



Conductas desafiantes 1

¿Porqué se asocia al autismo con conductas agresivas y desafiantes?

Guía para padres

NOTA

Estos materiales son el producto de actividades continuas de la Red de Tratamientos del Autismo, un programa financiado por Autism Speaks. Tiene apoyo a través del acuerdo de cooperación UA3 MC 11054 del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EEUU (U.S. Department of Health and Human Services), la Administración de Servicios y Recursos para la Salud (Health Resources and Services Administration), y el Programa de Investigación sobre la Salud Materna e Infantil del Hospital General de Massachusetts (Maternal and Child Health Research Program to the Massachusetts General Hospital).

La traducción de este material al español está autorizada por la organización Autism Speaks para ser difundido por Fundación Carlos Slim.

ÍNDICE

- | | | | |
|-----------|--|-----------|---------------------------------------|
| 02 | Nota | 11 | Preguntas para determinadas conductas |
| 04 | ¿Por qué se asocia el autismo con conductas agresivas y desafiantes? | 13 | Identifica |
| 05 | Entendiendo la conducta como una forma más de comunicación | 14 | Aprende |
| 06 | Conductas como respuestas a experiencias | 15 | Enseña, Adapta |
| 07 | Agresión en el autismo | 16 | Recursos |
| 08 | La conducta humana en general | 17 | Agradecimientos |
| 09 | Testimonio | | |
| 10 | La función de la conducta | | |

¿POR QUÉ SE ASOCIA EL AUTISMO CON CONDUCTAS AGRESIVAS Y DESAFIANTES?

El autismo en sí no causa conductas desafiantes, sin embargo, es probable que en algunos de los procesos biológicos subyacentes que resultan del autismo también existan conductas que estén fuera del control de la persona, esto es semejante a los temblores asociados con la Enfermedad de Parkinson: son generados por impulsos que la persona no puede controlar.

Algunas respuestas conductuales son simplemente reflejos, una decisión no mayor para tu niño o niña, como cuando el doctor usa un martillo en su rodilla y la pierna se mueve hacia arriba.

Cualesquiera de las conductas que la mayoría de los profesionales y muchas familias no considerarían desafiantes, como hacer ruidos extraños, repetir frases una y otra vez, cerrar y abrir puertas de manera repetitiva, pueden no ser peligrosas o destructivas. Pero seguramente serán irritantes y aumenten el nivel de estrés de todos.

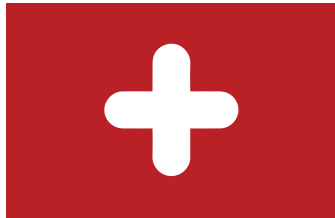
Cuando al niño se le pide que pare una y otra vez, pero aun así no lo hace, esas pequeñas conductas pueden convertirse en grandes problemas. Pueden crear una tensión que hace que todos se comporten de manera problemática.

Dado que la conducta es frecuentemente una forma de comunicación, varios individuos con autismo (así como aquellos sin autismo) expresan sus deseos, necesidades o preocupaciones a través de conductas más que con palabras.

Además, las características principales del autismo, como tener dificultades, puede llevar a sentimientos de frustración, confusión, ansiedad o falta de control en cualquier momento, resultando esto en respuestas conductuales desafiantes.

ENTENDIENDO LA CONDUCTA COMO UNA FORMA MÁS DE COMUNICACIÓN

Conductas Desafiantes



Esto no quiere decir que están siempre comunicándose sabiendo que lo están haciendo.

Por ejemplo, salir corriendo frente a un perro que está ladrando, puede ser la respuesta de pelear o huir que tiene el niño ante situaciones de miedo, o inclusive a algo que tú no pensarías como causal de miedo.

De manera semejante, quedarse callado y retirarse a un lugar apartado puede ser la manera que el niño tiene de manifestar: "Esta situación es demasiado ruidosa y llena de gente para poder manejarla." Ésta puede ser una respuesta automática en el momento, no una decisión que esté tomando.

Las conductas desafiantes tienen mayor probabilidad de aparecer cuando el niño no se siente feliz o se siente enfermo. Preocupaciones médicas; problemas de salud mental, o respuestas sensoriales que no podemos ver, pero pueden producir dolor o malestar a una persona con autismo y que tal vez no entendamos, en especial cuando ésta no tiene la capacidad para decirlo.

