

CÓDIGO DE BUENAS PRÁCTICAS
PARA LA PREVENCIÓN DE LA VIOLENCIA
Y LOS ABUSOS HACIA LAS PERSONAS
CON AUTISMO



OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD

Diseño de la Colección: Nuria Antolí.
Edición española: IMSERSO, con la colaboración de la Confederación Autismo España
y la Fundación Congost-Autisme. Coordinación general: Juan Roca, presidente de la
Confederación Autismo España y presidente de la Fundación Congost-Autisme.
Responsable de la traducción: Dr. Francesc Cuxart.

El presente estudio ha sido realizado por:

Christopher Williams

Ivette Dijkxhoorn

Donata Vivanti

Gunilla Gerland

André Foubert

Paula Pinto de Freitas

Bill Meldrum

Theo Peeters

Rita Jordan

Paul Sattuck

Confederación Autismo España

Tel.: 91 531 54 20

1^a edición: 2000

© Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO)

Edita: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales

Secretaría General de Asuntos Sociales

Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO)

Avda. de la Ilustración, c/v. a Ginzo de Limia, 58

28029 MADRID. Tel.: 91 347 89 35

NIPO: 209-00-056-8

Depósito Legal: BI-2474-00

ISBN: 84-8446-017-7

Imprime: GRAFO, S.A.

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	7
AGRADECIMIENTOS	9
1. Visión general	13
2. Qué es el autismo	27
3. Factores de riesgo de malos tratos en el medio familiar	43
4. ¡Ahora es el momento! Autismo y psicoanálisis	55
5. Factores de riesgo inherentes al personal y a las estructuras de las instituciones ..	65
6. Prevención de la violencia / intervención sobre la persona afectada de autismo ..	85
7. Prevención de los malos tratos en el seno de la familia	99
8. La prevención en las entidades y contextos asistenciales	115
9. La importancia de la formación de cara a la prevención de la violencia y los malos tratos hacia las personas con autismo	125
10. Código práctico para la adecuada utilización de medicamentos para personas con autismo	159
11. La dimensión europea	173
12. Posibilidades de cambio. El caso del Reino Unido	187
13. Conclusiones y recomendaciones	201
Anexo: Entidades miembros de la Confederación Autismo España	213

PRESENTACIÓN

- En la sociedad europea existe una preocupación creciente por el tema de la violencia en general y especialmente por la que sufren las personas más vulnerable y miembros de grupos minoritarios en situación de exclusión.

Ciertamente, la violencia que afecta a las personas con discapacidad no es uniforme, ni se extiende a todo el colectivo, pero sí es significativa. Por ello el Consejo de Europa ha creado un Grupo de Trabajo, constituido por expertos, con el objetivo de estudiar el tema de la violencia en relación a las personas con discapacidad y elaborar recomendaciones concretas para combatir y prevenir este fenómeno.

El concepto de violencia engloba entre otros aspectos la violencia física, el abuso sexual, el abuso psicológico, el abandono y el abuso económico.

El libro que se presenta recoge los factores de riesgo de violencia para las personas con autismo. Tanto desde el ámbito familiar, como institucional y social, así como las formas de prevención de la misma.

Con esta publicación el IMSERSO en colaboración con Autismo España quiere constituir a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y en concreto de las personas con autismo, evitando los factores de riesgo y estimulando medidas concretas de prevención de la violencia.

Dirección General de IMSERSO

□ La iniciativa europea DAPHNE, adoptada en 1997, tiene como objetivo apoyar las actividades de organizaciones no gubernamentales (ONG) que dirigen sus esfuerzos a luchar contra la violencia ejercida contra los niños, adolescentes y mujeres. Nosotros acogemos con interés la proposición de la Comisión Europea de poner en práctica un programa de acción de cuatro a cinco años para asegurar el seguimiento de esta primera iniciativa. Un programa así es, en efecto, indispensable para responder a las necesidades cruciales identificadas durante la primera fase y para promover una mejor coordinación de las acciones de prevención a escala europea.

AGRADECIMIENTOS

En nombre de Autisme-Europe y de todas las personas con autismo y sus familias, querría agradecer aquí, de modo particular, a Yvette Dijkxhoorn de la Universidad de Leiden (NL), André Foubert, director de una residencia de acogida especializada (F), Dra. Paula Freitas, psiquiatra infantil de la APPDA de Porto (P), Bill Meldrum, de la Scottish Society for Autistic Children (GB), Dra. Donata Vivanti, presidenta de ANGSA Lombardía (I) y Dr. Christopher Williams de la Universidad de Londres (GB), que han aceptado redactar voluntariamente este Código de Buenas Prácticas, permitiéndonos así hacernos partícipes de su experiencia. La tarea que se les encomendó estaba a la altura de las expectativas expresadas por un grupo muy numeroso de familiares: ardua y delicada. A pesar de unas demoras muy cortas, el grupo de expertos ha llevado a cabo de forma satisfactoria su misión, con el apoyo de Anne-Sophie Parent, directora administrativa de Autisme-Europe y coordinadora del proyecto. Les agradezco de todo corazón su entusiasmo y apoyo a nuestro proyecto de Código de Buenas Prácticas.

Doy las gracias de igual manera a los conferenciantes del seminario organizado en septiembre de 1998, que han aportado una dimensión más amplia a nuestro proyecto de Código, especialmente al Dr. Joaquín Fuentes, psiquiatra infanto-juvenil del hospital de San Sebastián (E), al profesor Ernesto Caffo, presidente de la asociación italiana de lucha contra la violencia hacia los niños Teléfono Azuro, Dr. Theo Peeters, director del Opleiding Centrum Autisme en Anvers (B), Dra. Rita Jordan, de la Universidad de Birmingham (GB), y el consorcio que trabaja en el proyecto sobre procedimientos inaceptables: Pat Matthews, vicepresidente de Autisme-Europe y director de la Irish Society for Autism (IR), Isabel Cottinelli-Telmo, vicepresidenta de Autisme-Europe y presidenta de la Associação Portuguesa para Proteção aos Deficientes Autistas (P), Dr. Paul Shattock, secretario honorario de Autisme-Europe, Universidad de Sunderland (GB) y Gloria Laxer, especialista en Ciencias de la Educación y de la Comunicación (F). Muchas gracias también a Gunilla Gerland, persona autista que se representa a sí misma y que ha aceptado compartir con nosotros su punto de vista sobre los peligros del psicoanálisis. Gracias igualmente a todos los participantes en el seminario, cuyos comentarios y contribuciones han ayudado a hacer avanzar este proyecto de Código. Querría también agradecer aquí a Phil Scott el maravilloso trabajo de traducción que ha hecho de algunos pasajes de este documento.

Querría también agradecer de forma particular, a las numerosas personas y asociaciones que nos han enviado testimonios y documentos muy útiles para nuestro trabajo y sin los cuales este proyecto no habría visto la luz. Es por ellos y por sus hijos que nos hemos lanzado a esta delicada tarea, así como para responder a la demanda presente de muchos familiares que quieren que las malas prácticas cesen y que se definan las bases necesarias para garantizar a todas las personas autistas un porvenir digno. Somos conscientes que este Código de Buenas Prácticas no es más que una etapa hacia un mejor reconocimiento de los derechos de las personas autistas. Este documento no tiene la pretensión de establecer

de una vez para siempre grandes principios inmutables, pero yo espero que servirá para poner las primeras bases de una cooperación europea que tendrá por objetivo mejorar la vida de las personas particularmente vulnerables que son las personas autistas y de evitarles sufrimientos inútiles. Este Código de Buenas Prácticas se inscribe a continuación de la Carta de los Derechos de las Personas autistas presentada en mayo de 1992 durante el 4º Congreso de Autisme-Europe y de la Declaración escrita del Parlamento Europeo adoptada el 9 de mayo de 1996. Cada etapa de nuestra acción nos lleva un poco más lejos hacia un mejor respeto de los derechos de las personas con autismo.

Por último, yo querría agradecer al Parlamento Europeo y a M. Monfils en particular, el interés que manifiestan por una de las mayores preocupaciones de numerosos ciudadanos europeos, es decir, la violencia hacia las personas vulnerables. Muchas gracias también a la iniciativa DAPHNE de la Comisión Europea por su apoyo a nuestro proyecto y particularmente a Anthony Simpson y su equipo de la «Task Force Cooperation on Justice and Home Affairs» por su inestimable ayuda y sus consejos amistosos.

*Gilbert Huyberechts
Presidente de Autisme-Europe*

Christopher Williams

Institute of Education, Universidad de Londres (UK)

El daño y el sufrimiento: una perspectiva europea

Delitos

Delitos civiles

Prácticas perjudiciales

Acoso

Abuso de poder

Otros tipos de abuso

La reacción en cadena

1

1. VISIÓN GENERAL

1.1. El daño y el sufrimiento: una perspectiva europea

Considerar un problema en el ámbito europeo que generalmente se trata en términos de legislación estatal no resulta del todo claro. Algunos actos que son ilegales en un estado pueden no serlo en otro. Vocablos como «violencia» se entienden ampliamente, pero pueden omitir muchas formas significativas de malos tratos que surgen a partir de la negligencia. El término «abuso» se emplea con frecuencia, lo que puede distorsionar la percepción de hechos serios que deberían estimarse ilegales. Llamar a la violación «abuso sexual», a un asalto «abuso físico» o a un robo «abuso financiero», suaviza la percepción del sufrimiento y además esconde el hecho de que estos actos van en contra de la ley. Cuando un suceso perjudicial contra alguien discapacitado es ilegal, es importante decirlo claramente, de la misma forma que haríamos si el acto fuese sufrido por cualquier otro. Dicho de forma sencilla, este libro se preocupa de las circunstancias en las que un individuo sufre perjuicios debido a los actos o a las omisiones de los demás.

Los individuos sufren daños a causa de los actos u omisiones de los demás.

Es posible que ciertos actos y omisiones no sean ilegales en diferentes países, pero dentro de esta definición se pueden identificar categorías de perjuicios y aflicciones que, en general, son aplicables a toda Europa.

1.2. Delitos

Un delito se puede cometer a través de un *acto* (por ejemplo, una persona pega a otra) o, menos frecuentemente, por una *omisión*—descuidar una responsabilidad y causar daño en consecuencia (por ejemplo, el director de una fábrica no se cerciora de que la maquinaria sea segura)—. Un delito puede surgir de un acto *deliberado* o de una omisión (por ejemplo, un puñetazo), o en ocasiones como consecuencia de un *comportamiento descuidado* (por ejemplo, conducir un vehículo sin precaución). Técnicamente, el delito se comete contra el estado, no contra la víctima. Por lo tanto, el sistema judicial suele progresar sin preocuparse de los deseos de la víctima. Si es encontrado culpable, el delincuente es castigado por el tribunal en nombre del estado, y sólo en ocasiones se recompensa a las víctimas.

Los delitos que sufren las personas con trastornos del desarrollo incluyen:

Mortalidad: homicidio, con y sin premeditación, asesinato, muerte a causa de un descuido irresponsable.

Secuestro: ser llevado, sin consentimiento, a la fuerza o bajo amenaza, sin razón legal que lo justifique.

Agresión: técnicamente cualquier forma de contacto no deseado constituye una agresión, y algunos actos que no incluyen el contacto, como las llamadas telefónicas amenazadoras, pueden clasificarse de agresión.

Envenenamiento: sufrimiento o muerte causados por una sustancia venenosa, incluyendo fármacos si se dan sin consentimiento.

Abuso sexual: cualquier tipo de tocamiento sexual sin consentimiento.

Amenazas verbales: amenazar con violencia.

Encarcelamiento ilegal: permanecer en un lugar a la fuerza o bajo amenaza, a no ser que exista alguna razón legal para ello o en caso de una emergencia para prevenir el daño inmediato de uno o más individuos.

Pérdida de propiedad: sustracción ilegal de propiedades con la intención de privar al propietario de manera permanente —hurto o robo—.

Engaño: apoderamiento de dinero o propiedades sin que el propietario entienda del todo ni esté de acuerdo con los propósitos —«trucos de confianza», fraude—.

Daños: romper o dañar la propiedad personal.

Incitación: provocar e incitar que se haga algo malo, como romper la ventana de una tienda.

(Existen pequeñas diferencias en los diversos países).

1.3. Delitos civiles

Algunos delitos son civiles, no criminales (por ejemplo, la difamación); algunos son tanto civiles como criminales (por ejemplo, la agresión). Técnicamente, los delitos civiles se cometen contra individuos que han sufrido por ello una pérdida personal, y no contra el estado, así que éste no formula las acusaciones en nombre de la víctima y el tribunal no suele castigar al transgresor. Se puede formular una acusación civil cuando un individuo ha sufrido alguna forma de *pérdida* debido a los actos o las omisiones de otra persona u organización, y la víctima persigue una *compensación* económica como derecho de gratificación. La pérdida puede ser monetaria, de salud (física o mental) o de potencialidades futuras (por ejemplo, la capacidad para conseguir un trabajo). En algunas ocasiones, la pérdida se considera simbólica y se establece una compensación también simbólica, que reconoce un acto malvado aunque menor. El nivel de pruebas requerido para ganar un caso civil suele ser menos exigente que para uno penal, así que, cuando un caso es difícil de probar o una querella criminal se ha desestimado, con frecuencia se recurre a un tribunal civil. Los casos civiles pueden estar relacionados con actos u omisiones, y a menudo tratan de los últimos, sobre todo cuando se da un caso de negligencia en el cuidado por parte del responsable.

Los delitos civiles sufridos por las personas con discapacidades evolutivas incluyen:

Negligencia en la responsabilidad de cuidar, por ejemplo, un cuidador profesional no proporciona la medicación o los alimentos.

Errores evitables que causan daños o sufrimiento.

Errores administrativos, por ejemplo, descuido en el pago de un beneficio estatal a un individuo cuando tiene derecho.

Difamación, incluye acusaciones sin fundamento de que una persona ha cometido un delito, por ejemplo, si un miembro del equipo dice siendo mentira que «John ha pegado a Marie». Un periódico británico fue llevado a los tribunales, y perdió, por llamar a un niño de seis años con problemas de comportamiento debidos a una meningitis «el peor moco de Gran Bretaña».

1.4. Prácticas perjudiciales

Gran parte de los daños que sufren las personas con discapacidades evolutivas no son delitos ni civiles ni criminales, aunque siguen siendo claramente inaceptables. Muchas organizaciones de cuidados, así como la mayoría de profesiones, poseen códigos oficiales que establecen pautas de conducta (por ejemplo, el Código de Conducta de la Sociedad Psicológica Británica¹). Si un acto o una omisión rompe un código (nacional o internacional), o no se ajusta a las normas de conducta que podrían esperarse razonablemente de un profesional formado (que se encuentran en un manual estándar), existen procedimientos que pueden concluir en acciones disciplinarias, como la pérdida del empleo, una pequeña sanción o la pérdida de calidad de miembro de un cuerpo profesional. Algunas formas de mala conducta no se oponen a los códigos profesionales, pero son contrarias a las declaraciones de los derechos humanos² o a las normas aceptadas de comportamiento, por ejemplo, la experimentación clínica sin el consentimiento del paciente.

Las malas prácticas sufridas por personas con discapacidades de desarrollo incluyen:

Negligencia en el respeto a la dignidad humana, por ejemplo, dejar que una persona salga a comprar en pijama.

Negligencia en la valoración de necesidades, educativas, médicas, etc.

Negligencia en proporcionar los exámenes y tratamientos médicos adecuados, odontólogos, ópticos, higiene femenina.

Abuso farmacológico, el uso inapropiado de drogas farmacéuticas.

Negligencia del cuidado estatal que desemboca en el abandono de niños discapacitados porque los padres no pueden hacerse cargo de ellos.

Experimentación, investigación clínica, psicológica o educacional sin consentimiento. En 1994 se reveló que personas con discapacidades intelectuales en instituciones estadounidenses habían sido utilizadas para investigar los efectos de la radiación, lo que incluía inyectarles plutonio.

Negligencia en la identificación y el diagnóstico de autismo y otras discapacidades, lo cual lleva a un cuidado inapropiado y en ocasiones a la detención inadecuada de personas que se comportan de una forma «antisocial» que es mal interpretada.

¹ BPS Code of Conduct for Psychologists, British Psychological Society: Londres.

² Gunn, M.J. (1986) «Human rights and people with mental handicaps», Mental Handicap, 14, septiembre, pp. 116-120.

1.5. Acoso

Las personas con discapacidades de aprendizaje sufren frecuentemente conductas inapropiadas o desagradables por parte de sus iguales y otras personas no profesionales, lo que les preocupa o daña. Estos actos no se pueden clasificar bajo la categoría de «malas prácticas» ya que los aludidos no se encuentran sometidos a ningún código de prácticas. En general, el acoso no va en contra de la ley, pero es claramente desestabilizador, sobre todo si es regular e inevitable. (No obstante, si el acoso incluye amenazas de violencia, seguramente es ilegal). En algunos países, existen grupos extremistas que acosan a personas con discapacidades de la misma manera que lo hacen con grupos de razas minoritarias, en ocasiones sobre la base de creencias neofascistas. En muchos países, el acoso con relación a la raza es ilegal, mientras que no lo es el que se da con relación a las discapacidades. La mejor manera de determinar si un acto constituye o no una ofensa es guiarse por el principio de reciprocidad: «compórtate con los demás como te gusta que se comporten contigo».

El acoso sufrido por personas con trastornos del desarrollo incluye:

Insultos: «estúpido», «imbécil», «cretino», «débil», «defectuoso».

Tormentos: hacer comentarios desagradables sobre el aspecto físico o los hábitos personales de un individuo.

Comentarios raciales: hacer comentarios desagradables basados en la raza o el grupo étnico de una persona.

