicio efectivo de los derechos de estas personas y de sus familias en la provincia de Burgos. Proporciona a las personas con trastornos del espectro del autismo apoyos específicos y especializados durante el ciclo vital en todos los ámbitos de su vida, genera y comparte conocimiento científico y promueve el asociacionismo a favor del colectivo. Fue declarada Entidad de Utilidad Pública en 1999. Está certificada en Calidad según la NORMA ISO 9001 desde 2002 en todos sus centros y servicios. Sus cuentas son auditadas externamente.

Autismo Burgos sustenta y legitima su acción en los siguientes principios:

- Las personas con trastornos del espectro del autismo son ciudadanos de pleno derecho.
- Las personas con trastornos del espectro del autismo han de participar en la vida de su comunidad.
- Los trastornos del espectro del autismo tienen identidad propia.
- Las personas con trastornos del espectro del autismo con apoyos adecuados mejoran su calidad de vida.
- Las personas con trastornos del espectro del autismo necesitan atención integral y especializada en todas las etapas y ámbitos de su vida.

Actualmente Autismo Burgos atiende a 180 personas con Autismo a través de sus diferentes servicios: Atención Temprana, Colegio, Centro de día y Servicio de Atención a personas con Autismo de Alto Funcionamiento. Además de los recogidos anteriormente, cuenta con otros servicios como Viviendas, servicio de ocio, deporte y tiempo libre; el Servicio de Valoración y Orientación Diagnóstica y las nuevas sedes de Aranda de Duero y Medina de Pomar.

Dirección Autismo Burgos:

Calle Valdenúñez, 8
09001 Burgos (España)

Teléfono:

947 461 243

E-mail:

autismoburgos@autismoburgos.org