"De repente, cuando Mark tenía ocho años, él necesitaba de orden. El cambio vino de la noche a la mañana. Si abríamos un armario, él lo cerraba. Cargar y descargar la lavadora de platos era imposible, él no podía tolerar que la puerta se abriera, era una locura para nosotros y claramente compulsivo para él. Se ponía ansioso y se quejaba abiertamente si el orden no se mantenía. Afortunadamente, nuestro doctor hizo algunos exámenes y determinó que tenía un alto número de anticuerpos al estreptococo y la compulsión era probablemente debida a un trastorno de tipo obsesivo compulsivo llamado: pandas."

'Los factores biológicos no fueron fáciles de tratar y tomaron bastante tiempo para solucionar, pero la manera en la cual respondimos a su conducta cambió completamente cuando nos dimos cuenta que él no estaba portándose así para volvernos locos, ya que él no tenía más control en lo que estaba haciendo de lo que nosotros teníamos.'

'Trabajamos bastante en desarrollar su tolerancia a la flexibilidad, poquito a poco y usando reforzamiento positivo. Eventualmente, él regreso a su manera flexible de ser, pero tuvimos que adaptar nuestra conducta para

ayudarlo con esto de una manera que funcionara para todos nosotros." –S.P., padre.

CONDUCTAS COMO RESPUESTAS A EXPERIENCIAS



También hay conductas que son respuestas a experiencias previas. Un bebé al que le sonríen cuando balbucea usualmente aprenderá a balbucear más frecuentemente. Lo mismo sucede con conductas desafiantes: si un niño ha aprendido que gritar le evita hacer una tarea difícil, podría gritar en el futuro para escapar de realizarla.

La manera en que respondemos a sus acciones puede tener un efecto significativo en lo que él hará la próxima vez que esté en una situación semejante.

Debido a las diferencias en el aprendizaje que acompañan al autismo. Las personas quienes lo padecen pueden necesitar una estrategia especializada para aprender una conducta apropiada. Por ejemplo, una mirada retadora que detiene completamente a tu niño de dos años, puede significar nada para un hombre de treinta años con autismo y quien no ha aprendido aún a reconocer emociones y expresiones faciales.

Al igual que la falta de algunas habilidades que la mayoría de nosotros ha desarrollado durante la infancia y vida adulta, las personas con autismo frecuentemente usan las pocas herramientas que han aprendido a usar. Es probable que la conducta mejore si les ayudamos a aumentar las herramientas que tienen disponibles para comunicarse, reconocer sus propias respuestas biológicas y conductuales, y desarrollar una mejor habilidad para auto-tranquilizarse y auto-regularse.

AGRESIÓN EN EL AUTISMO

Un estudio reciente acerca de la agresión en el autismo mostró algunas tendencias interesantes en términos de factores de riesgo, lo cual podría ilustrar nuestro entendimiento respecto a las conductas desafiantes en general .



Hay una mayor frecuencia de agresiones hacia los cuidadores primarios (personas que mantienen una relación más estrecha con el paciente, sea o no su familiar) en el autismo que en la población en general y en la que tiene deficiencia intelectual.



La investigación también mostró que, de la misma manera que ocurre en la población típica, la edad fue un factor de riesgo, con niveles más altos de agresión en los más pequeños, lo cual sugiere que el aprendizaje y el desarrollo pueden ayudar a mejorar las conductas.



Diferente a los factores de riesgo en la población típica, la agresión fue igualmente común en niños con autismo. Otros factores como lo son el Coeficiente Intelectual más bajo, menor nivel educativo de los padres y menos habilidad en el lenguaje; no estuvieron asociados como factores de mayor riesgo en el autismo.



Aquellos niños con autismo con el riesgo más alto de agresión exhibieron las siguientes características:

- Conductas repetitivas, especialmente de auto-agresión, o conductas ritualistas, o con extrema resistencia al cambio.
- Una discapacidad social autista severa. Estos resultados muestran que los síntomas centrales del autismo están asociados con el riesgo de agresión. Tal vez, en condiciones subyacentes como la falta de comprensión social o el malestar asociado con quebrantar una rutina puedan promover una conducta agresiva.

El tiempo-fuera debe durar aproximadamente un minuto por cada edad mental

LA CONDUCTA HUMANA EN GENERAL

¿Qué es útil saber acerca de la conducta?