Comentarios sexuales: comentarios desagradables o indeseables con relación al sexo de una persona.

Alienación: ser forzado a abandonar el grupo mayoritario de personas.

Acoso en el lugar de trabajo, que con frecuencia lleva a que una persona deje o pierda su trabajo.

1.6. Abuso de poder

Sabiéndolo o no, las organizaciones y las instituciones sociales a menudo causan daños y sufrimiento a personas con discapacidades debido al desequilibrio en las relaciones de poder. Esto suele pasar desapercibido, ya que las víctimas raras veces son capaces de responder mediante una protesta pública. El sufrimiento puede surgir del acoso, de las malas gestiones, o de los sistemas administrativos que están diseñados para satisfacer las necesidades de la mayoría de la población, pero que no tienen en cuenta las circunstancias diferentes de las personas con discapacidades.

El abuso de poder sufrido por las personas con discapacidades de desarrollo incluye:

Mantenimiento en instituciones cerradas —hospitales, escuelas, «hogares», prisiones— cuando sería más apropiada otra forma de cuidado en la comunidad.

(Esto se da con frecuencia porque los profesionales desean mantener sus «imperios» basados en torno a la institución).

Prácticas inhumanas y degradantes en instituciones, incluye hacer que personas que no tienen una condición clínica lleven ropa de noche durante todo el día y los castigos por transgredir las reglas institucionales, como denegar una comida o el uso de la televisión, ser enviado a la cama o negar la visita de un familiar, etc.

Comportamiento indebido por parte de la policía, las personas con discapacidades de aprendizaje son detenidas inadecuadamente con frecuencia, debido a las quejas de los demás.

Acoso a través de la administración pública, por ejemplo, las autoridades como la BBC hacen firmar a personas que no poseen televisión (quizás porque son ciegas) una declaración que manifieste lo mismo; mala administración por parte de los asistentes sociales que conduce a no pagar la cantidad total del subsidio.

Abuso dentro del sistema judicial, por ejemplo en las formas de hacer preguntas en los tribunales, o la negligencia de proceder con un caso, que no se daría si el testigo no fuese discapacitado.

Manipulación, es fácil persuadir a algunas personas con discapacidades evolutivas que hagan o digan cosas que no comprenden y que pueden causarles daño a ellos mismos o a otros. Por ejemplo, es posible que un terapeuta le enseñe a una mujer a decir que su padrastro la ha asaltado sexualmente. En algunas circunstancias, el tribunal puede aceptar que la manipulación constituye instigación pero, en general, la ley no lo estipula como tal, ya que raras veces se preocupa por las circunstancias particulares de las personas mentalmente vulnerables.

Una película expone la vida de los «desafortunados»

Kamal Ahmed

El programa Innocents Lost presenta un repertorio de quejas acerca de unas instituciones fundadas por las autoridades griegas durante los años sesenta para tratar a niños abandonados por sus familias al considerarse que eran discapacitados mentales o físicos.

Mediante el uso de cámaras ocultas, Brian Woods y Kate Blewett muestran niños y adultos que pasan sus vidas atados a una cama y que son forzados a seguir una dieta de pan y leche. Los niños que se considera que no se pueden tratar se envían a estas instituciones porque muchas familias griegas creen que tener en casa a un niño discapacitado puede traer mala suerte. Llamadas Kepeps, estas instituciones se conocen localmente como los institutos de los desafortunados.

Con frecuencia, los niños no reciben ningún cuidado especializado durante el resto de sus vidas. En un instituto en Sarrai... encontraron a dos niños encerrados en unas grandes literas con barras en la parte superior. Uno de ellos, de diez años de edad, llevaba pañales, mientras que el otro estaba desnudo.

Una mujer, Anastasia, ha vivido en la misma cama durante quince años desde los diez años. Aunque es capaz de comunicarse, el personal ha ignorado sus súplicas por una silla de ruedas.

Otro paciente, Stelios, lleva casi treinta y cinco años atado a una cama en una sala infantil. No lo ha visto ningún especialista desde que lo ingresaron siendo un niño pequeño...

Grecia, que ha firmado las Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño, era uno de los países que más ayuda recibía de la Unión Europea, pero las peticiones de las instituciones de fisioterapeutas han sido denegadas.

(*The Guardian*, 4 de diciembre, 1997, p. 14)

1.7. Otros tipos de abuso

Más allá de estas categorías se deben reconocer dos formas más de sufrimiento, aunque queda fuera del alcance de este libro discutir las estrategias específicas de prevención y compensación.

Las causas de la discapacidad a menudo surgen de actos u omisiones ilegales o poco adecuados. Las agresiones externas o los cuidados médicos deficientes durante el embarazo pueden causar deficiencias en el feto. La indemnización a través de los tribunales con relación a la negligencia médica puede alcanzar grandes compensaciones monetarias en algunos países europeos, pero no en otros. Los daños cerebrales adquiridos suelen surgir como consecuencia de un cuidado infantil deficitario, por ejemplo si se deja caer al bebé o si éste se golpea la cabeza.

Las causas medioambientales de las discapacidades intelectuales están en alza (por ejemplo, la polución por culpa del plomo, del mercurio, de la radiación, etc.)³. La indemnización es escasa debido a que la ley medioambiental no protege a los seres humanos, y no queda claro en la mayoría de países europeos si los fetos, que son los más vulnerables a los impactos medioambientales, poseen la condición legal completa de víctimas⁴.

La violencia política (guerra, conflicto civil, terrorismo) es una causa significativa de la discapacidad, así como del aumento de sufrimiento en personas con discapacidades. El trauma y la ausencia de una buena seguridad social sufridos por las mujeres embarazadas en la zona de conflicto de los Balcanes, por ejemplo, ha contribuido a incrementar el número de bebés nacidos con discapacidades. Desde finales de la guerra fría, se han expuesto numerosos ejemplos de las condiciones inhumanas de muchos orfanatos estatales en el este y el centro de Europa. Durante el conflicto en los Balcanes, las personas en instituciones sufrieron más que otros debido a que el instinto de supervivencia de «cada uno por sí mismo» provoca que los más débiles de la comunidad sean especialmente vulnerables.

³ Williams, C. (1997), *Terminus brain: the environmental threats to human intelligence*, Cassell: Londres.

⁴ Williams, C. (ed.) (1998), *Environmental victims: new risks, new injustice*, Earthscan: Londres, p. 11-12.

1.8. La «reacción en cadena»

- La combinación del tipo de daños sufridos con frecuencia es singular, debido a las circunstancias de las personas con discapacidades. Por lo tanto, reconocer esto junto con la acumulativa «reacción en cadena» —cómo una forma de daño causa otra y después otra— forma una parte crucial de la comprensión de la naturaleza del problema en su totalidad.

Con frecuencia, el punto de partida de una reacción en cadena es la negligencia de diagnosticar el autismo y otras discapacidades evolutivas. Esto puede llevar al desarrollo de cuidados poco adecuados y a la posibilidad de que un individuo pueda comportarse de una manera antisocial. Como resultado, esa persona puede ser condenada por un delito criminal, y encarcelada. En la cárcel, esta persona tiene muchas posibilidades de sufrir abusos e intimidaciones, lo cual probablemente hará aparecer o aumentar la agresividad. Una vez en libertad, este individuo puede reincidir y el círculo comienza de nuevo.

Los niños buscan refugio en una ciudad que se ha vuelto loca

Alfonso Rojo en Sarajevo

Cada noche preguntan por sus padres. Cuando los bombardeos comienzan, más de cuarenta niños se agrupan en torno a Vasilija Veljkovic, en un refugio en medio de Sarajevo. Hace veinticinco días que los niños no salen de su refugio subterráneo.

Antes de comenzar el conflicto vivían en el Centro Educativo para Niños Subnormales. Cuando comenzó la lucha, llamamos a sus padres y les pedimos que los recogieran. Algunos vinieron. Fueron abandonados cuarenta y cuatro niños. Los llevamos a todos al sótano. Cada cinco segundos se disparaba un mortero y todo temblaba. No quedó nada del Centro. He visto muchas cosas dolorosas en mi vida, pero una de las más tristes fue la cara de desolación de esos cuarenta y cuatro niños cuando se enteraron que su casa había sido destrozada.

Ahora estos niños viven en un refugio nuclear construido durante la época del mariscal Tito. Tiene dos grandes habitaciones con paredes lisas de cemento y tres pequeños baños que gotean de humedad. Los únicos muebles son algunas estanterías metálicas. Stipo es un robusto niño que aparenta unos trece años y que para poder hablar debe cerrar los ojos y girar la lengua. «¿Por qué estás aquí?». «Por que nos están disparando», contestó. Le pregunté si sabía por qué están disparando. Stipo nos miró con sus enormes ojos azules y nos dijo muy serio: «No hay ninguna razón. Se han vuelto locos».

(*The Guardian*, 5 de junio, 1992, p. 1)

La injusticia provoca agresividad en todos los seres humanos. Un terapeuta británico que trabaja con víctimas que poseen discapacidades de aprendizaje concluye que «la mejor forma de terapia es la justicia». Si una persona con discapacidades evolutivas es una víctima constante y no desagraviada, esto puede conducirla a un comportamiento agresivo hacia los demás, y a posteriores sanciones que incluyen la detención en la cárcel o en un

hospital, lo cual lleva a posteriores situaciones de victimización. Esta situación puede surgir aún más si la victimización inicial es de bajo nivel. Un hombre joven que rompió el escaparate de una tienda explicó que lo hizo porque los niños siempre se estaban burlando de él. Dijo: «No me podía vengar pegando a los niños, así que rompí el escaparate».

Con frecuencia, las familias se disgragan como causa de la victimización de un pariente discapacitado. La larga lucha para persuadir a los profesionales, la policía, los fiscales y los tribunales de que se ha sufrido un enorme mal provoca argumentos y desacuerdos, a menudo entre aquellos que desean seguir peleándose y aquellos que no. VOICE, una organización de padres para víctimas con discapacidades de aprendizaje en el Reino Unido, denunció en un momento dado que casi todas las familias a las que apoyaba acababan en separación o en divorcio.

A un nivel más serio, existen historiales de padres que han matado a sus hijos discapacitados, debido a que el apoyo inadecuado de los servicios públicos creaba una situación de desespero en la que no parecía haber otra opción. Este apoyo inadecuado puede incluir la negligencia de prevenir la victimización de un niño discapacitado por parte de los demás. En el Reino Unido, una madre y un padre se mataron a sí mismos y a su hija tras conectar una tubería al escape de su coche y llevarla al interior del mismo. Esto fue después de pasar veinte años quejándose de los servicios que recibían. Los padres dejaron una nota que decía: «Hemos continuado todo el tiempo que hemos sido capaces, pero ni a los médicos ni a los asistentes sociales les importa lo más mínimo y, al final, nos hemos rendido». Durante la investigación judicial salieron a la luz muchos incidentes. Incluso apareció un psiquiatra a quien la madre avisó que mataría a su hija, pero éste no hizo nada. Además, los padres habían denunciado a los asistentes sociales que su hija había sido atacada, tenía hasta un moratón de cuatro pulgadas de diámetro. Los encargados alegaron que había sido autoinfligido, a pesar de que se encontraba en la parte superior del brazo de la mujer y de que era claramente el resultado de un mordisco. El asistente social que dirigía la investigación del caso dijo públicamente: «Sé que no es aceptable que a las personas con discapacidades les sucedan este tipo de cosas, pero ocurren en todo momento».

Una de las tareas más importantes de los profesionales es reconocer y prevenir los efectos acumulados y compuestos de daños y sufrimientos.

QUÉ ES EL AUTISMO

Ivette Dijkxhoorn
Universidad de Leiden

Introducción

Una visión histórica del autismo

La tríada de trastornos

Trastornos de la interacción social

Trastornos de la comunicación

Comunicación pre- y no verbal

La comunicación verbal

Trastornos de la imaginación

La cognición en los individuos con un trastorno

del espectro autista

Testimonios

La etiología de los trastornos del espectro autista

El cuidado de los individuos con un trastorno

del espectro autista

Referencias

2

2. QUÉ ES EL AUTISMO

2.1. Introducción

Los trastornos del espectro autista son trastornos del desarrollo, de origen neurobiológico, cuya causa específica aún se desconoce. Estos trastornos se manifiestan a edades muy tempranas y son incurables. El trastorno autista es relativamente raro; su frecuencia es de 4 por 10.000 nacimientos. Sin embargo, se estima que la frecuencia del grupo entero, oficialmente denominado trastornos generalizados del desarrollo, es unas seis o siete veces mayor. Esto implica que en la Comunidad Europea, con una población aproximada de 375.000.000, cerca de un millón de personas tienen un trastorno generalizado del desarrollo. La frecuencia en varones es cuatro veces mayor que en hembras. Estos trastornos se encuentran en todos los niveles de inteligencia. No obstante, entre el 75 y el 80% tienen un funcionamiento intelectual y adaptativo significativamente bajo. Existen otros problemas asociados, como la epilepsia, que se encuentra en más del 30% de las personas con un trastorno generalizado del desarrollo (Berckelaer-Onnes & van Engeland, 1986).

La descripción de los síndromes se ha formulado en los niveles biológico (el cerebro), psicológico (la mente) y conductual. Existe un consenso general sobre los síntomas conductuales en los cuales se basa la clasificación del síndrome. Las descripciones conductuales de los dos sistemas de clasificación principales, la Clasificación Internacional de Enfermedades (WHO, 1977, 1992) y el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (APA, 1980, 1987, 1994) son casi idénticas, y se basan en la «tríada de discapacidades» formulada por Lorna Wing (1993). Las teorías sobre los niveles biológico y psicológico aún son hipotéticas. Sin embargo, los resultados de las investigaciones sobre los vínculos genéticos están cada vez más cerca de ser probados.

En el siguiente capítulo se ofrece una descripción de los síndromes y se discuten las implicaciones que para una persona supone poseer este síndrome durante toda su vida.

2.2. Una visión histórica del autismo

La primera descripción de once niños que mostraban una condición que «difiere tan marcadamente y singularmente de cualquier caso presentado hasta ahora, que cada caso se merece y espero que a la larga reciba una consideración detallada de sus fascinantes peculiaridades» (p. 217) se atribuye a Leo Kanner (1943). Éste creía que la retirada social era la característica principal y por tanto escogió el nombre «autismo» (derivado del vocablo griego *autos* (uno mismo).

En Europa, Asperger (1944) publicó un artículo similar que no se dio a conocer extensamente hasta la década de los ochenta, y en el que describió, asimismo, un grupo de varones con problemas sociales específicos.

Aunque hoy en día se considera que estas descripciones constituyen los primeros artículos oficiales, mucho antes de la década de 1940 se habían presentado informes anecdotáticos. Por

ejemplo, actualmente se cree que Víctor, el niño salvaje de Aveyron, fue un niño autista abandonado por sus padres (Brauner & Brauner, 1978).

Debido sobre todo al trabajo de Creak (1961), Rutter (1978) y Wing (1979; 1993), existen en la actualidad criterios claros de diagnóstico. Los dos sistemas de clasificación principales están más o menos de acuerdo acerca de las características básicas de diagnóstico. Ambos poseen la categoría «trastornos generalizados del desarrollo», que reúne cinco diagnósticos (trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno de Rett, trastorno desintegrativo de la infancia y trastorno de generalizado del desarrollo no especificado o Autismo atípico, en el ICD 10).

La categoría «trastorno generalizado del desarrollo» es bastante imprecisa y carente de significado. La mayoría de profesionales y asociaciones de padres prefieren el término «trastorno del espectro autista» (Wing, 1993).

2.3. La tríada de trastornos

Lorna Wing (1993) ha formulado una «tríada de trastornos». Las personas con un trastorno del espectro autista muestran trastornos de la interacción social, la comunicación y la imaginación. Como consecuencia de estos trastornos manifiestan un patrón de comportamiento rígido que incluye insistencia en la monotonía, movimientos estereotipados, intereses limitados, etc.

2.4. Trastornos de la interacción social

Tanto Kanner (1943) como Asperger (1944) se sorprendieron por los trastornos que hallaron en los niños que describieron. Los problemas de interacción de las personas con un trastorno del espectro autista constituyen el principal criterio diagnóstico. En algunas ocasiones la interacción es prácticamente inexistente, mientras que en otras ésta existe pero falta la reciprocidad. Wing (1996) ha formulado cuatro subgrupos, de acuerdo con la interacción social.

- El grupo reservado no inicia ni reacciona a la interacción social.
- El grupo pasivo responde a la interacción social pero no inicia el contacto.
- El grupo activo pero anómalo inicia el contacto pero le falta reciprocidad; con frecuencia se puede calificar como interacción de una sola vía.
- El grupo afectado inicia y mantiene el contacto, pero con frecuencia se demuestra demasiado formal y rígido.

Estos subgrupos ayudan a describir el funcionamiento social del individuo. Durante el desarrollo, la persona con autismo puede variar de un subgrupo a otro, por ejemplo, del grupo activo pero anómalo al pasivo en las personas de nivel alto y después de la pubertad. Estos subgrupos también demuestran que aunque todos pueden pertenecer a la misma clasificación, la manifestación de la discapacidad social puede diferir enormemente.

Dadas las distintas vías de desarrollo, sobre todo en cuanto al desarrollo social, las personas con un trastorno del espectro autista a menudo no llegan a alcanzar un entendimiento íntegro de las emociones, les falta la habilidad para establecer relaciones recíprocas en la edad adulta y tampoco llegan a alcanzar un pleno desarrollo de la conciencia.

2.5. Trastornos de la comunicación

- Los problemas de comunicación de las personas con un trastorno del espectro autista se manifiestan tanto en los componentes verbales como en los no verbales de la comunicación. Ser capaz de utilizar la comunicación, al nivel que sea, es la condición principal para poder funcionar en la sociedad.

Comunicación pre- y no verbal

Los problemas de la comunicación aparecen muy precozmente durante la infancia. Los niños con un trastorno del espectro autista tienen una gran dificultad para adquirir conductas de atención compartida. Éstas incluyen señalar para pedir un objeto, comentarle a otra persona algo sobre un objeto o un acontecimiento además de mostrarle y darle un objeto a otro para compartir intereses. Los individuos con un trastorno del espectro autista pocas veces inician la interacción social (Lord & Magill, 1989). Las personas sin comunicación verbal no desarrollan alternativas de forma espontánea. Es necesario enseñarles comunicación aumentativa.

La comunicación verbal

Aunque los porcentajes difieren un poco, se estima que alrededor del 50% de la gente con un trastorno del espectro autista nunca desarrolla un habla útil. Son funcionalmente mudos. El grupo que sí desarrolla el habla muestra una variedad de características inusuales como la ecolalia, la inversión de pronombres, los neologismos, el lenguaje metafórico y el uso literal de la lengua. También presentan problemas en los sistemas de lenguaje: en la forma del lenguaje (fonética, métrica, sintaxis), en la semántica y en la pragmática. Incluso las personas con autismo de nivel alto presentan problemas de lenguaje, sobre todo en los aspectos pragmáticos (Fay & Schuler, 1980; Tager-Flusberg, 1989).

Enseñar a los individuos con autismo a comunicarse, a través de cualquier medio, ayuda a disminuir las conductas desafiantes (Van Berckelaer-Onnes, Dijkxhoorn & v.d. Ploeg, 1996).

2.6. Trastornos de la imaginación

- Los niños con un trastorno del espectro autista no desarrollan juegos imaginativos de forma espontánea. Sus entretenimientos son repetitivos y con frecuencia el objetivo final parece ser la autoestimulación; por ejemplo, dar vueltas a objetos, hacer chocar dos objetos, etc. (Van Berckelaer-Onnes, 1994). La falta de imaginación lleva a un patrón de comportamiento rígido y a una falta de comprensión de los demás (teoría de la mente). Aunque este trastorno es más notable en los niños, constituye un problema durante toda la vida.

Tal como lo dijo Lorna Wing (1996, p. 99): «El valor de la imaginación y de la creatividad verdaderas está en asociar las experiencias pasadas y presentes y en hacer planes para el futuro que vayan desde lo mundano, como el qué hacer mañana, hasta los grandes proyectos para toda una vida».

2.7. La cognición en los individuos con un trastorno del espectro autista

Desde los trabajos pioneros de Hermelin y O'Connor (1970), la concepción general ha sido que la gente con un trastorno autista sufre una deficiencia cognitiva específica. Tal y como se mencionó anteriormente, entre el 75 y el 80% de estos individuos poseen además un trastorno del aprendizaje, pero las personas con una inteligencia normal también muestran deficiencias específicas. Existen tres formulaciones teóricas que buscan esta discapacidad específica.

La primera es la *teoría de la mente* (Baron-Cohen, Leslie & Frith, 1985). La teoría de la mente se define como la capacidad de las personas de atribuir un estado mental a sí mismos y a los demás. Formas de cuantificar la teoría de la mente son: tests de creencias falsas, tareas de apariencia/realidad y tareas de secuencia de historias. Está claro que las personas con un trastorno del espectro autista poseen un déficit de teoría de la mente, pero lo que no resulta tan obvio es que esta teoría pueda explicar el autismo. La teoría de la mente no se da en el desarrollo normal antes de la edad de cuatro años, mientras que el autismo es claramente visible antes de esa edad.

La segunda teoría pertenece a Ozonoff (1995) e implica que las personas con un trastorno del espectro autista poseen un *funcionamiento ejecutivo* deficiente. El funcionamiento ejecutivo se refiere a la habilidad de liberar la mente de la situación y el contexto inmediatos para guiar el comportamiento a través de modelos mentales o de representaciones internas. Esto significa la habilidad de planificar. Está claro que los individuos con un trastorno del espectro autista con frecuencia fracasan en las tareas de funcionamiento ejecutivo, pero esto no es exclusivo del autismo.

La tercera es la teoría de la *coherencia central* (Frith, 1989). Según Frith, a las personas con autismo les falta «la forma interna de la coherencia sobre una gama lo más amplia posible de estímulos y la generalización sobre un contexto lo más amplio posible». Los individuos con un trastorno del espectro autista contemplan el mundo en fragmentos y no son capaces de ver las partes con relación al todo. Este problema de integración afecta a todos los sentidos. Algunas personas con autismo experimentan el tacto como algo doloroso, otras pueden reaccionar de forma totalmente indiferente a los estímulos extremos (por ejemplo, el calor, el sonido, el dolor).

En estos momentos, la teoría de la coherencia central parece la explicación más plausible para el comportamiento observado en individuos con un trastorno autista.

2.8. Testimonios

Algunas personas con un trastorno del espectro autista son capaces de (y están dispuestas a) compartir sus relatos personales acerca de cómo se convive con los problemas específicos.

cos descritos anteriormente. Sus testimonios representan seguramente la fuente de saber más importante para entender este trastorno.

Lo más notable de estas narraciones personales es la manera de cómo describen su percepción. Donna Williams escribe en su libro *Autism and Sensing* (1998): «Hasta la edad de cuatro años, yo sentía de acuerdo con patrones y con los cambios en éstos. Mi habilidad de interpretar lo que veía estaba dañada porque yo recibía cada fragmento sin entender su significado en el contexto de su entorno». Veía la fosa nasal, pero me perdía el contexto entero de nariz...».

Kees Momma (1996) describe la dificultad que encara cuando conoce a gente nueva: «Aunque alguien pueda parecerme simpático o interesante a primera vista, su carácter continúa siéndome imprevisible».

Todas estas personas explican que se han reído de ellas y les han hecho daño porque su comportamiento no es comprendido y porque no entienden las reglas sociales y de comunicación del mundo en el que viven. Temple Grandin relató en una entrevista con Oliver Sacks (1993) que ella podía entender las emociones «simples, fuertes, universales» pero que le desconcertaban las más complejas, así como los juegos de la gente. Con frecuencia se encuentra aturdida y, tal como dice: «Gran parte del tiempo me siento como una antropóloga en Marte».

2.9. La etiología de los trastornos del espectro autista

- Se considera que los trastornos del espectro autista son de origen neurobiológico. En estos momentos, se están llevando a cabo estudios genéticos por todo el mundo. La primera indicación de que la influencia genética juega un papel en la patogénesis del autismo se encuentra en el estudio pionero de Rimland (1964) sobre gemelos. El factor hereditario es importante, aunque no exclusivo.

También existe un número de trastornos genéticos específicos, por ejemplo x-frágil y escclerosis tuberosa que muestran un alto porcentaje de autismo.

Existe otra línea de investigación que se concentra en encontrar disfunciones cerebrales específicas. Se detectan todo tipo de disfunciones en distintas regiones y sistemas del cerebro. Dawson (1996) declaró que es casi seguro que las diferentes alteraciones neuropsicológicas jueguen un papel en una amplia gama de campos, dado que el autismo incluye disfunciones en múltiples regiones del cerebro y no sólo en una.

Para concluir, es preciso mencionar que los individuos con un trastorno del espectro autista padecen una alteración que implica una minusvalía durante toda su vida, y que se caracteriza por trastornos de la socialización, la comunicación y la imaginación. Aunque aún no se ha hallado ninguna causa específica, existe un consenso general sobre la clasificación de dichos trastornos.

2.10. El cuidado de los individuos con un trastorno del espectro autista

La «triada de disfunciones» mencionada anteriormente y su déficit cognitivo subyacente pueden comportar, si no son entendidas, conductas desafiantes. Sus deficiencias implican una necesidad específica de cuidados. Desgraciadamente, la mayoría de personas con un trastorno del espectro autista requieren orientación durante toda su vida.

Kok, un pedagogo holandés, desarrolló un modelo de tratamiento (1972, 1978) que ha demostrado ser muy útil en el campo de los trastornos autistas.

Clasificó las intervenciones en tres grupos:

- Las *estrategias de primer nivel* se dirigen hacia las condiciones de vida. Éstas se deben adaptar a las necesidades del individuo, a fin de lograr un desarrollo óptimo.
- Las *estrategias de segundo nivel* son las terapias dirigidas hacia el individuo.
- Las *estrategias de tercer nivel* incorporan variaciones individuales de las estrategias del primer y el segundo nivel.

Rutter (1985) formuló cuatro estrategias de tratamiento generales: una dirigida a la familia y tres al individuo con el trastorno del espectro autista. Las metas son:

- Aliviar el estrés familiar (a través del apoyo y de la formación práctica y psicológica).
- Promocionar el desarrollo normal (por ejemplo, la socialización, la comunicación, los juegos, las habilidades motoras, las habilidades cognitivas, etc.).
- Reducir los problemas específicos del autismo (por ejemplo, la rigidez, las estereotipias).
- Eliminar las conductas no adaptadas no específicas (por ejemplo, los berrinches, los problemas de comer y de dormir).

Estas metas se pueden lograr principalmente en la estrategia de primer nivel. Las personas con un trastorno del espectro autista necesitan un entorno estructurado en el cual puedan alcanzar su condición óptima. Las metas han de ser funcionales, deben estar basadas en el ejercicio de la vida cotidiana. Las terapias individuales (de segundo nivel), como las de lenguaje, de entrenamiento en el juego o de integración sensorial, pueden representar un complemento excelente, pero deben estar integradas dentro de un plan más general.

Las estrategias de tercer grado son, de hecho, las más importantes. Cada persona con un trastorno del espectro autista es un individuo único, al igual que lo es el entorno en el que vive. Los matices individuales deben adecuarse a la individualidad de la persona en cuestión.

Dentro de este marco, se puede realizar un plan de cuidado individual, aplicable a todas las edades y los niveles de funcionamiento, tanto en el hogar como en los de entornos (semi) residenciales.

La vulnerabilidad de la gente con un trastorno de espectro autista

La triada de trastornos descrita anteriormente hace que las personas con un trastorno del espectro autista sean extremadamente vulnerables a todas las formas de abuso. Debido a sus dificultades de interacción social, tienen problemas para establecer una amistad y también para entender quién no es un amigo. Esto las convierte con frecuencia en víctimas del abuso (Howlin, 1977).

Además, tampoco entienden las emociones y los sentimientos de los demás, lo que incluye sus malas intenciones. Las mujeres con un trastorno del espectro autista son especialmente vulnerables al abuso sexual, dada su inhabilidad para interpretar las señales sociales.

Por regla general, uno debe concluir que las personas con un trastorno del espectro autista poseen un importante trastorno de la comunicación; la mayoría de ellas no es capaz de comunicar los sentimientos, las emociones o el miedo, ni siquiera el dolor físico. Uno de los problemas más notables es el uso frecuente de la ecolalia. La «habilidad» de repetir lo que se les ha dicho ha llevado a grandes abusos. En Francia se expuso un ejemplo en el que se les pidió a algunas personas autistas pero capacitadas que repitiesen palabras clave sugeridas por profesionales, para fomentar el origen psicógeno, o bien para ocultar negligencias y abusos o para chantajear a padres considerados preocupantes.

Debido a sus problemas de comunicación, las personas con un trastorno del espectro autista no son capaces de compartir sus sentimientos y experiencias; así, que si se les hace daño no es muy probable que lo compartan con los demás. ¡Esto no significa que no se les pueda dañar! Al contrario.

Los individuos con un trastorno del espectro autista probablemente nunca desarrollan la habilidad del engaño. Howlin (1997, p. 74) dice que «la noción de inocencia puede tener sus atractivos, pero que en un mundo muy alejado de la inocencia la vulnerabilidad y la honestidad de las personas con autismo se pueden explotar o abusar de ellas con demasiada facilidad». Aunque las personas con autismo tendrán problemas para presentarse ante un tribunal, es muy poco probable que mientan.

Existe escasa evidencia de que las personas con un trastorno del espectro autista sean más dadas al comportamiento criminal, aunque se han registrado algunos ejemplos anecdóticos (Howlin, 1997). La falta de comprensión social, los intereses obsesivos y el hecho de que no entiendan las consecuencias de sus actos pueden desembocar en un delito legal.

Howlin sugiere que la estrategia de intervención principal para ayudar a que las personas con este trastorno puedan comunicarse debe consistir en enseñar a las personas no autistas a comunicarse con ellos. ¡Aquí se esconde la importante tarea de educar a los trabajadores sociales, los profesores, la policía y a los jueces!

Referencias

- American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual*. Washington DC. APA, DSM III, 1980; DSM III-R, 1987; DSM IV, 1994.
- Asperger, H. (1944). Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76-136.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A.M. & Frith, U. (1985). Does the child with autism have a theory of mind: a case specific developmental delay. *Cognition*, 21, 37-46.
- Berckelaer-Onnes, I.A. van & Engeland H. van (1986). *Kinderen en autisme*. Meppel: Boom.
- Berckelaer-Onnes, I.A. van (1994). Playtraining for children with autism. In: Hellendoorn, vd. Kooij & Surton-Smith (eds.). *Play and Intervention*. Albany: State University of New York Press.
- Berckelaer-Onnes, I.A. van, Dijkxhoorn, Y.M. & vd. Ploeg, D.A. (1996). *Categoriaal en/of Integraal?* Leiden: Rijksuniversiteit Press.
- Brauner, A. & Brauner, F. (1978). *Vivre avec un enfant autistique*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Creak M. (1961). Schizophrenia syndrome in childhood: progress report of a working party. *Cerebral Palsy Bulletin*, 3, 501-504.
- Dawson, G. (1996). Neuropsychology of Autism: A report on the State of the Science. *Journal of autism and Developmental Disorders*, 26, 179-184.
- Fay, W. & Schuler, A. (1980). *Emerging language in children with autism*. Baltimore MD: University Park Press.
- Frith, U. (1989). *Explaining the Enigma*. Oxford: Basil Blackwell.
- Hermelin, B.A. & O'Connor, (1970). *Psychological Experiments with children with autism*. Oxford: Pergamon Press.
- Howlin, R (1997). *Autism: preparing for adulthood*. London & New York: Routledge.
- Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kok, J.F.W. (1972). *Structopathic Children*. Rotterdam: University Press.
- Kok, J.F.W. (1978). *Specifiek Opvoeden*. Amersfoort: Acco.
- Lord, C. & Magill, J. (1989). Methodological and theoretical issues in studying peer-directed behaviour and autism. In: Dawson, G. (Ed.). *Autism: nature, diagnosis and treatment*. New York: The Guildford Press.
- Momma, K. (1996). *En toen verscheen een regenboog; Hoe ik mijn autistische leven ervaar*. Amsterdam: Prometheus.
- Ozonoff, S. (1995). Executive function in Autism. In: Schopler, E. & Mesibov, G.B. (Eds.). *Diagnosis and Assessment in autism*. New York: Plenum Press.
- Rimland, B. (1964). *Infantile Autism*. New York: Appleton.
- Rutter, M. (1978). Diagnosis and definition of childhood autism. *Journal of autism and Childhood Schizophrenia*, 8, 139-161.
- Rutter, M. (1985). *The treatment of children with autism*. Journal of Child Psychology and Child Psychiatry. 26, 2, 193-214.
- Sacks, O. (1993). *Een antropoloog op Mars*. Amsterdam: Meulenhoff.
- Tager-Flusberg, H. (1989). A psycholinguistic perspective on language development in the autistic child. In: Dawson, G. (Ed.). *Autism: nature, diagnosis and treatment*. New York: The Guildford Press.
- Williams, D. (1998). *Autism and Sensing*.
- Wing, L. & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Child Psychology and Child Psychiatry*, 20, 159-167.

lities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-30.

Wing, L (1993). The definition and prevalence of autism: a review. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 2, 61-74.

Wing, L. (1996). *The Autistic Spectrum; a guide for parents and professionals*. London: Constable.

World Health Organisation. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*. Geneva: WHO, ICD 9,1977, ICD 10, 1992.

World Health Organisation. The ICD- 10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Diagnostic Criteria for Research. Geneva: WHO, 1993.

FACTORES DE RIESGO DE MALOS TRATOS EN EL MEDIO FAMILIAR

Donata Vivanti
Presidenta de Angsa Lombardia
Madre de gemelos autistas

Introducción

Factores de tensión dentro de la familia

Problemas de interacción social

Problemas de comunicación

Problemas de comportamiento

Desgaste de la familia

Factores de riesgo vinculados al entorno

Falsas creencias sobre l autismo

Incomprensión social

Incertidumbre sobre el futuro

Aislamiento

3

3. FACTORES DE RIESGO DE MALOS TRATOS EN EL MEDIO FAMILIAR

Estoy especialmente agradecida a los padres que, no sólo por carta, sino también en las conversaciones que hemos mantenido a lo largo de todos estos años, me han confiado sus problemas y sus penas pues ellos son los verdaderos autores del texto que he redactado.

3.1. Introducción

- Nunca se insistirá lo suficiente en el hecho de que la familia no tiene ninguna responsabilidad en el autismo de su hijo. Del mismo modo que, desgraciadamente, ningún padre puede evitar que su hijo padezca autismo.

Dicho esto, es evidente que el niño autista no está exento de sufrir malos tratos dentro de la familia.

Por el contrario, las características mismas del autismo representan un factor de riesgo de malos tratos pues, desde los primeros meses de vida, constituyen un factor añadido de tensión para los padres.

La belleza física de los niños autistas es más un mito que una norma: en realidad, aunque la mayoría de niños autistas no presente particularidades en su aspecto físico, algunos niños añaden al autismo una o más discapacidades de otro tipo y presentan las características físicas de las mismas.