Antes de considerar la conducta desafiante de manera aislada, es útil pensar en la conducta humana en general. Algunas conductas son motivadas biológicamente, comemos cuando tenemos hambre, o con base en reflejos, nos tapamos los oídos cuando un ruido es fuerte; en la mayoría de ocasiones, la conducta ocurre porque sirve a una función y/o produce un resultado: comer sirve como la función de satisfacer el hambre y taparnos los oídos suaviza el impacto del ruido fuerte.

La conducta también funciona como forma de comunicación: ver a alguien cubriéndose los oídos, aun cuando no encontramos un ruido ofensivo, puede comunicar que él es particularmente sensible al sonido.

Es crítico recordar que cualquier individuo está haciendo lo mejor que puede en cada situación, considerando sus habilidades, educación, estado emocional y físico, y experiencias pasadas.

Como individuos o sociedad clasificamos algunas conductas como desafiantes, porque las encontramos difíciles de aceptar. Será importante para ti convertirte en observador cuidadoso; trabajar para entender el propósito de la conducta.

Alejarte un poco para considerar por qué la persona podría comportarse de cierta manera, es el primer paso importante para comprender y aprender a ayudar. También es fundamental para reducir su frustración. De hecho, generalmente ayuda pensar en las acciones de un individuo como una respuesta, más que como una conducta predeterminada o intencional.



Existe una diferencia entre entender las conductas que nosotros o nuestra sociedad no encontramos adecuadas y aceptarlas. Por ejemplo, determinar por qué un niño necesita patear y entonces desarrollar sus habilidades para comunicarse debe ser el objetivo (ejemplo: “Necesito un descanso”) en lugar de permitir que patee como forma de comunicación. De manera semejante, trabajar para entender y tratar las condiciones biológicas que pudieran causar conductas desafiantes es esencial.

TESTIMONIO



“La maestra de Sam se cambió a otra ciudad, entonces él entró al segundo año de preparatoria con un profesor conocido pero que tenía menos habilidades. Muy pronto Sam empezó a ir a la enfermería cada mañana pasando la primera clase en la cama.’

‘El personal de la escuela pensaba que, el nuevo maestro estaba ansioso y que esto se estaba reflejando en la conducta de Sam, aumentando, también, su ansiedad; o que quizá estaba evadiendo la tarea, ya que había mucha demanda de lenguaje en esa primera clase de habilidades sociales.’

‘Una mañana Sam tuvo náuseas y vomitó, pero cuando llegó a casa quedó claro que él no estaba enfermo. Poco después, otra persona de la escuela notó que, durante la clase que seguía inmediatamente después del almuerzo, Sam colocaba la cabeza de lado y sus ojos giraban. También notamos la tendencia, en casa, de retirarse al sillón después de la cena. Fue cuando consultamos al gastroenterólogo y éste le diagnosticó reflujo. Todas estas conductas y los viajes a la enfermería disminuyeron una vez que él recibió tratamiento.” –E.D., madre.

Cuando pienses en las conductas desafiantes de tu persona querida, también es importante considerar sus características positivas y fortalezas.

Muestra respeto a sus pensamientos, sentimientos y a la posibilidad de que entienda mucho más – o alternativamente, mucho menos– de lo que tú consideras. Al hablarle ten en mente que es posible que él entienda más de lo que puede mostrar.

Habla con él y dale información, aunque no estés seguro de que te entiende lo que le estás diciendo. Es importante que tu hijo aprenda a confiar en tu apoyo, y a moldear su motivación y propósito en conductas más aceptables.

LA FUNCIÓN DE LA CONDUCTA

Conductas motivadas biológicamente

Siempre que una conducta ocurre es importante considerar su propósito o, lo que más frecuentemente se llama, su función.

Aunque algunas conductas son motivadas biológicamente, muchas de ellas son aprendidas a lo largo del tiempo y a través de las experiencias, y moldeadas por lo que pasa antes y después de que la conducta ocurre. Otras conductas pudieron haber comenzado al ser motivadas biológicamente (como rascarse) pero pueden convertirse en algo que sirve como una función diferente (tal vez rascarse para obtener la atención de la maestra).