Si la discapacidad en sí es un factor agravante de la violencia —el riesgo que corre el niño es proporcional a la diferencia entre lo que él es y lo que sus padres esperaban que fuera—, la ausencia de características físicas en el niño autista puede crear en los padres expectativas muy superiores a las posibilidades reales del niño y conllevar un mayor riesgo de malos tratos.

En efecto, para los padres es mucho más dramático olvidarse del niño imaginado, puesto que el niño autista es guapo a pesar de su diferencia y no siempre presenta características físicas visibles, como sucede con la mayoría de discapacidades.

Otro factor de riesgo es la dificultad de los familiares para identificar los signos de abuso en un niño autista, a causa de sus problemas de comunicación, de sus conductas extrañas y de los muy frecuentes episodios de automutilación.

Así pues, es aún más importante actuar para prevenir los abusos, reduciendo los factores de tensión que el niño autista representa para su familia.

La familia es el primer medio social en el que se desarrolla la vida de cualquier niño. Por ello, con respecto a los niños autistas, la integración en el medio familiar debe ser el primer objetivo pedagógico.

Ayudar al niño autista a desarrollar sus aptitudes sociales y sus intereses dentro de la familia debe ser el primer paso hacia su rehabilitación y debe tener como objetivo una mejor calidad de vida: el bienestar del niño y de su familia son inseparables.

3.2. Factores de tensión dentro de la familia

3.2.1. Problemas de interacción social

Testimonio:

Al principio no sabíamos que nuestro hijo era autista. Era tan mono, tan despierto, tan espabilado; parecía comprenderlo todo, al menos cuando le convenía porque, cuando no quería, hacía oídos sordos. Entonces teníamos que gritar para que nos escuchara. Sólo cuando mi marido o yo nos enfadábamos, se dignaba a prestar atención. Le creímos perezoso y testarudo, no sabíamos que era autista.

(Testimonio oral de los padres de un niño autista).

Para los padres, que ya han depositado todo su amor y toda su dedicación en ese pequeño ser aparentemente perfecto, la indiferencia del niño autista, sea verdadera o aparente, constituye una auténtica tragedia afectiva, pues se sienten rechazados por ese niño que no responde a sus sentimientos pero al que no pueden ni quieren abandonar.

Algunos niños autistas son capaces de demostrar mucho cariño por sus padres; pero incluso en tal caso, el sentimiento de responsabilidad ante un ser al que perciben indefenso frente al mundo y cuyo sufrimiento pronto entienden los impulsa a intentar ayudarle como sea, sin que logren traducir el cariño del niño en participación emotiva en la vida familiar o en aprendizaje.

A veces, con el loable objetivo de ayudarle y estimularle, los padres pueden llegar a imponerle una convivencia social excesiva, sin darse cuenta de que el niño es incapaz de comprender su entorno y la complejidad de las reglas implícitas en nuestras relaciones lo que le expone al sufrimiento, a la humillación y a sentirse inadecuado.

Estos fracasos no representan solamente violencia psicológica, sino también un factor de riesgo de maltrato físico: puede que el niño, que no responde a los cuidados y a los intentos educativos de sus padres, sea considerado perezoso y testarudo y acabe siendo víctima de castigos injustificados.

3.2.2. Problemas de comunicación

- Desde los primeros meses de vida, la relación del bebé con sus padres se desarrolla mediante la comunicación no verbal, y todos conocemos la profunda correspondencia que se establece espontáneamente desde un buen principio entre la madre y su hijo, basada simplemente en las miradas, los balbuceos, los pequeños gestos aún torpes. Del mismo modo, el desarrollo del lenguaje en el niño, ligado a una aptitud innata, se produce de forma espontánea por el contacto con quienes le rodean y le permite convertirse verdaderamente en una persona entre sus semejantes. La adquisición del lenguaje por parte de los pequeños tiene algo de extraordinario.

Pero nos encontramos ante un niño que, desde su nacimiento, carece de la posibilidad de recibir y emitir mensajes de amor, de comunicar sus necesidades y sentimientos. Nos encontramos ante un ser inocente e indefenso cuya vida está marcada, desde sus inicios, por la soledad: el niño autista.

Los padres pronto se dan cuenta de los problemas de comunicación de su hijo pero frecuentemente intentan aliviar su angustia agarrándose, como a una tabla de salvación, a las palabras de consuelo de los amigos, o incluso a la incomprendión de profesionales incompetentes («Cada niño tiene su propio ritmo de crecimiento...». «No tiene nada, es usted quien debería cuidar su ansiedad...»).

El fracaso de su labor educativa les exaspera y envenena las relaciones familiares, y la aparente falta de colaboración del niño, mal interpretada, le expone a un mayor riesgo de que se le castigue por desobediencia, algo de lo que no es responsable en absoluto. En pocas palabras, se le castiga a causa de su discapacidad.

Los niños autistas que hablan no están más a salvo de los malentendidos que los que no hablan, debido a los muy frecuentes fenómenos de ecolalia y porque, para comprender un mensaje, no basta con ser capaz de descodificar palabras y frases, sino que también hay que poderlas situar en un contexto presente o pasado. Y esto es algo que el niño autista, incluso el que habla, no siempre consigue. Aunque tiene dificultades para imaginarse lo que nosotros comprendemos, la presencia del lenguaje oral le expone a un mayor riesgo de maltrato, pues despierta en sus padres expectativas excesivas.

3.2.3. Problemas de comportamiento

- La vida familiar pronto se ve alterada por los problemas de comportamiento del niño autista, sobre todo si desarrolla una actitud agresiva o de automutilación: no hay nada más doloroso para los padres que asistir impotentes al drama de un hijo que se pega, se araña o se golpea la cabeza contra las paredes, o que rodeado, con gran esperanza, de otros niños de su edad, los rechaza a patadas y mordiscos.

A veces, incluso las manifestaciones menos graves —gritos, estallidos de risa o llanto sin motivo aparente, lanzamiento de objetos o cualquier otra actividad estereotipada— pueden inducir a unos padres exasperados a recurrir al castigo. Una vez más, se castiga al niño a causa de su discapacidad.

Así pues, los problemas de comportamiento representan un mayor riesgo de abandono educativo o de abuso de los medios correctivos. Es posible que lo que está generalmente considerado como violencia en el caso de un adulto —el hecho de inmovilizarle o de castigarle físicamente por su conducta problemática— en el caso de un niño sea considerado como un método educativo o una intervención necesaria, aunque se trate de alguien más débil e indefenso.

3.2.4. Desgaste de la familia

La vida con un niño autista es muy dura: frecuentemente, a los problemas de comportamiento, de por sí muy difíciles de tratar, se les suman la hiperactividad y las alteraciones del sueño o los problemas de alimentación.

El niño hiperactivo, inconsciente de los peligros, no da tregua y la casa se parece más a una prisión desnuda que a un hogar: ventanas y puertas atrancadas, objetos escondidos, productos peligrosos colocados fuera de su alcance. Pero nada es suficiente, todavía hay que vigilar los grifos, los fogones, la despensa, las bebidas, etc.

Salir de casa no aporta ningún alivio: un paseo por el parque puede convertirse de repente en una persecución agotadora; un instante de distracción puede ser fatal.

Incluso los padres de niños autistas tranquilos no son inmunes al desgaste que suponen: el aislamiento de su hijo, esas horas que pasa mirándose las manos o jugando con un cordel les angustian y les empujan a intentar implicarle en cualquier actividad aunque, por lo general, sus esfuerzos sólo supondrán una frustración todavía mayor.

Las vacaciones no existen, estar enfermo es un lujo, descansar es imposible: el cansancio es abrumador, las relaciones familiares no tardan en estar en peligro, por fuerza se desatiende a hermanos y hermanas; la tensión dentro de la familia se hace crónica y el riesgo de malos tratos aumenta considerablemente.

3.3. Factores de riesgo vinculados al entorno

3.3.1. Falsas creencias sobre el autismo

La creencia de que el autismo se podría imputar a una mala relación entre madre e hijo es un factor añadido de tensión: incluso dentro de la familia más preparada y competente se insinúa la duda. Se le da vueltas al pasado y el sentido de culpabilidad desgasta a la pareja y deteriora fatalmente la relación de por sí problemática con el niño; porque, a los padres descalificados en su función, les es difícil conservar la serenidad indispensable para abordar un problema tan grave.

Incluso cuando no se culpabiliza explícitamente a los padres, la concepción psicogenética del autismo puede tener como consecuencia el incrementar las expectativas con respecto al niño: fomenta la creencia de que es el niño el que se niega a desarrollarse y de que basta con encontrar la clave de su rechazo para que se convierta en un niño «nor-

mal»; asimismo, empuja a los padres a renunciar a su tarea educativa por miedo a intervenir negativamente en ese improbable proceso de curación. Es evidente que la falsa creencia de que todos los niños autistas son muy inteligentes implica el mismo riesgo ya que supone olvidar que tres de cada cuatro personas autistas también presentan una deficiencia intelectual.

3.3.2. Incomprensión social

- Con mucha frecuencia, el medio social considera los comportamientos extraños de los niños autistas como muestras de mala educación de las que se responsabiliza a la familia. Casi todos los padres de niños autistas han oído frases como: Si fuera hijo mío **ya sabría yo cómo educarle...**».

Hasta la familia más unida y más capaz tiene que enfrentarse no sólo a las dificultades inherentes a la vida con un niño tan difícil, sino también a los juicios, las críticas y la intolerancia de vecinos, amigos y parientes; cuando, muy al contrario, lo que tiene es una gran necesidad de su solidaridad.

3.3.3. Incertidumbre sobre el futuro

- «¿Qué pasará con mi hijo cuando ya no estemos para cuidarle, para quererle?».

Esta pregunta, vinculada a la esperanza normal de vida, acompaña como una pesadilla a los padres de la persona autista durante toda su vida.

Se puede haber superado la desesperación, se puede haber comprendido la discapacidad del hijo, se puede haber aprendido cómo comportarse con él: pero el miedo al futuro estará ahí todas las mañanas, en cada momento de los días que transcurren inexorablemente.

Lo que carcome a la familia no es solamente la incertidumbre por el futuro de soledad que le espera a la persona autista cuando sus padres sean demasiado viejos, estén enfermos o hayan muerto; está también la incertidumbre por el futuro inmediato, por el qué pasará mañana o al cabo de algunos instantes: aún cuando todo parece ir bien, uno sabe que en cualquier momento puede surgir un nuevo problema.

La falta de soluciones dignas y adaptadas a la vida adulta del hijo puede transformar pronto la tensión en desesperación, y no hay ningún padre de persona autista que no haya deseado sobrevivir a su hijo, no tener que abandonarlo nunca a la soledad y la marginación.

Estos sentimientos no hacen más que incrementar el sentimiento de culpabilidad e impotencia de los padres que, a veces, en condiciones de abandono extremo por parte de los servicios de asistencia, pueden representar un peligro real para la vida de la persona autista: de hecho, no sería la primera vez que unos padres prefirieran poner fin a la vida de su hijo que abandonarlo a su triste suerte.

Testimonio:

Quisiera aportar mi triste testimonio. En 1994, preferí poner fin a los sufrimientos de mi hija (autista) que hacerle revivir los horrores del hospital psiquiátrico de Montpellier o de muchos otros hospitales, sin duda, pues en Francia no se propone nada a los adultos con una crisis de angustia aguda, excepto la camisa de fuerza, de los productos químicos y el internamiento a tiempo completo en una habitación en la que sólo hay un colchón en el suelo. Después de mi terrible acto del 7 de agosto de 1994, me entregué a la policía; pasé a la Audiencia de lo criminal. En el momento del drama estuve seis semanas en prisión y luego fui condenada a cinco años de cárcel con suspensión de sentencia. Yo fui juzgada y condenada; el hospital no fue juzgado por la falta de asistencia a una persona en peligro.

(M.-J. Prefaut ha escrito el libro *Maman, pas l'hôpital* (*Mamá, el hospital no*), publicado en junio de 1997 por Editions Laffont).

3.3.4. Aislamiento

El miedo y la angustia generados por los comportamientos extraños e incomprensibles de la persona autista, la vergüenza de ser considerados padres incapaces, el sentirse inadecuados, pueden llevar a los padres a encerrarse en casa con su hijo y a renunciar a su labor educativa, sumergiendo al niño en el caos y a la familia en el aislamiento social.

Las consecuencias de la incomprensión social son aún más devastadoras, pues las instituciones rechazan al niño debido a sus problemas, o por falta de servicios especializados o de personal formado y motivado: en efecto, al niño autista se le niega el derecho de cualquier niño a desarrollar su potencial. Frecuentemente, los padres tienen que implorar como un favor lo que, para los demás, es un derecho adquirido. A veces, hasta tienen que disculparse por la discapacidad de su hijo. Todo esto hace que ellos mismos se sientan rechazados y empujados al aislamiento, solos contra todo el mundo.

Frecuentemente la madre, por falta de ayudas adecuadas, se ve obligada a renunciar a su trabajo y, poco a poco, se va encontrando prisionera, con su hijo autista, de una relación exclusiva que la separa de cualquier otro interés, de cualquier distracción, y que la aísla del resto de la gente que no comprende sus problemas.

¿Hay un solo padre de niño autista que, después del golpe del diagnóstico, no haya pensado: «Si hay una sola posibilidad de que un niño se cure de autismo, seguro que será mi hijo»? ¿Hay una sola madre que, decepcionada por el fracaso y por la incomprensión de los profesionales, no se haya sentido tentada de declarar la guerra al autismo, ella sola y con todas sus fuerzas, una guerra que comporta el peligro de convertirse en guerra contra su hijo? El amor y los cuidados de los padres más cariñosos no bastan y no les otorgan el derecho de privar a su hijo de una atención externa adecuada.

Testimonio:

Quería con todas mis fuerzas ser una buena madre y creía que podría ocuparme de mi hijo yo sola. Me esforcé tanto que me puse enferma y tuve que reconocer que no era esa «mamá infalible» que creía ser. Al principio me costó mucho admitir que tenía que buscar ayuda, pero lo hice por el bien de mi hijo.

(Testimonio de una madre en el seminario Daphné, septiembre de 1998).

¡AHORA ES EL MOMENTO! AUTISMO Y PSICOANÁLISIS

Gunilla Gerland
Autodefensora

Autismo y psicoanálisis

- Las causas del autismo son solamente biológicas**
- Nuestra realidad se niega**
- Desarrollo diferente**
- La teoría de las relaciones objetales no es relevante**

4

4. ¡AHORA ES EL MOMENTO! AUTISMO Y PSICOANÁLISIS

4.2. Autismo y psicoanálisis

El autismo es un trastorno que hasta hace muy poco ha sido como un misterio y, como consecuencia, cubierto de mitos y malas interpretaciones. Sin embargo, para aquellos de nosotros que tienen este hándicap no es algo particularmente misterioso. Problemático, sí, y a veces muy difícil, pero para nada misterioso.

Se nos ha visto como niños en «jaulas de cristal», «hermosos pero inalcanzables», que debemos de haber soportado todo tipo de experiencias horribles para llegar a estar tan aparentemente desinteresados del mundo que nos rodea, como muchos de nosotros lo estamos. Hemos captado la imaginación de mucha gente, inspirando un número de teorías posibles e imposibles acerca de nosotros. No conozco otra discapacidad en la que gente profese conocer tanto a pesar de estar muy poco informados. Esto crea extrema frustración y, además, es la causa de una manera errónea y extendida de tratar a gente con autismo, particularmente en el caso de adultos con autismo de nivel alto. A veces incluso resulta en indicaciones de tratamiento equivocadas.

He conocido a cantidad de psicólogos y psicoterapeutas que manifiestan estar familiarizados con el problema del autismo, pero cuando sondeas, no han leído nada después de Bettelheim, y que conocieron a unos pocos niños con autismo en los años sesenta y setenta. Quizás es comprensible que las cosas hayan acabado así, precisamente porque el autismo es una discapacidad que ha resultado siempre muy incomprendible para la gente llamada «normal». Pero lo que es tanto incomprendible como imperdonable es la manera en que el sistema fracasa para la gente con autismo hoy en día. Este fracaso consiste en que gente formada en teoría psicodinámica y psicoanálisis apartan la mirada y deciden hacer oídos sordos cuando se les muestran los conocimientos actuales sobre el autismo.

4.1.1. Las causas del autismo son solamente biológicas

A medida que la sociedad ha mejorado en el reconocimiento y diagnóstico del autismo y del síndrome de Asperger (una forma de autismo), más y más gente joven y adultos han realizado relatos autobiográficos de sus alteraciones. Se han publicado libros y artículos, y se han dado conferencias. Hemos descrito lo que es ser malentendido, lo que representa vivir con un sistema nervioso que no funciona correctamente, lo que significa ser diferente. Para todos nosotros está claro que las causas del autismo son biológicas. Sin embargo, como el resto de la población, la gente con autismo proviene de diferentes familias. Algunos de nosotros tenemos buenos padres y un ambiente social bueno; mientras que otros no han sido tan afortunados. Esto puede haber afectado nuestras personalidades en distintos sentidos, pero no tiene nada que ver con nuestras discapacidades.

Una persona con autismo, como por ejemplo una persona con síndrome de Down, puede nacer en cualquier familia. Consecuentemente, es tanto inútil como ofensivo tratar los sín-

tomas asociados con la discapacidad con terapias que implican la situación familiar, o interpretar síntomas como algo otro que indicaciones de un trastorno del sistema nervioso/cerebro que es genético o que se adquiere tempranamente en la vida. Muchos de nosotros que somos de nivel alto hemos sido analizados bajo el modelo dinámico o analítico —a menudo por terapeutas bien intencionados— pero a la mayoría no se les ha ayudado en absoluto, y a algunos se les ha perjudicado.

Naturalmente, tenemos problemas además de nuestro hándicap, pero debido a que somos tan fundamentalmente diferentes en nuestro funcionamiento, cualquiera que quiera apoyarnos ha de familiarizarse mucho con la psique autista. Para adquirir tal conocimiento hay que dejar de lado las teorías de psicología evolutiva y realmente intentar comprender cómo piensa y siente la gente autista. La mejor manera de hacerlo es, desde luego, escuchar y leer testimonios de jóvenes y adultos con esta discapacidad.

4.1.2. Nuestra realidad se niega

El fallo al que me refería es uno que quizás está ocurriendo ahora, aquí, en este momento de mi artículo. Ahora que he puesto esta información ante sus ojos alguno de ustedes decide de no quitarse las «gafas psicodinámicas» porque se le han quedado pegadas. Ahora es cuando siento que se niega nuestra realidad, que se nos ignora, que no podemos existir al menos que nos acoplemos a su teoría.

En el pasado, he comparado las teorías psicodinámicas con el cuento de Cenicienta. Escribí: «La teoría psicodinámica ofrece un tipo de esperanza que parece vital para sus seguidores devotos: la promesa de un cuento de hadas para adultos donde al terapeuta se le atribuye el papel de hada madrina. Pero si el cliente tiene un trastorno autista que en su esencia es el resultado de un sistema nervioso dañado, ni va a ir al baile, ni va a conocer al príncipe. Por lo tanto el terapeuta no puede desaparecer a medianoche con el sentimiento de haber completado con éxito su tarea de hada madrina. Sospecho que un “hada madrina” lo encontrará difícil de manejar y, por lo tanto, no reconocerá nuestra realidad».

Me gustaría ahora llevar la comparación un paso más allá diciendo que los psicólogos/terapeutas se atribuyen a sí mismos el papel de la «madrastra malvada». Prefieren cortar el pie o talón de su cliente para que el zapato (es decir, la teoría) quepa. Tales son las ganas de convertir al cliente en «princesa», es decir, permitirse ser ayudada/curada/salvada con la ayuda del abordaje para el cual ha sido formado el terapeuta.

Me interesa la psicología, estoy bastante familiarizada con las teorías psicodinámicas, y sé mucho más sobre el autismo que la mayoría de los que leen esto. Ante todo, tengo la discapacidad y, en segundo lugar, conozco muchos niños y adultos con autismo, algunos de nivel alto y otros con discapacidades evolutivas. Espero que se fíen de que conozco el tema del que hablo, que se quiten las gafas que la formación teórica les ha proporcionado, y que empiecen de nuevo. Lean este artículo una vez más y quizás se atreverán a pensar nuevos pensamientos, pensamientos que jamás han tenido.

4.1.3. Desarrollo diferente

- Todavía hay casos en que las causas del autismo son desconocidas, pero los investigadores de todo el mundo están de acuerdo en que son un 90% genéticas y un 10% atribuibles a factores ambientales que no incluyen causas psicosociales, sino más bien daños del nacimiento, etc. Si un niño nace con un daño cerebral —o sufre este daño a una edad temprana debido a una infección— esto significa que su estructura cerebral será diferente y que deberá utilizar áreas del cerebro para cosas que no estaban previstas, no pasará a través de los mismos estadios evolutivos que los demás niños.

Creo que la mayoría de gente estaría de acuerdo conmigo hasta aquí. Pero el error que muchas personas de formación psicodinámica/psicoanalítica cometen llegados a este punto es pensar que el niño desarrolla «deficiencias» en ciertas áreas, y que quizás estaría bien volver atrás y corregirlas. También es un error creer que la gente debe desarrollarse psicológicamente en un determinado orden, por ejemplo en uno basado en las relaciones. Aquellos que creen eso no han entendido que un desarrollo normal y el desarrollo psicológico de un individuo con una psique esencialmente diferente pueden ser completamente paralelos y nunca cruzarse.

Algunos pueden titubear con esto. Pero, ¿por qué resulta tan horrible aceptarlo? Probablemente porque si es así, uno ya no entiende, no encaja en su actual visión del mundo. Y sin embargo, sabe que cuando se atreve a ir más allá del contexto de los propios pensamientos se crece y se aprenden cosas nuevas. Entonces, ¿cuál es el problema? Quizás algo que algunos han expresado: la toma de conciencia de haber sido injustos con ciertas personas en el pasado, de haberlas malentendido y mal interpretado. Ésta es una toma de conciencia desagradable cuyo impacto no debe subestimarse, aunque mucha gente puede estar tan acostumbrada a realizar terapia y consejo que crean poder manejarlo.

En gran parte, las teorías psicodinámicas son una especie de «sistema guía» en el que tu terapeuta se convierte en tu profesor y representante de una escuela de pensamiento determinado, en la que luego tú eliges a tu consejero en función de esta teoría. Consecuentemente, aceptar y entender lo que digo en este artículo puede implicar salir de la «familia» y arriesgarse a perder parte de un sentimiento de pertenencia. Esto requiere valor.

4.2.4. La teoría de las relaciones objetuales no es relevante

- Con respeto a la teoría de las relaciones objetuales, por ejemplo, uno debe ser consciente que sólo es aplicable a gente sin trastornos cerebrales funcionales y penetrantes como el autismo y el síndrome de Asperger. El hecho de no haber integrado representaciones objetuales de ninguna manera me ha llevado a los problemas que esto les causaría a otros individuos. Nunca he tenido la necesidad básica de acercamiento hacia otros individuos, no de la misma manera que la mayoría. ¡El hecho de que no haya integrado representaciones objetuales no significa necesariamente que mis representaciones objetuales estén desintegradas! Así como se puede decir que no tengo representaciones objetuales en absoluto, se puede decir que mis representaciones objetuales están perfectamente bien integradas, y ambas afirmaciones serían tanto verdaderas como falsas. Para poder verme, uno tiene que

ir más allá de la teoría de las relaciones objetales. No nací con esa estructura para nada, y no la necesito. No por ello significa que mi vida no sea tan completa, sino simplemente diferente. Valoro diferentes cosas de la vida y yo, como otros individuos con autismo, quiero ser respetada y valorada por lo que soy.

Cuando se intentan aplicar teorías psicodinámicas a mí o a otros con mi discapacidad lo encuentro tan ofensivo como cuando, cien años atrás, la gente miraba, por ejemplo, a un niño discapacitado y creían que el motivo era la masturbación excesiva, o creían que la gente con epilepsia era neurótica. El punto de vista de la sociedad sobre la conducta individual y anormal a veces parece desarrollarse muy lentamente, otras veces de forma extremadamente rápida. Actitudes que creemos totalmente anticuadas pueden haber sido las prevalecientes hasta tiempos recientes. Por ejemplo, en los años setenta, la homosexualidad se consideraba una enfermedad psicológica e incluso, en los años ochenta, había individuos sordos en tratamiento psiquiátrico cerrado y cuya discapacidad subyacente no se había descubierto. Está en sus manos ayudar a cambiar la manera en que se considera el autismo.

Por qué las llamadas teorías psicodinámicas no deben emplearse con clientes con trastornos autistas

- El terapeuta puede perder control de herramientas terapéuticas como la transferencia/contra-transferencia debido a la manera profundamente diferente en que actúan los clientes autistas. Esto ocurre sin que el terapeuta entienda que ha perdido el control. (El efecto es a veces que el terapeuta cree tener sentimientos contratransferenciales difíciles, como asco hacia el cliente).
- Dentro del paradigma en que se emplean estas teorías, hay un conocimiento pobre del movimiento de discapacidad, y ninguna concienciación de la importancia de desarrollar una identidad de discapacidad positiva, por ejemplo teniendo modelos positivos en gente mayor con autismo. También hay una falta de argumentación ética sobre si la manera de relacionarse como hace la mayoría de gente es la «mejor» manera.
- Hay informes de individuos de nivel alto con autismo de ser dañados o maltratados, de no ser escuchados o entendidos en tratamientos psicodinámicos. Prácticamente todos los informes «exitosos» se basan en casos únicos que presentan solamente la opinión totalmente subjetiva del terapeuta.
- Las teorías psicodinámicas no fueron desarrolladas para gente con psiques profundamente diferentes, ni lo fueron las herramientas desarrolladas para las teorías. Esto significa que la teoría de relaciones objetales, que es muy popular en Suecia, por ejemplo, no es aplicable. Lo mismo ocurre para las interpretaciones simbólicas o el uso de teorías sobre la proyección y los mecanismos de defensa. Algunos psicoterapeutas, sin embargo, no reconocen esto y creen saber lo que está pasando, como puede verse en muchos informes oficiales y extraoficiales de gente con autismo y sus padres, ¡cuando de hecho no tienen ni idea!

Esto no significa que la vida interna de las personas autistas no sea importante, ni que no puedan beneficiarse (si tienen el nivel de funcionamiento/QI apropiado) de un apoyo. Significa simplemente que el profesional tiene que dejar de lado las herramientas y teorías psicodinámicas mencionadas anteriormente, y centrarse en cambio en sentimientos, pensamientos y acciones a nivel más concreto, y que el terapeuta debe tener un conocimiento apropiado, actual y exhaustivo sobre el autismo y otras disfunciones (en lugar de enfermedades). También es importante reconocer que no es ni debe ser el autismo en sí que se trata, sino los síntomas secundarios o el vivir con autismo. Esto puede compararse con los tratamientos de gente sorda o ciega, no se espera que oigan o vean mejor por el tratamiento, pero que puedan mejorar sus vidas, una vida que implica una discapacidad de por vida.

© 1998 Gunilla Gerland

Está permitido copiar y distribuir este artículo en su integridad, esto es, siempre que no se añada o suprima nada.

FACTORES DE RIESGO INHERENTES AL PERSONAL Y A LAS ESTRUCTURAS DE LAS INSTITUCIONES

André Foubert
Director de Casa de Acogida Especializada (F)

Introducción

Las formas de maltrato en las instituciones

Los factores de riesgo: las situaciones que inducen a la violencia

La falta de estructuras adecuadas

La falta de formación de los profesionales

Un conjunto de parámetros psicológicos y sociales

La prevención de los riesgos de malos tratos

Conclusión

Referencias

5

5. FACTORES DE RIESGO INHERENTES AL PERSONAL Y A LAS ESTRUCTURAS DE LAS INSTITUCIONES

5.1. Introducción

■ Más allá de la discapacidad del autismo, nuestra sociedad descubre con espanto las estadísticas de violencia, incluidas las de violencia sexual, en el seno mismo de las familias y de las instituciones establecidas (entre otras, las escuelas, las parroquias o los movimientos de jóvenes). Sórdidos acontecimientos despiertan en nuestra población sentimientos confusos, mezcla de horror e incredulidad. De hecho, determinadas situaciones de extrema pobreza y de miseria no son, como pensaban muchos, el único factor que genera dichas conductas desviadas. Hay un marco legal destinado a castigar a los culpables, pero la amenaza del castigo no parece ser lo suficientemente convincente como para prevenir y evitar que pasen a la acción.

¿Acaso no es una paradoja constatar que entornos cuya función es cuidar o educar generan actos de violencia puntuales o estructurales?

Una reflexión sobre los factores de riesgo de violencia y malos tratos en el seno de las instituciones debe ser testimonio de la voluntad de nuestras sociedades llamadas civilizadas de mejorar la suerte de todos, incluidos los más débiles. Es el caso de las personas autistas, cuya acogida en el seno de las instituciones tradicionales es problemática. Buen número de profesionales reconoce su impotencia y su desánimo ante esta discapacidad tan desconcertante. La tendencia al aislamiento, el encerrarse en sí mismos, la aparente indiferencia ante los demás y ante las cosas, la intolerancia al cambio; todo es obstáculo para una vida comunitaria armoniosa. El desconocimiento de estas dificultades propias del autismo frecuentemente comporta respuestas inadecuadas por parte de los adultos involucrados, ya sean padres o profesionales. Dichas respuestas refuerzan los problemas de comportamiento y abren el camino a diversas formas de maltrato que intentaremos definir.

Numerosos testimonios relatan prácticas inaceptables contra personas autistas acogidas en instituciones, ya sean hospitalarias o médico-sociales. Como veremos, aunque por desgracia las personas autistas no son las únicas víctimas de malos tratos en el seno de las instituciones, sí que presentan un riesgo de vulnerabilidad aún mayor, teniendo en cuenta sus dificultades y además su incapacidad a la hora de comunicar lo que han vivido y lo que han experimentado.

Así pues, tendremos que identificar, en relación con la condición de la persona autista, las situaciones que pueden inducir a dicha violencia en el interior de las estructuras de nuestras organizaciones.

5.2. Las formas de maltrato en las instituciones

■ Frecuentemente los malos tratos se refieren a la brusquedad, la falta de atención y la negligencia que comportan alteraciones graves del estado general de la persona o lesiones físi-

cas. Entre otras cosas, tendremos que hablar del peligro de abuso y de agresión sexuales que determinadas situaciones pueden generar. Sin embargo, el maltrato concierne también a otras muchas prácticas, frecuentemente más equívocas y, por ello, igualmente preocupantes.

Testimonio:

No obstante nuestra preocupación y a pesar nuestro, el médico responsable del centro de nuestra hija la sometió a tratamientos farmacológicos muy fuertes. Se le suministraron dosis muy fuertes de neurolepticos, a pesar de que la paralizaban de forma peligrosa. De regreso a casa, se caía peligrosamente hacia adelante, teníamos que caminar delante de ella para evitar que se golpeara; con los labios partidos, las rodillas heridas, las manos destrozadas, se derrumbaba bloqueada. Un día estuvo a punto de ahogarse en la piscina. Cuando me quejé de que los medicamentos la atontaban completamente, el médico me respondió: «¡Se cae para que usted la coja en sus brazos!». Y las educadoras la miraron con expresión de enfado y la riñeron delante de mí para que caminara derecha y no babeara. ¿Por qué nadie hace nada para proteger a esas víctimas inocentes de sus verdugos? Ahora hace tres años que está con nosotros y vive sin medicación. Acabamos encontrando un neuropsiquiatra que realmente entendía sus problemas. Por fin, volvemos a tener una feliz vida de familia. (L.P.)

En 1994, Eliane Corbet definió la violencia en las instituciones como «todo aquello que contradice y contraviene las leyes del desarrollo (aquí el desarrollo se entiende en sus diferentes dimensiones psicoafectiva, cognitiva, física, social), todo aquello que da relevancia a los intereses de la institución por encima de los intereses del niño». La autora enumera las prácticas siguientes:

- Violencia psíquica (que perjudica el equilibrio psíquico futuro).
- Lenguaje descalificador (palabras insultantes, injuriosas, humillaciones) que perjudican la autoestima o la estima de la familia.
- Amenazas (que se ciernen sobre la continuidad de la relación, del cuidado) a veces llevadas a la práctica.
- Chantaje a la eficacia.
- Control minucioso, incluso en la intimidad, que denota una voluntad de dominio de la persona.
- Sustracción arbitraria del niño o del adolescente a su familia, o exceso de prohibiciones.
- Violencia «por omisión», inconsecuencia, «olvido» del niño, dejado a un lado.

Nosotros añadiremos a esta lista los abusos siguientes, que hemos encontrado con demasiada frecuencia en el cuidado de personas autistas:

- Prescripciones médicas no apropiadas, hechas más para comodidad del personal que por el bien de la persona.
- Desatención de los problemas de salud físicos (entre otros, dolores dentales o intestinales, que explican numerosos problemas de comportamiento).

- Negligencia en las tareas de higiene (con la esperanza de que la persona decida ocuparse de sí misma).
- Ignorancia de los intereses de la persona y de sus preferencias alimentarias (entre otras, la imposición de menús que no tienen en cuenta los gustos personales).
- Ausencia de actividades o actividades repetitivas, no ajustadas a las dificultades y las habilidades de la persona.
- Plazos de espera injustificados (fuente de ansiedad y, en consecuencia, de agitación) que dependen de la buena voluntad del personal.

Testimonio:

Una tarde, de regreso del hospital de día, nos disponemos a bañarlo, como de costumbre. Al desnudarlo, nos damos cuenta de que tiene heridas profundas por toda la espalda, hematomas en el cuello, encima de los hombros y en los brazos. Llamamos inmediatamente al médico de cabecera, que constata y certifica el estado en que se encontraba C. después del día pasado en el centro. Decidimos acompañarle la mañana siguiente. El equipo no estaba nada contento de vernos, pues no les habíamos avisado de nuestra llegada. Insistimos en que nos reciba la supervisora jefe. Considerábamos que teníamos derecho a una explicación. Acabamos por conseguir una entrevista con ella. Le presentamos el certificado médico. Se asombra de los hechos y dice: «Esto no ha pasado aquí». Le respondemos que en casa tampoco, y añadimos que no ha sucedido nada en el vehículo de transporte de pacientes. El conductor nos lo habría dicho pues, de hecho, era la única persona con la que podíamos cambiar impresiones sobre la conducta de nuestro hijo. El último día, sin previo aviso, el médico psiquiatra del hospital de día nos anunció que ya no se harían cargo de C., y ello sin la menor preparación ni miramiento y, sobre todo, sin la menor perspectiva de que se le atendiera en el futuro, excepto el internamiento en CHS (Centro Hospitalario Especializado), que habíamos rechazado. Al tomar conciencia de nuestra impotencia para luchar solos contra este tipo de malevolencia, decidimos no confiar a C. a tales manos y quedárnoslo en casa. Hoy, con una perspectiva de cinco años, estamos convencidos de que, con todo, fue la mejor solución. Pero, para ello, mi esposa tuvo que interrumpir sus actividades profesionales y solicitar su retiro de la función pública. (M.A.)