“Los maestros de educación especial (y los padres) necesitan prestar más atención a lo que el niño puede hacer en lugar de lo que él o ella no puede. Necesita haber un mayor énfasis en construir y expandir las habilidades en las que el niño es bueno. Frecuentemente, las personas quedan atrapadas por una etiqueta como la dislexia, el TDAH, o el autismo y no pueden ver más allá de la misma. Los niños que reciben una etiqueta, frecuentemente tienen habilidades disparejas. Pueden ser talentosos en un área y tener una real deficiencia en otra. Es importante trabajar en las áreas donde el niño es débil, pero un énfasis en el déficit no debe llegar al punto donde la fortaleza es descuidada.” –Temple Grandin, Ph.D.

Un ejemplo de una conducta productiva puede ser pedir algo de comer y recibir una galleta. La función de hacer la petición es recibir una galleta. Para un niño con habilidades limitadas de lenguaje, las estrategias involucradas en pedir una galleta podrían verse muy diferentes.

Pero si el resultado final es el mismo, lo que sea que el niño haya necesitado hacer para ser alimentado es el método que ha aprendido para obtener una galleta. Con el tiempo, un individuo con dificultades significativas de comunicación probablemente desarrolle algunos métodos interesantes y creativos para comunicarse –algunos de los cuales podrían considerarse desafiantes.



Conductas desafiantes

Las conductas desafiantes como la agresión, desorganización, o auto-lesión son frecuentemente una preocupación primordial de los cuidadores de niños con autismo y otros trastornos del desarrollo. Muchas de esas conductas desafiantes son aprendidas y mantenidas por lo que pasa inmediatamente antes y después de la conducta problema.

Como son conductas aprendidas, las conductas problema pueden ser modificadas al manipular o cambiar las situaciones en el medio ambiente, especialmente en los eventos que suceden antes y después del problema. En la mayoría de los casos, la conducta desafiante puede verse como una manera de pedir o comunicar un resultado deseable (por ejemplo: acceso a juguetes, comida, interacción social, o el cese de una actividad desagradable).

Por lo tanto, la meta es reemplazar la petición inapropiada con una comunicación más adaptativa (apropiada y efectiva).

PREGUNTAS PARA DETERMINAR CONDUCTAS

Algunas preguntas que puedes hacer para saber por qué tu niño se está comportando de cierta manera son:

¿Esta conducta comenzó repentinamente? Si fue así, ¿estará mi niño enfermo o hay algún otro cambio que puede haber causado esto?

¿Hay alguna preocupación médica o condición subyacente que lo puede estar haciendo reaccionar?

¿Está cansado? ¿Estresado?

¿Qué es lo que mi niño está intentando conseguir con esta conducta? ¿Está tratando de evadir algo?

¿Qué me está tratando de decir? ¿Qué puedo aprender de esto?

¿Esto pasa en algunos lugares, con ciertas personas, o en situaciones donde tiene hambre o está cansado?

¿Esto pasa en algunos lugares, con ciertas personas, o en situaciones donde tiene hambre o está cansado?

PREGUNTAS PARA DETERMINAR CONDUCTAS

Algunas preguntas que puedes hacer para saber por qué tu niño se está comportando de cierta manera son:

¿Hay algo que podemos ajustar en su ambiente y lo cual podría mejorar la situación?

¿Qué pasaba antes de la conducta? ¿Hay algo que haga que ésta ocurra con más probabilidad?

¿Qué es lo que mi niño está intentando conseguir con esta conducta? ¿Está tratando de evadir algo?

¿Qué pasará después de que la conducta ocurra? ¿Qué estará ayudando a que esta conducta persista?

¿Qué la mantiene o hace que funcione como herramienta para mi hijo?

¿Qué es lo que normalmente hago para que mi niño deje de comportarse de esa manera? ¿Le presto más atención (o alguien más lo hace)?, o ¿hago algo que pudiera indicarle que la conducta funciona para que él obtenga lo que quiere?

IDENTIFICA

Si tú puedes tener una idea de cuándo y por qué la conducta acontece, entonces puedes darte cuenta de que hay soluciones simples que ayudan a mejorar una situación y hacer que una conducta indeseable sea menos probable.