Para Stanislaw Tomkiewicz y Pascal Vivet (1991), no hay una tipología especial de las víctimas. «Por lo tanto, podemos decir que ninguna categoría de niños institucionalizados tiene el triste monopolio de las prácticas de violencia institucionales y, a la inversa, que tampoco ninguna está exenta de ellas; las que sí cambian según la categoría de niños son las formas predominantes de violencia: los afectados de discapacidades múltiples tienden a inducir al desinterés, la negligencia y la falta de cuidados; los deficientes mentales, al abuso de las técnicas de condicionamiento; los casos sociales, a la disciplina exagerada, la represión y los abusos sexuales».

Por desgracia, los casos de malos tratos, incluidos los sexuales, no son casos aislados y el recuento de dichos abusos sugiere muchas reflexiones sobre nuestra incapacidad no sólo para prevenirllos sino también para denunciarlos. Algunos textos legales obligan a los profesionales a señalarlos, pero otros textos protegen los derechos de los contratados que, a

vezes, abusan de ellos mediante procedimientos complicados que desaniman a los contratantes. Lo más frecuente es que el reflejo corporativo de defensa de la profesión juegue en contra de las víctimas. El miedo a la mala reputación generada por la publicidad de los hechos y los debates sobre los mismos frecuentemente conduce a una ocultación que condena a las víctimas y a sus familias a una injusticia aún mayor.

Sin embargo, como hemos visto, el maltrato de los «clientes» institucionales no se sitúa forzosamente en el paso a la ejecución del acto de violencia. Más frecuentemente, puede ser trivialmente equívoco. A fin de ilustrar nuestra afirmación, citaremos el ejemplo de la invasión por parte de los profesionales de los lugares donde viven, sin ninguna consideración para con las personas (por ejemplo, dos profesionales se interpelan ruidosamente en medio de la sala en la que varias personas discapacitadas miran un programa de televisión, otros dos hablan de un piso a otro del estado de salud de una residente, revelando ante otros detalles íntimos de la vida y la salud de dicha persona).

Incapaces de emitir la más mínima protesta, las personas autistas se encuentran especialmente privadas de recursos y, tanto por esta razón como por otras que abordaremos más adelante, constituyen una población particularmente vulnerable.

La particular vulnerabilidad de las personas autistas.

Quizá deberíamos aceptar que la primera violencia que padece la persona autista es nacer autista. ¿Acaso la primera injusticia no es la de encontrarse atrapado dentro de esta discapacidad que, según nos dice hoy día la ciencia, no se cura?

Para la persona autista, el menor detalle es importante: la inopinada ausencia de un educador, la modificación de un programa de actividades, la falta de previsión en los horarios...; todas estas situaciones concretas pueden adquirir proporciones considerables para un individuo autista. La dificultad para iniciar y organizar una acción, los problemas de generalización, la falta de expresión oral o la utilización inapropiada del lenguaje complican aún más la relación entre la persona autista y quienes la rodean.

Las manifestaciones del autismo que no se tienen suficientemente en cuenta acentúan la soledad y el desamparo de la persona. Colocada brutalmente y sin ninguna preparación en una institución cuyas reglas en su mayoría se le escapan, la persona autista frecuentemente reacciona con un recrudecimiento de los problemas de comportamiento, que comprometen a su vez su aceptación por quienes la rodean, incluidos los profesionales.

La segunda violencia es la que sufre la familia, que se encuentra en una situación de gran desconcierto. Falta de apoyo cuando aparecen los trastornos, a veces se ve empujada a la discordia y la desesperación que, en algunos casos, conducen al maltrato (véase un ejemplo más adelante).

No hace mucho, algunos médicos preconizaban la salud y la curación de la persona autista fuera de los lazos naturales y del cariño de su familia. Esta violencia de la ruptura con-

denaba a la persona autista a una exclusión social y familiar totalmente injustificada. Señalados con el dedo y, al mismo tiempo, faltos de consejos reales que les permitieran aceptar o apoyar a su hijo, los padres vivían una situación de violencia que hoy los enfoques actualizados del autismo deberían permitirnos evitar.

Sin embargo, algunos medios terapéuticos todavía rechazan cualquier colaboración con los padres, considerados «difíciles» o «patológicos». Transmiten las informaciones médicas en sobres cerrados y confidenciales a los que no pueden tener acceso ni la persona autista ni sus padres, que son los primeros afectados. Pero, sobre todo, niegan a la persona autista el apoyo afectivo que sólo sus padres y sus allegados están en condiciones de prestarle.

5.3. Los factores de riesgo: las situaciones que inducen a la violencia

5.3.1. La falta de estructuras adecuadas

- En su mayoría, los niños y adolescentes autistas se encuentran excluidos del mundo de la educación, incluso de la especializada. En Francia, parece ser que a más de un tercio de los niños autistas no se les ofrece ninguna solución y, mal que bien, están a cargo de su familia. Con la adolescencia y la edad adulta, la falta de estructuras de acogida se hace sentir con una crueldad aún mayor.

Testimonio:

Mi hija D., de veinte años de edad, a falta de plaza en una casa de acogida especializada, ha sido aceptada por el hospital psiquiátrico de V. No puedo decir que sufra malos tratos, pero sí falta de cuidados y de atención. Como consecuencia de los problemas de falta de personal y de agua caliente, D. ha pasado temporadas con sólo dos baños por semana, aunque sufre de incontinencia urinaria.

También por falta de personal, frecuentemente D. se pasa el día atada a su cochecito, y por la noche la atan a la cama con correas en las muñecas y los tobillos. ¿Cómo quiere que un ser humano se sienta bien en estas condiciones de vida? Por suerte, aún tengo salud suficiente para tenerla una vez por semana. Entonces se puede bañar, puede pasear y recibir todos los mimos que tanto necesita. Ese día la vigilo constantemente, pero por lo menos tiene libertad de movimientos. Para mí es muy duro pero, ¿qué pasará con D. el día que ya no pueda asegurarle los cuidados que necesita? Padres, no abandonéis a vuestros niños, lo poco que les aportáis les ayuda a vivir. (M.F.)

Para algunos, el internamiento de por vida en un centro hospitalario es una solución fatal en la que las prácticas de contención física o por quimioterapia arrastran a la persona a regresiones intolerables. El hospital, lugar de cuidados, trampolín hacia la curación, se metamorfosea en un lugar de esclerosis y aburrimiento. Hay que denunciar este terrible hecho que pone en cuestión la calidad profesional de los cuidadores.

Un artículo del diario *Le Monde* del 23 de mayo de 1998 informa de las prácticas de contención física aplicadas en un centro hospitalario a las personas autistas que manifiestan

comportamientos de automutilación. Según el médico psiquiatra responsable del servicio, dichas prácticas son: «Una elección cruel, pero muchas veces el único medio de proteger a las personas de sí mismas».

Hace algunos años, una madre ponía fin a la vida de su hija para evitarle tal futuro, cuando ella misma y quienes la rodeaban habían agotado los recursos para prestarle ayuda y asistencia. Ese acto de violencia, pero también de desesperación definitiva, sólo fue objeto de una pena de prisión con suspensión de sentencia; como si nuestra sociedad reconociera que no había prestado a esa niña y a su familia el apoyo que hubiera podido evitar el drama.

Testimonio:

No había ningún diálogo con los padres. El diagnóstico de autismo que nuestro médico de cabecera nos había confirmado fue rechazado cada vez que lo mencionamos. Al cabo de unos cuantos meses, G. se vio privado de la piscina, con gran sorpresa por nuestra parte pues siempre había adorado el agua. «¡Eso le producía demasiado placer y podía perjudicar el desarrollo de la comunicación!» (*sic*). El método de comunicación mediante la imagen propuesto por el centro de C. daba resultados muy positivos, pero el hospital de día se negó rotundamente a utilizarlo. «Tenía que salir de su estado por sí solo». «No estamos aquí para educar». En la vida cotidiana, el niño estaba dejado a su suerte, y los educadores no sabían ni qué hacía cuando salía a las cuatro de la tarde. Nos lo devolvían sucio, sin cinturón en el pantalón, con los cordones de los zapatos desatados, oliendo a tabaco. Los niños vivían en un fumadero permanente, pues los educadores se pasaban el día fumando junto al radiador en invierno y al sol en verano. Nuestro hijo volvió varias veces con marcas de los golpes que le había dado otro niño. Sin duda, la falta de vigilancia favorecía ese estado de cosas. Un día, a las cuatro, a la hora de la salida, se produjo un accidente que habría podido ser trágico: la puerta de salida estaba abierta sin la presencia física y vigilante de un educador, y nuestro hijo se escapó y, ante mis propios ojos, cruzó la carretera nacional. ¡Milagrosamente, en aquel momento sólo pasó una bicicleta! Aún tiemblo al recordarme. A sus doce años, teníamos un hijo que ya no iba limpio, ni de día ni de noche, que comía con las manos, rebelde, violento, que embadurnaba las paredes de su habitación con sus excrementos, que rompía los cristales. Finalmente, en 1991, G. fue aceptado en un centro especializado para sordos-ciegos en P. Profesionalmente, lo abandonamos todo y nos mudamos. Al cabo de un mes, volvimos a tener un niño tranquilo, relajado (sin tratamientos farmacológico). En pocos meses, volvió a ser limpio, aprendió a comportarse en la mesa. El centro volvió a emprender con él la comunicación por la imagen y el gesto. Este centro desarrolla ante todo un trabajo educativo: aprendizaje de la autonomía, de la vida social. También hay un enorme trabajo de intercambio con las familias (fines de semana de los padres, concertación en la educación). Al cabo de siete años, G. ha progresado, es feliz y hemos recuperado una vida casi normal: ir de vacaciones, ir a un restaurante, etc. Claro está que sufre una discapacidad muy grande y que siempre necesitará llevar una vida protegida, pero lo esencial es que se desarrolle a su nivel, y este es el caso.

Qué decir de los años perdidos, sabiendo que el aprendizaje se lleva a cabo en la infancia. Qué desgracia para esos niños y sus familias. Pasó no hace mucho. ¡Que no vuelva a suceder! (M.B.)

Aun en aquellos casos en los que los niños o adolescentes se han beneficiado de ayudas educativas o terapéuticas correctas durante muchos años, en la edad adulta sus padres asisten impotentes al deterioro de su estado físico y mental sin que haya lugares de acogida adecuados.

En nuestra opinión, esta carencia en los dispositivos de atención constituye una nueva violencia contra las personas autistas y su familia. Así como la falta de control de los poderes públicos sobre los mecanismos de contratación de los centros privados. También se advierte una falta de rumbo en cuanto a las decisiones de orientación y de acogida. Generalmente, los casos rechazados son los llamados «severos» procedentes de familias con ingresos modestos; los equipos se sienten tentados a aceptar a las personas con un mayor nivel de autonomía y a seleccionar las admisiones con vistas a la constitución de grupos de personas que planteen menos problemas de conducta.

5.3.2. La falta de formación de los profesionales

- Sobre todo en materia de autismo, definir la violencia en las instituciones como «todo aquello que contradice y contraviene las leyes del desarrollo» (E. Corbet, 1994), nos obliga a volver a evaluar nuestros conocimientos.

Como cualquier ser humano, la persona autista está ansiosa por aprender y actuar, pero sólo puede hacerlo en un marco adaptado a su nivel de desarrollo. En 1983, Alfred y Françoise Brauner, a través de «progresiones educativas» claramente explicitadas, apostaron por la confianza al dar a estos «niños de los confines» (*«enfants des confins»*) las posibilidades de revelar su potencial, y a quienes intervenían en ello los medios de ayudarles a hacerlo.

Los trabajos desarrollados en Carolina del Norte (EE.UU.) por el equipo del profesor Eric Schopler y en torno al mismo, demostraron que el diagnóstico precoz y la ayuda pedagógica temprana pueden dar al niño autista y a su familia la esperanza de una mejor inserción social. Para ello, debemos conseguir que se pongan en marcha procedimientos educativos bien entendidos, orientados solamente hacia los éxitos o logros de la persona, y que borren cualquier idea de represión o castigo, absolutamente desfasada.

Hoy, las personas que rodean a los autistas tienen los medios para comprender las particularidades esenciales del autismo y, sobre todo, los desórdenes sensoriales que están cada vez mejor delimitados. Herramientas metodológicas apropiadas permiten a los profesionales entender con mayor exactitud las competencias y las dificultades de cada uno, evaluar la comprensión, y establecer modos de comunicación adecuados que sean fuente de intercambio y de acción entre la persona autista y su familia o las personas implicadas.

Los testimonios recientes de autistas llamados de nivel alto nos animan a desarrollar dichas relaciones de ayuda activa con respecto a las personas autistas y su familia.

La formación tradicional no siempre prepara a los futuros profesionales o, lo que es peor, les prepara mal para enfrentarse a personas afectadas por un trastorno invasor del desarrollo. Como sucede en el caso de las personas no entendidas, muchos profesionales perciben el autismo como la manifestación de comportamientos raros o agresivos; dichos comportamientos son objeto de interpretaciones que no tienen ninguna relación con las dificultades inherentes a la discapacidad.

Investigaciones recientes sobre el autismo obligan a los profesionales en ejercicio a una formación permanente, a una necesaria «revolución cultural», para poder comprender mejor las dificultades de las personas autistas que les son confiadas.

5.3.3. Un conjunto de parámetros psicológicos y sociales

En una tesina presentada en 1988 en la facultad de medicina de Créteil (Universidad de París Val de Marne), el doctor Michel Preel propone una «reflexión sobre la agresión de los educadores de un instituto médico-educativo a niños deficientes mentales». Se trata de un estudio sobre las motivaciones de actos moral, pero no penalmente reprobables cuyo carácter molesto y desviado se manifestaba en sus autores. El estudio se completa con un enfoque neurológico, un análisis comparativo con la etología animal, y estudios sociológicos.

Algunas conclusiones del doctor Preel pueden ayudarnos en nuestro trabajo de reflexión:

«De la neurobiología hemos aprendido que el comportamiento agresivo no se puede percibir como una entidad aislada, sino que se incluye en el conjunto de los comportamientos.

- La etología animal nos hace concebir la agresión como un fenómeno normal presente en todas las estructuras de grupo. Asegura la cohesión de la comunidad y permite el respeto de las individualidades. Así, la agresión del educador representa una defensa contra la invasión de su territorio o contra la sensación de estar dominado por el niño que tiene a su cargo.
- De los estudios sociológicos aprendemos que el entorno puede ser responsable de la exacerbación de la agresión o del control de la misma...
- De los estudios especializados sobre la relación terapéutica, extraemos la noción de mecanismos de defensa. Se diría que la relación con el niño deficiente mental, más todavía si padece una carencia afectiva y trastornos de la personalidad, crea en cada uno de los educadores un sentimiento de angustia....».

Así, «la agresión aparece con mucha frecuencia como el paradigma del fracaso de todas las esperanzas puestas en él (el niño)».

La conclusión general del estudio del doctor Preel desemboca en un punto muerto. En efecto, las motivaciones de tales conductas agresivas dependen de toda una serie de parámetros. Así pues, se trata de examinar los fenómenos que desencadenan los actos de agresión.

Eso es lo que intentaron hacer Stanislaw Tomkiewicz y Pascal Vivet (1991). Dichos autores ilustran con ejemplos concretos situaciones institucionales de maltrato probadas y presentan algunas características de las instituciones susceptibles de favorecer las actuaciones violentas. También revelan:

La aplicación a ultranza de una ideología: «Puesto que está considerada como trascendente, y sus intereses como superiores a los de los usuarios; poco importa que sea conductista, psicoanalítica, marxista o católica». «En cualquier lugar en el que se otorgue más valor e importancia a la teoría que a los niños y adolescentes existe el peligro de que un día aparezca la violencia».

La ausencia de personal cualificado: «La calidad de los educadores parece crucial. En efecto, la falta de cualificación hace al personal frágil, le quita la seguridad en el empleo y lo pone a merced de la dirección en la perspectiva económica actual».

El poder absoluto del director: Generalmente obnubilado por una ideología, aunque también por lo contrario, «una institución sometida a una dictadura sindical corre el peligro de caer en el maltrato por negligencia y abandono de los niños».

El discurso institucional: «Común a la dirección y a quienes le son afectos, tiene como objetivo implícito glorificar, más que justificar, el método de la institución y prevenir cualquier acusación, principalmente cualquier acusación de violencia».

Testimonio:

FRUSTRACIÓN: El médico-jefe y su equipo habían intentado convencernos, sin éxito, de que su práctica, que consistía en contrariar continuamente a los autistas, en realidad era «un método terapéutico que se proponía evaluar su resistencia y su reacción a la frustración». ¡Era una gran incoherencia, puesto que tan pronto como un niño reaccionaba a la frustración, inmediatamente se le condicionaba mediante la administración de neurolépticos!

CONVOCATORIA de C. y de sus padres ante una «sala de audiencias» presidida por el médico-jefe asistido por la supervisora-jefe. Ante dicha sala de audiencias, se le incoaba un proceso a nuestro hijo y los padres teníamos la obligación de remediar la situación.

EXCLUSIÓN: Pasar de 24 horas a tres días sin preocuparse en absoluto por el problema planteado por la custodia, pues la madre trabaja.

Todo esto formaba parte de la terapia, decían. (M. A., Francia).

5.4. La prevención de los riesgos de malos tratos

- Los profesionales deben situarse siempre dentro de unas prácticas respetuosas de la integridad física y moral de la persona.

Aun cuando somos conscientes de que agrupar a las personas obligadas por su condición de discapacitadas y obligarlas a vivir juntas en el seno de colectividades no es representativo de las condiciones de vida naturales a las que todos aspiramos, es importante evaluar siempre cuidadosamente el nivel de coacción y de aceptación del internamiento institucional. Los logros y el éxito sólo se pueden obtener mediante la colaboración y la comprensión.

No se puede privar a la persona discapacitada de la libertad de desarrollar con plena autonomía su proyecto de vida, y la humanización de los lugares donde viven debe pasar por la realización de objetivos que tengan en cuenta dicha aspiración, aunque sea de forma simbólica. Sea cual sea la discapacidad y sea cual sea su nivel de comprensión, la persona debe tener la posibilidad de percibir qué le sucede, por qué ya no vive con sus padres, por qué debe asumir su vida de adulto. Actividades adecuadas deben dar sentido a su vida y desarrollar sus capacidades y sus centros de interés. Deben existir medios apropiados que le permitan expresar sus elecciones en cuanto a su trabajo o su tiempo libre.

En materia de autismo, los retos se traducen en términos de formación pero también de observación y, sobre todo, de acción y de imaginación creadora para paliar los problemas de la persona.

En términos de prevención, tendremos que iniciar una reflexión sobre los criterios de selección del personal de los centros y determinar los medios de organización y supervisión del trabajo a través de protocolos de intervención precisos y probados que eviten las confusiones y los equívocos.

Para enfrentarnos al fenómeno del maltrato, cuyo alcance se hace cada vez más evidente en nuestra sociedad, ahora se pone el acento en medidas de prevención nuevas y originales: información temprana a los niños, lugares para hablar, asociaciones de acogida a las víctimas, número telefónico para llamadas de socorro, etc. Lo mismo hay que hacer en el caso del autismo.

5.5. Conclusión

Afirmamos, y la experiencia nos reafirma en nuestra convicción, que la acumulación de dificultades resultado del complejo espectro del autismo coloca a esta categoría de discapacitados en una situación de mayor vulnerabilidad.

La rigidez de la personalidad autista tiende a reforzar en nosotros la violencia, último recurso ante la incomprendimiento, el desánimo o el cansancio.

Además, en el caso de muchas personas autistas la dimensión de la discapacidad mental es difícil de medir. Muchas alteraciones de la conducta pueden, en un primer momento, ser erróneamente interpretadas como resultado de una patología characterial. Existe la gran ten-

tación de interpretar los comportamientos como rechazo o provocación, lo que comporta una escalada de la represión y de las sanciones.

Esperamos que los investigadores y los científicos multipliquen los estudios y las experiencias para que podamos esclarecer mejor la naturaleza de las numerosas carencias de la persona autista y para que nos iluminen principalmente sobre los problemas sensoriales, todavía mal conocidos.

Tenemos la esperanza de ver cómo se detiene la espiral de violencia en la que ni la familia ni el profesional, ni la persona autista, se reconocen ni están satisfechos.

Para ello, tenemos que:

- Acordar que la única terapia bien intencionada es intentar describir mejor la realidad y el funcionamiento particular de la persona autista, tan diferentes de nuestros códigos y de nuestras normas.
- Acostumbrarnos a un enfoque activo y determinar de forma concreta los niveles de ayuda que hay que establecer para lograr los objetivos, a veces muy modestos, pero cuya garantía de éxito será precisamente su propio realismo.
- Auscultar las dificultades de la familia y considerar como objetivo prioritario todo aquello que pueda mejorar la organización del joven en el seno de la célula familiar.
- Trabajar en estrecha colaboración con las familias para aprovechar las observaciones juiciosas que aporten sobre sus hijos e intercambiar sin reservas las informaciones y los resultados obtenidos.
- Saber que caminar junto a la persona autista a veces puede también ser caminar junto al fracaso, pero que debemos poder maravillarnos ante los logros más pequeños.

Referencias

Libros:

- Brauner, A. y F. (1976) *Les enfants des confins*. Grasset.
- Brauner, A. (1983) *Progressions éducatives pour handicapés mentaux*. París, PUF.
- Schopler, E. y Mesibov, G.B. (eds.) (1984) *Autism in adolescents and adults*. Nueva York, Plenum Publishing Corporation.
- Schopler, E., Lansing, M., Wauters, L. (1993) *Activités d'enseignement pour enfants autistes*. París, Masson.
- Tomkiewicz, S. y Vivet, P. (1991) *Aimer mal, châtier bien*. París, Seuil.

Artículos:

- Corbet, E. (1994) Violence en institution. A la recherche d'outils de prévention. *Handicaps et Inadaptations - Les cahiers du CNTERHI*, n° 61
- Rosenczveig, J.P. (1997) Les problèmes liés à l'obligation de signalement. Association Nationale des Communautés Educatives. París.
- Preel, M. (1988) *Reflexión sur l'agression des éducateurs d'un Institut Médico-Educatif*

sur des enfants déficients intellectuels. Tesina para la obtención del CES de Psiquiatría, Facultad de Medicina de Créteil, Universidad de París Val-de-Marne.

Actas de coloquios:

Prévention de la maltraitance et des abus en milieu institutionnel accueillant des personnes handicapées (1995). Departement de la prévoyance sociale et des assurances. Actas del coloquio del 21 de abril de 1995, Lausana.

Soin de la violence, violence du soin (1997). Comisión «Maltrato y Discapacidad», Departement de la prévoyance sociale et des assurances. Actas del coloquio del 16 de abril de 1997, Lausana

Números especiales de revistas:

La maltraitance de l'enfance (1997) *Réalités familiales*. Revista de la *Union National des Associations Familiales*, nº 45.

PREVENCIÓN DE LA VIOLENCIA/INTERVENCIÓN SOBRE LA PERSONA AFECTADA DE AUTISMO

Paula Pinto de Freitas
Universidad de Porto (P)APPDA

Introducción

Vulnerabilidad

Prevención

Objetivos del tratamiento educativo

Referencias

6

6. PREVENCIÓN DE LA VIOLENCIA/INTERVENCIÓN SOBRE LA PERSONA AFECTADA DE AUTISMO

6.1. Introducción

- Creemos que el niño, el adolescente o el adulto afectados de autismo, como resultado de su discapacidad constituyen un «grupo de riesgo» y pueden ser objeto de negligencia o sufrir malos tratos.

Para evitar la violencia, ante todo hay que reconocerla y definirla y, en el caso de las personas autistas, definirla en relación a la persona autista. Violencia activa (maltrato) o pasiva (negligencia, abandono) y, a su vez, corporal/física, psicológica o social.

6.2. Vulnerabilidad

- La tríada de perturbaciones en el ámbito de la comunicación, de la interacción social y de la imaginación que caracteriza al autismo; las alteraciones de la conducta, especialmente los comportamientos de agresividad hacia uno mismo y hacia otros; la deficiencia mental asociada al autismo en un 75-80% de los casos; la ausencia de desarrollo del lenguaje (50% de los casos) o las dificultades para utilizar el lenguaje para comunicarse con los demás (lenguaje funcional), y su hiperselectividad de determinados estímulos sensoriales que les hacen percibir determinados estímulos (por ejemplo, sonoros) como muy agresivos; hacen que las personas autistas sean particularmente vulnerables a los malos tratos y constituyan un grupo de riesgo.

Las deficiencias cognitivas de las personas autistas, particularmente sus dificultades para desarrollar una «teoría de la mente» (*theory of mind*), hacen que se las considere «ciegas» desde el punto de vista social (ceguera mental o *mindblindness*). Tienen grandes dificultades para leer las emociones, las intenciones o los pensamientos de los demás. Uta Frith las llama «*behaviourists*» porque el sentido que se oculta detrás de los comportamientos frecuentemente se les escapa y, a causa de ello, sólo los comportamientos manifiestos tienen importancia para ellas. A causa de sus dificultades por comprender el sentido oculto de los actos de los demás, las personas autistas frecuentemente hacen gala de una gran ingenuidad. Y ello las convierte en personas con alto riesgo de ser víctimas de abusos.

Otros aspectos que hay que tomar en consideración son las dificultades que tienen para dar un sentido general a las percepciones (*a weak drive for central coherence*) como, por ejemplo, la valoración de una actitud o de un comportamiento particulares en contextos diferentes. A nuestro parecer, de hecho esas personas todavía son más vulnerables. Además, es mucho más difícil llevar a cabo una intervención pedagógica para enseñarles qué son los comportamientos abusivos, en particular los que pueden ser matizados según el contexto relacional y social.

Las alteraciones en cuanto a las funciones de ejecución afectan a la capacidad necesaria para definir estrategias a la hora de resolver los problemas. Dicha capacidad incluye la

posibilidad de separación del contexto externo, inhibición de las respuestas inadecuadas, planificación de las secuencias de las acciones deseadas, control de la ejecución y utilización del *feedback*, y flexibilidad de la atención.

Dichas perturbaciones pueden ayudarnos a comprender las dificultades que tienen las personas autistas para evaluar los comportamientos de los demás en diferentes contextos sociales y, en particular, los comportamientos abusivos, y para dar a los mismos respuestas adecuadas que les permitan defenderse de los abusos.

6.2. Prevención

Creemos que uno de los aspectos físicos que tiene que prevalecer en la prevención de la violencia es, justamente, el fomento de un crecimiento y de un desarrollo armoniosos en las personas autistas, educándolas en un entorno lo menos restrictivo posible.

Estos objetivos se pueden lograr respetando los Derechos de las Personas Autistas.

A) El derecho de las personas autistas a recibir un diagnóstico y un asesoramiento clínico accesible, imparcial y correcto (Derecho nº 2 de la Carta para Personas con Autismo)

Dicho diagnóstico se deberá hacer lo antes posible.

Es difícil hacer un diagnóstico de autismo antes de los tres primeros años de vida y hay que ser prudente con los programas de diagnóstico precoz porque comportan el peligro de emitir diagnósticos erróneos (positivos y negativos). Pero, de todos modos, se puede identificar a los niños con trastornos a nivel de la comunicación, de la relación y de la imaginación a partir de los 18 meses. La Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) de Baron-Cohen entre otros, es un instrumento útil para el diagnóstico precoz. Los niños que tienen problemas relativos a dos o más áreas del desarrollo ya evaluadas (juego del «como si» (*pretend play*), atención compartida, señalar con el dedo, interés social y juegos sociales) constituyen un grupo de alto riesgo para un futuro diagnóstico de autismo.

Los niños afectados de autismo deberán poder tener siempre acceso a una evaluación médica que permita diagnosticar las enfermedades orgánicas asociadas con el mismo (el 35% de los niños autistas tiene una enfermedad orgánica susceptible de ser diagnosticada —C. Gillberg y M. Coleman, 1992—). La evaluación neuropsiquiátrica propuesta por Gillberg (1992) puede ser una guía útil.

La importancia de un diagnóstico precoz no está tanto en el diagnóstico en sí como en el hecho de que permite definir un plan de atención y una intervención precoz.

B) El derecho a recibir una educación apropiada, accesible a todos y plenamente libre (Derecho nº 3 de la Carta para Personas con Autismo)

El autismo es un trastorno invasor del desarrollo, lo que quiere decir que muchos ámbitos (comunicación, comprensión social, imaginación) se ven afectados por los «trastornos cuantitativos» del desarrollo. Por lo tanto, la mayoría de las personas afectadas de autismo necesitarán unos cuidados y una educación especializados durante toda la vida.

El niño autista tiene derecho a una educación individualizada y planificada que incluya una participación activa de su familia y que considere la especificidad, las necesidades y las posibilidades de cada niño, que deberá haber pasado antes por una evaluación individualizada.

A fin de responder a las necesidades de la persona, se debería establecer un programa personalizado. Ello podría incluir una integración en los sistemas escolares «normales», llegando el caso, con programas especiales.

En todos los casos, los enseñantes deberán ser conscientes de las necesidades particulares de la persona y de la familia. El abanico de opciones disponibles debería incluir la posibilidad de clases especiales o de escuelas para personas autistas.

Los padres y demás miembros de la familia deberán ser colaboradores activamente implicados en el programa educativo; la experiencia nos enseña que su participación es especialmente beneficiosa.

Cualquier propuesta educativa deberá estar planificada, deberá explicitar sus razones de ser, el progreso esperado y los medios para lograrlo, y deberá estar sometida a evaluaciones periódicas.

Las facilidades para una educación adecuada no deberían representar una carga económica para las familias de las personas autistas, que deberían gozar del mismo derecho a la enseñanza que las familias con hijos sin discapacidades.

Objetivos del tratamiento educativo

Fomentar el desarrollo de la comunicación verbal y no verbal, de la comprensión social, de las competencias sociales, de las interacciones sociales y de las competencias cognitivas.

Fomentar la adquisición de competencias funcionales que puedan ser utilizadas en diferentes contextos.

Mantener un enfoque normativo, ecológico, que asegure a las personas autistas un estilo de vida lo más parecido posible al de las personas de la misma edad sin discapacidades. Las opciones de actividades escolares, de actividades de ocio e incluso el funcionamiento de las instituciones especializadas deberían reflejar esta intención.

En la edad preescolar: promoción del desarrollo global.

En la edad escolar: adopción de un currículum escolar adaptado.

En la adolescencia: considerar el futuro, la vida social y comunitaria, y la transición a la edad adulta.

Se recomiendan, especialmente en el ámbito de la prevención de la violencia, la búsqueda y el desarrollo de programas educativos de prevención de la violencia que puedan ayudar a las personas autistas a desarrollar competencias y estrategias para protegerse de ella.

C) El derecho a ser educado en un entorno lo menos restrictivo posible, y a tener acceso y disfrutar plenamente de la cultura, los espectáculos, el ocio y los deportes (Derecho nº 12 de la Carta para Personas con Autismo)

La lucha para que las personas autistas no se encierran en sí mismas, para que no se aíslen

en el seno de la familia o de la institución, es uno de los medios para evitar el maltrato (en un entorno abierto los malos tratos serán más visibles y, en consecuencia, será más difícil que se produzcan y más fácil denunciarlos o controlarlos).

D) El derecho al acceso y la utilización de todos los equipamientos, servicios y actividades de la comunidad (Derecho nº 13 de la Carta para Personas con Autismo)

La gran mayoría de las personas autistas necesitará un apoyo que las anime a ser independientes, las ayude a imponer sus derechos y a asumir sus responsabilidades en dichos ámbitos.

Aunque ello no siempre sea evidente, la persona autista se preocupa por su aspecto, por sus logros, por sus aptitudes y por su independencia, igual que la persona no discapacitada. Al desarrollar todos estos ámbitos, la persona autista adquiere más confianza en sí misma y más sentido de la propia dignidad.

E) El derecho de las personas autistas a no recibir ningún tratamiento farmacológico que no sea adecuado o que sea excesivo (Derecho nº 18 de la Carta para Personas con Autismo)

No hay tratamientos farmacológicos específicos para el autismo; los fármacos se utilizan para controlar ciertos síntomas (inestabilidad, estereotipias, irritabilidad, comportamientos de agresividad contra uno mismo y contra otros, depresión, aislamiento, etc.).

También hay enfermedades asociadas al autismo que requieren un tratamiento farmacológico específico, como, por ejemplo, la epilepsia.

Pero toda medicación debe ser sometida a una evaluación rigurosa y continua de sus efectos (positivos y secundarios). De hecho, sólo una evaluación rigurosa y continua permite tomar la decisión de mantener un tratamiento terapéutico (y en qué dosis) o de suspenderlo.

F) El derecho de las personas autistas a una formación que responda a sus deseos y a un empleo digno, sin discriminación ni ideas preconcebidas (Derecho nº 10 de la Carta para Personas con Autismo)

La formación y el empleo deberían tener en cuenta las capacidades y los gustos de la persona.

Las personas afectadas de autismo deberían tener la posibilidad de realizar toda una serie de tareas y de participar en experiencias de trabajo diversas. Sólo se puede elegir cuando existe variedad y cuando las personas son conscientes de ello. A causa de las dificultades que les son inherentes, las personas afectadas de autismo podrían necesitar una ayuda considerable para el cumplimiento de dichas tareas. Habrá que hacer un esfuerzo por enseñarles y animarlas a probar nuevas tareas que a veces, a primera vista, pueden presentarse como un reto y como algo que supera sus capacidades.

Hay que reconsiderar periódicamente las actividades de cada individuo a fin de asegurarse de que reflejen sus aspiraciones y sus capacidades de desarrollo, y también para evitar que se convierta en una víctima de la explotación. Incluso cuando una persona autista

parezca contenta con su trabajo, puede que sea conveniente considerar la posibilidad de una alternativa. No obstante, si la persona prefiere su primer empleo, debería tener la posibilidad de volver a él.

G) El derecho de las personas autistas a tener relaciones sexuales, incluyendo el matrimonio, sin sufrir ningún tipo de explotación o coacción (Derecho nº 14 de la Carta para Personas con Autismo)

Como todos los ciudadanos, las personas autistas tienen derecho a mantener relaciones sexuales y de otros tipos (incluido el derecho a contraer matrimonio) sin que se las obligue a ello ni se las explote. También tienen derecho a recibir los consejos apropiados a este propósito, especialmente en lo referente a métodos anticonceptivos.