También, es esencial, que se acuerde que la conducta cambia y la gente se adapta. La misma conducta que sirve para una función específica en una situación puede servir para un propósito diferente en otro ambiente. En otras palabras, una mordida puede deberse a la frustración que un niño siente cuando quiere algo que no sabe cómo pedir. O puede ocurrir cuando tiene miedo y necesita alejarse; inclusive puede ser una respuesta automática a un estrés intenso. Y aunque morder sea la misma conducta, las razones por las que ocurre (la función) pueden ser muy diferentes.

La conducta generalmente sirve para una de varias funciones:



Obtener un objeto o consecuencia deseada



Escapar de una tarea o situación



Obtener atención ya sea positiva (elogio) o negativa (grito).



Tratar de calmarse, autoregularse o sentirse bien (input sensorial).



Bloquear o mantenerse alejado de algo doloroso o molesto (evasión sensorial).



Responder s dolor o molestia



Intentar ganar control sobre el ambiente o situación (auto-defensa).

Generalmente puede haber mejora al cambiar la situación y medio ambiente, o las cosas que pasan antes y después de que la conducta problema ocurra.

Dado que la conducta es frecuentemente una forma de comunicación, enseñar maneras más apropiadas y adaptativas de comunicarse puede remodelar las conductas problema en peticiones, protestas y respuestas apropiadas.

APRENDE

“Antes de que pudiera expresarme con palabras, la única manera que sabía cómo escaparme de situaciones y de gente que no me gustaban era pegar, morder y correr. No quería lastimar a nadie, pero no podía tolerar estar ahí y no podía expresar mis pensamientos o sentimientos de ninguna otra manera. Tantas cosas me molestaban, era como tener un dolor intenso. Ahora que tengo años de práctica –primero por medio de señas y luego con mi aparato para comunicarme– puedo usar mis palabras y otras formas de comunicación para pedir un descanso o cambiarme a un lugar más tranquilo en lugar de usar la agresión. Las cosas están mucho mejor para mí ahora.”
–D.R., mujer joven con autismo.



Es importante considerar el amplio abanico de posibles factores, incluyendo los biológicos, antes de que intervenciones formales sean desarrolladas. Determinar adecuadamente la función es esencial para crear un plan que pueda atender la conducta de manera efectiva.

Por ejemplo, si un niño le pega a su mamá para escaparse de tender su cama, se debe poner, de hecho, a este niño en tiempo-fuera, le daría lo que él quiere (evitar la tarea) y por tanto reforzaría la conducta. En ese caso, él estaría inclinado a pegar de nuevo para escaparse.

En cambio, si se determina que el niño pega porque la tarea es muy difícil, realizar la más fácil para aumentar su éxito en ella, le permitiría permanecer enganchado y eliminaría la necesidad de pegar. Podrías empezar enseñándole a tender la cama, asegurándole que él debe de terminar el trabajo de manera correcta, o sea, hasta colocar la última almohada.

Al considerar la conducta, es importante pensar en el niño como un todo y tomar en cuenta las conductas productivas así como las desafiantes o desadaptativas. También es importante reconocer que, lo que podríamos considerar como conducta negativa, podría tener elementos positivos –el individuo podría estar defendiendo lo que desea–. Desarrollar habilidades adecuadas en defensa propia y autodeterminación es esencial.

ENSEÑA, ADAPTA

Las personas con autismo, frecuentemente reportan que, encuentran que el mundo provoca ansiedad y es confuso. Varios de los apoyos para aumentar conductas apropiadas involucran crear ambientes más predecibles y seguros, al mismo tiempo que se desarrollan habilidades de auto-regulación, comunicación y auto-determinación.

Encuentra a tu niño dónde está ahora, celebra las cosas que hace bien y da pasos pequeños y positivos para construir la confianza que lo hará sentirse más adaptado a su familia y al mundo a su alrededor.

Cuatro aspectos vitales para recordar:

Al aplicar principios conductuales, le enseñarás a tu hijo una manera más apropiada de obtener lo que quiere (esto es: atención, acceso a materiales de recreación, o evitar el hacer una tarea, etcétera).

La continuidad es vital aún más importante, la intervención conductual debe continuar aun si la conducta desafiante comienza a disminuir, de la misma manera que funcionan los medicamentos o una dieta.

La consistencia es vital –mientras que la intervención basada en la función de la conducta puede ser muy efectiva, para que sea más exitosa ésta debe ser implementada de manera consistente todo el tiempo por la mayoría de las personas que interactúan con tu niño.

Esperar que un cambio tenga efectos duraderos sin continuar con el agente de dicho cambio (esto es: tratamiento conductual, medicamento, y dieta) únicamente generará frustración y fracaso. Con consistencia y adherencia a las guías conductuales, verás cambios globales en las conductas desafiantes de tu hijo.

RECURSOS

El Departamento de Servicios a la Familia de Autism Speaks ofrece recursos, herramientas y apoyo para ayudar a manejar los desafíos del día a día que implica vivir con autismo www.autismspeaks.org/family-services. Si tú tiene interés en hablar con un miembro del equipo de los Servicios a la Familia de Autism Speaks llama al Equipo de Respuesta al Autismo (ART por sus siglas en inglés) al 888-AUTISM2 (288-4762) o por correo electrónico familyservices@autismspeaks.org.

Información educativa, Derechos & Políticas:

www.autismomx.org

Ley General para la Atención y Protección a
Personas con Trastornos del Espectro Autista

Organizaciones nacionales:

www.autismomexico.com
www.clima.org.mx

Instituciones de Autismo en México Index
Clínica Mexicana de Autismo y Alteraciones
del Desarrollo A.C.

www.sideso.df.gob.mx

Asociación Mexicana para el Estudio y
Tratamiento del Autismo y Otros Trastornos de
Desarrollo I.A.P

www.teletón.org

Centro de Autismo Teletón

Organizaciones internacionales en español:

www.autismo.org.es
www.autismoaba.org

Confederación Autismo España
Autismo ABA

www.aspaut.org

Asociación de Padres en Chile

www.apadea.org.ar

Asociación Argentina de Padres de Autistas

www.fespau.es

Federación Española de Autismo

www.ligautismo.org

Liga Colombiana de Autismo

www.pasoapaso.com.ve

Fundación Paso a Paso Venezuela

AGRADECIMIENTOS

Esta publicación fue desarrollada por miembros de la Red de Tratamientos del Autismo/Comité de Ciencias de la Salud Conductual de la Red de Investigación sobre la Salud Física para la Intervención en el Autismo de Autism Speaks.

Agradecimientos especiales por su contribución a esta publicación a Nicole Bing, Psy.D. (Hospital Infantil de Cincinnati), Brian Freedman, Ph.D. (Universidad de Delaware), Stephen Kanne, Ph.D. (Centro Médico de la Universidad de Baylor), Rebecca Landa, Ph.D. (Instituto Kennedy Krieger), Johanna Lantz, Ph.D. (Universidad de Columbia), Donna Murray, Ph.D. (Hospital Infantil del Centro Médico de Cincinnati), y Laura Srivorakiat, M.A. (Hospital Infantil de Cincinnati).

Fue editada, diseñada y producida por el departamento de comunicaciones de la Red de Tratamientos del Autismo/Red de Investigación sobre la Salud Física para la Intervención en el Autismo de Autism Speaks. Agradecemos las revisiones y sugerencias de varias personas, incluyendo las de familias asociadas con la Red de Tratamientos del Autismo de Autism Speaks. Esta publicación puede distribuirse tal como se encuentra o de manera gratuita, puede individualizarse electrónicamente para su producción y diseminación, de modo que incluya el nombre de su organización, así como el de sus canales más frecuentes. Para la revisión de la información, por favor entre en contacto con **atn@autismspeaks.org**.

Estos materiales son el producto de actividades continuas de la Red de Tratamientos del Autismo, programa financiado por Autism Speaks. Tiene apoyo a través del acuerdo de cooperación UA3 MC 11054 del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos de América, (U.S. Department of Health and Human Services), la Administración de Servicios y Recursos para la Salud (Health Resources and Services Administration), y el Programa de Investigación sobre la Salud Materna e Infantil del Hospital General de Massachusetts (Maternal and Child Health Research Program to the Massachusetts General Hospital). Sus contenidos son responsabilidad única de los autores y no necesariamente representan la opinión oficial de MCHB, HRSA, HHS. Las imágenes en este material se compraron a istockphoto®. Escrito en marzo de 2012.

Este documento fue traducido al español por la **Fundación Carlos Slim** con autorización de **Autism Speaks** en 2015.

Agradecemos la colaboración del Dr. Carlos Marcin y la Dra. Patricia Sánchez Lizardi.



FUNDACIÓN
Carlos Slim