Los diez principios del farmautismo de J. Fuentes (1998)

1. **No**, no hay medicamentos para curar el autismo. Se han probado muchos medicamentos pero ninguno ha resuelto los problemas fundamentales de lo que llamamos «autismo».
2. **Sí**, hay medicamentos que pueden ser eficaces para tratar los trastornos psiquiátricos o determinadas conductas de las personas autistas.
3. **No**, no hay que recurrir a los medicamentos cuando no somos capaces de lograr por otros métodos que la persona autista haga los progresos deseados. Actualmente no hay ningún tratamiento para el autismo y los medicamentos pueden complicar la situación aún más.
4. **Sí**, los medicamentos pueden ser un complemento a un programa de tratamiento multimodal y hacer más eficaces otras intervenciones.
5. **No**, no hay que utilizar los medicamentos como sustitutos de otros tratamientos sociales y educativos, ni para paliar carencias estructurales, como por ejemplo la falta de personal cualificado.
6. **Sí**, siempre hay que pensar que cuando damos un medicamento hacemos una prueba sin estar seguros de los resultados. En principio, ningún medicamento se debería administrar toda la vida.
7. **No**, no hay que administrar medicamentos psicotrópicos sin haberse asegurado antes de que los problemas de conducta no tengan un origen físico, especialmente cuando se trate de niños pequeños o de personas que no hablan (la agitación puede deberse a un dolor de muelas, a un dolor de cabeza, a una otitis, etc.).
8. **Sí**, hay que seguir siempre las instrucciones del personal médico: no hay que aumentar ni reducir ninguna dosis sin autorización; no hay que acortar ni prolongar los tratamientos sin el control necesario.
9. **No**, no hay que esperar que los medicamentos psicotrópicos no tengan efectos secundarios. Casi todos los medicamentos tienen efectos tanto positivos como negativos y, en general, hay que sopesar bien los pros y los contras.
10. **Sí**, tanto las personas autistas, en la medida de sus posibilidades, como las familias y los profesionales implicados deben estar siempre involucrados e informados de los límites, riesgos y beneficios potenciales de los medicamentos. La per-

sona autista y/o su tutor legal tienen derecho a dar un consentimiento informado y es incumbencia del personal que prescribe los medicamentos el proporcionarles los datos necesarios para que puedan tomar sus decisiones con conocimiento de causa.

H) El derecho de las personas autistas a un correcto asesoramiento y cuidado de su salud física, mental y espiritual (Derecho nº 9 de la Carta para Personas con Autismo)

Ello significa que tengan acceso a tratamientos y medicaciones de calidad y que les sean administrados solamente en el momento oportuno y se tomen todas las precauciones necesarias.

Las personas autistas se ven expuestas a los mismos problemas de salud que cualquier otra persona. Como son incapaces de expresar los sentimientos de malestar o los expresan de una manera inadecuada (por ejemplo, inestabilidad, conductas de agresión contra sí mismas o contra otros), la familia y el personal que se hallan a su alrededor deben estar especialmente atentos a cualquier indicio de algún problema de salud. Habría que llevar a cabo revisiones médicas periódicas y habría que anotar los resultados de los exámenes médicos (con controles de la vista, de la audición, dentales, etc.). Una vez identificados los problemas, habrá que aplicar el tratamiento prestando particular atención a sus efectos (deseados o secundarios).

No se deberían aplicar a la persona autista tratamientos médicos, especialmente el aborto y la esterilización, por razones que no sean médicas, sin su consentimiento informado o, si es incapaz de dar dicho consentimiento, sin el consentimiento de su tutor legal dentro del marco de la ley. Se adoptarán todas las medidas necesarias para obtener su consentimiento informado, incluidos el asesoramiento adecuado y el apoyo a la persona autista y a su familia o su tutor.

Las personas afectadas de autismo tienen los mismos problemas que los demás miembros de la sociedad y, frecuentemente, de forma agravada. Muertes, separaciones y alejamiento de personas y lugares familiares son hechos que nos afectan a todos, pero para quienes tienen una comprensión incompleta de los mismos, los efectos pueden ser devastadores. Se debería poder contar con consejeros con una buena comprensión del autismo que ayudaran, aconsejaran y apoyaran a la persona autista cuando atraviesa períodos difíciles.

I) El derecho a verse libres de cualquier temor o amenaza de un posible internamiento injustificado en hospitales psiquiátricos o en cualquier otra institución de carácter restrictivo (Derecho nº 16 de la Carta para Personas con Autismo)

La amenaza de internamiento es un acto de violencia psicológica y el internamiento injustificado es una agresión y un atentado contra la dignidad y la libertad individuales que son derechos fundamentales de la persona.

La ausencia de servicios o de instituciones adaptados a las necesidades de las personas afectadas de autismo puede conducir a un internamiento injustificado.

J) Hay que estimular la participación de las personas autistas (o de sus representantes) en todas las decisiones que les afecten (Derecho nº 4 de la Carta para Personas con

Autismo)

En la medida de lo posible, hay que reconocer y respetar los deseos del individuo.

No habría que escatimar esfuerzos para la explicación de las opciones disponibles. No se debería intentar obtener respuestas determinadas mediante el engaño o la omisión de detalles significativos.

Incluso las personas afectadas de discapacidades severas e incapaces de expresarse verbalmente pueden manifestar sus preferencias mediante la conducta, el humor, el placer o el disgusto. Quienes les co-nocen (padres, personal cuidador) generalmente pueden interpretar sus señales y comprender sus preferencias.

Está comprobado que no siempre es bueno para la persona autista que todos sus deseos se vean realizados pero cuando se le niega algún deseo, expresado o no, habría que darle explicaciones del porqué.

Debería presentarse cualquier constancia de acuerdos para la aprobación por parte de la persona autista y/o de sus representantes.

K) El derecho de las personas autistas (y de sus representantes) al acceso a sus historiales relativos a registros médicos, psicológicos, psiquiátricos y educacionales (Derecho nº 19 de la Carta para Personas con Autismo)

Las informaciones personales contenidas en dichos registros no deberían ser comunicadas a organismos externos, incluidos los investigadores, sin la expresa autorización de las personas o de sus representantes.

L) El derecho a verse libres de tratamientos físicos abusivos o de sufrir cualquier tipo de negligencia (Derecho nº 17 de la Carta para Personas con Autismo)

El objetivo de esta guía de buenas prácticas que intentamos definir es precisamente poner en práctica este derecho, pero hay que insistir en el hecho de que los castigos físicos no son nunca aceptables en la educación de estos niños.

El empleo de la violencia conduce a una escalada de violencia; la víctima de hoy puede convertirse en el agresor de mañana. El control farmacológico o físico de las conductas de agresión, contra uno mismo o contra otros, que aparezcan en este contexto se integrarán en un nuevo ciclo de violencia.

La carencia en materia de cuidados es otro aspecto que se puede prevenir, pero hay que recordar que la carencia de cuidados también puede producir alteraciones del comportamiento que induzcan a la utilización de control farmacológico o físico, y entonces se abrirá otro ciclo de violencia.

Hay que interrumpir la espiral de violencia mediante las buenas prácticas.

Referencias

Charte Autisme-Europe y apéndices.

Pharmautisme, de J. Fuentes, 1999.

Autism. Explaining the enigma - Uta Frith, 1993.

- Autism - an introduction to psychological theory - F. Happé, 1994.
- Autism and Learning - Una guía a la buena práctica - Stuart y Rita Jordan, 1997.
- L'autisme - De la comprensión a la intervención. Theo Peeters, 1996.
- Autism - preparing for adulthood - Patricia Howling, 1997.
- The biology of the autistic syndrome - C. Gillberg, M. Coleman, 1992.
- A. Bailey, W. Phipips, M. Rutter, 1996, Autism: towards an integration of clinical, genetic, neuropsychological, and neurobiological perspectives. J. of Child Psychology and Psychiatry, 37, 89-126.
- Invisible victims - crime and abuse against people with learning difficulties - C. Williams, 1995.

PREVENCIÓN DE LOS MALOS TRATOS EN EL SENO FAMILIAR

Donata Vivanti
Presidenta de Angsa Lombardia
Madre de mellizos autistas

Acción sobre la familia

- La información**
- La formación**
- La implicación en el cuidado**

Acción sobre el entorno

- La planificación de los cuidados y la coordinación
de los servicios**
- El apoyo social y emocional**

El papel de las asociaciones de padres

- Introducción**
- Acciones sobre la familia**
- Acción sobre el entorno**



7. PREVENCIÓN DE LOS MALOS TRATOS EN EL SEÑO DE LA FAMILIA

7.1. Acción sobre la familia

7.1.1. La información

- Para poder aliviar la angustia y la incertidumbre de los padres ante un hijo tan diferente y reducir con ello el riesgo de malos tratos en el seno de la familia, antes será necesario que el diagnóstico de autismo sea accesible y precoz.

También es indispensable que los padres reciban lo antes posible una información correcta sobre el origen y las características del síndrome autístico, para ayudarles a comprender y a abordar mejor los problemas específicos de su hijo. Hoy es inaceptable no sólo que se culpabilice a la madre, sino que se calle ante la duda que el mismo diagnóstico de autismo puede comportar: los profesionales deberían ser muy explícitos sobre este punto y empezar por liberar a los padres de cualquier sentimiento de culpabilidad y de cualquier prejuicio. Sin embargo, para los padres puede ser difícil aceptar la idea de que su hijo sufre una discapacidad permanente, y con frecuencia también un retraso mental, mientras que la esperanza de poder resolver los problemas cambiando uno mismo es bastante más atractiva.

Hay que explicar que el diagnóstico de discapacidad mental no es una condena perpetua, que una buena atención puede mejorar de manera significativa las habilidades del niño que, por su parte, tiene derecho a que se le respete y a la confianza de todos.

Por otro lado, a causa de la heterogeneidad de las manifestaciones y los niveles de desarrollo, el diagnóstico de autismo aún no explica a los padres lo suficiente sobre su hijo: también hay que proporcionarles una evaluación individual de su capacidad y de sus posibilidades, para protegerlo de las expectativas excesivas y los fracasos educativos de la familia.

7.1.2. La formación

- «Mi hijo no me mira, no me obedece, se comporta como si no existiéramos, parece que se ría de nosotros. ¿Cómo tenemos que comportarnos?».

Muchos profesionales responden a esta pregunta: «Simplemente, sean sus padres».

Pero ser los padres de un niño autista no es nada fácil: hay que conocer la diversidad del autismo, las estrategias para conseguir su atención y su colaboración, las dificultades subyacentes a los problemas de conducta, y hay que aprender a tratarlo.

Cuando los servicios de atención no ofrecen una información suficiente desde un buen principio la familia, para sobrevivir, se ve obligada a informarse por sí misma y, con la preocupación por no descuidar nada que pudiera ayudar a su hijo, corre el riesgo de perderse en un laberinto de mensajes confusos, en un continuo oscilar entre la esperanza y la decepción: es el período de la «terapia de un día». Los padres no deberían aplicar por iniciativa propia

nuevos tratamientos médicos, farmacológicos y dietéticos sin haber consultado previamente a profesionales experimentados. Por el contrario, sería de desear que los profesionales, después de haber informado a la familia de las características del autismo y después de haber evaluado las capacidades del niño, se encargaran de la formación de la familia, ya sea mediante cursos teóricos dedicados a los padres o comunes para padres y profesionales, ya sea mediante la colaboración activa en programas individualizados de atención y de extensión de las competencias a casa, con la ayuda de sesiones de trabajo en común.

7.1.3. La implicación en el cuidado

La familia tiene un papel educativo primordial con respecto a su hijo y ningún padre puede conformarse con asistir pasivamente a su desarrollo: los programas de intervención deberían elaborarse teniendo en cuenta el conocimiento profundo que toda familia tiene de su hijo, de sus prioridades y su estilo de vida, y también debería prever la participación de los padres en tanto que colaboradores activos del plan educativo.

Por desgracia, sucede con demasiada frecuencia que los progenitores, y sobre todo las madres de los niños autistas, pierdan ante los ojos de los profesionales su identidad y su dignidad como personas: todo lo que han hecho a lo largo de su vida, su humanidad misma, no vale nada; en tanto que padres de niños discapacitados, ellos mismos se sienten incapaces.

La implicación activa de la familia en un programa de atención incrementa las posibilidades de que el niño se desarrolle de la mejor manera y, al mismo tiempo, representa el medio más eficaz para aliviar a los padres de los sentimientos de culpa y de inadecuación, devolviéndoles su papel educador y la confianza en sus propias habilidades.

Así, los padres podrán comprender poco a poco que «ser mejor» no significa necesariamente «ser más normal» y, después de los primeros logros, comenzarán a amar y respetar la especificidad de su hijo. De este modo se reducen considerablemente los riesgos de maltrato en el seno de la familia.

7.2. Acción sobre el entorno

7.2.1. La planificación de los cuidados y la coordinación de los servicios

Para prevenir la violencia doméstica contra los niños autistas, el niño debería poder recibir un diagnóstico cuanto antes y todos los profesionales implicados en su cuidado durante la infancia deberían recibir una formación adecuada sobre el autismo y tener, por lo menos, las competencias necesarias para remitir a la familia cuanto antes a los servicios especializados. Un servicio de diagnóstico carece de sentido si no proporciona una evaluación ni tiene un programa de intervención personalizada para el niño, adaptado a sus necesidades y a los recursos de su entorno vital, y supervisado periódicamente.

También se puede aliviar la angustia de la familia ante un futuro incierto mediante la programación precoz de la atención al niño durante todo el día y durante toda su vida.

Esto exige, claro está, una colaboración entre servicios, instituciones y familias en el marco de una coherencia de las intervenciones de todas las personas implicadas, y un programa político de creación de lugares de asistencia para los autistas adultos, sea cual sea su nivel: talleres protegidos, lugares para que vivan, etc.

Además, es lógico que un trastorno invasor como el autismo, que abarca muchas áreas (la educativa, la psicológica, la médica, etc.), exija una intervención general. La persona que trabaje sin colaborar con los demás implicados, incluidos los padres, será responsable de no haber dado a la persona autista todas las oportunidades de desarrollo posible.

7.2.2. El apoyo social y emocional

- Habrá que ayudar a los padres de la persona autista a mantener el mismo estilo de vida y las mismas relaciones sociales que antes del nacimiento del niño, lo que implica la disponibilidad de servicios organizados y accesibles, y de personal formado y competente que les permitan no sólo conservar sus empleos y su círculo de amistades, sino también encontrar el tiempo necesario para cultivar las relaciones de pareja y ocuparse de sus otros hijos.**

En realidad, no hay que olvidar que la familia del niño autista no está exenta de los problemas comunes a todo el mundo, dificultades económicas, enfermedades o la responsabilidad de ocuparse de unos padres ancianos. Ciertamente, el riesgo de que el niño sea maltratado disminuye si, en lugar de ser el centro de la familia, simplemente es un miembro más de la misma que presenta un problema añadido. Los momentos de respiro, la posibilidad de que los padres y los hermanos y hermanas disfruten de breves períodos de vacaciones sabiendo que su niño está en manos de personas competentes en un medio apropiado, permiten que la familia se recupere y encuentre nuevas energías para afrontar las dificultades de la vida cotidiana.

La solidaridad y la comprensión de otros padres de niños autistas en las asociaciones también representa un alivio emocional, pero no deberían sustituir a las relaciones sociales y a los intereses cultivados fuera del autismo, pues se expondrían a convertirse en un nuevo factor de marginación.

La ayuda de servicios concretos para mantener la vida social y las relaciones personales dentro y fuera de la familia, una perspectiva de futuro digna para el niño, la confianza de los profesionales y, en consecuencia, la confianza en sí mismos y en las posibilidades del niño, constituyen el apoyo emocional más eficaz cuando los profesionales implicados se sienten verdaderamente motivados y están especializados en autismo.

7.3. El papel de las asociaciones de padres

7.3.1. Introducción

- Al representar un puente entre las familias y los servicios de atención, las asociaciones de padres tienen un papel muy importante y al mismo tiempo muy delicado en la prevención de abusos contra niños autistas; más allá de la influencia que las asociaciones sin afán de

lucro tengan en cada país, son los portavoces de los padres y, en colaboración con los servicios y las instituciones, pueden contribuir a prevenir el maltrato. Sin embargo, el autismo es un ámbito aún muy poco conocido, sobre todo en lo que se refiere a sus causas y, por lo tanto, a las estrategias de actuación. Por desgracia, aún no existe una solución definitiva ni recetas válidas para todo el mundo; por ello, las asociaciones de padres de niños autistas tienen la tarea suplementaria de orientar las opciones de los padres y de los servicios hacia los tipos de atención más adaptados a las características de la discapacidad y del niño y, al mismo tiempo, más respetuosos con los derechos de la persona.

7.3.2. Acciones sobre la familia

7.3.2.1. Informaciones sobre el autismo

Aunque es deseable que, de entrada, sean los servicios encargados del cuidado del niño los que den información a los padres, las asociaciones también pueden contribuir a disipar las falsas creencias sobre el autismo mediante publicaciones, difusión de materiales de divulgación, organización de congresos o seminarios dedicados a los padres, y charlas privadas, con el objetivo de aumentar la preparación de los padres y de mejorar así la calidad de vida del niño y de la familia.

Cuando el entorno social todavía está influido por las teorías psicogénicas del autismo, la información y la solidaridad de los otros padres son una ayuda inapreciable para liberar a las familias del sentimiento de culpabilidad.

Sin embargo, a veces los mismos padres se muestran reticentes a abandonar las viejas creencias sobre el autismo, sobre todo cuando el niño es muy pequeño y capaz: es muy lógico que personas que han volcado tanto amor en su hijo en el fondo prefieran aceptar el papel de culpables que abandonar la esperanza de un desarrollo hacia la normalidad: les será más fácil aceptar la verdad si se la explican otros padres que ya hayan pasado por la misma angustia.

Las asociaciones deberían organizar reuniones informales en las que los padres tengan la posibilidad de encontrar el abrigo de la comprensión y la solidaridad, pero también de aumentar sus conocimientos mediante los testimonios de familias más expertas, de afirmarse en sus capacidades, y de volver a recuperar el papel educativo en un marco de respeto por la diversidad de su hijo.

La información sobre el autismo debería seguir en todo lo posible la concepción actual, para que no exista el peligro de confundir a la familia y sumergirla en el período de la «terapia de un día»; sin embargo, es lógico que los padres, afectados por las dificultades de la vida con los problemas del autismo y trastornados por los sufrimientos de su hijo, se agarrén a la primera solución que se les ofrezca y sean presa fácil de los comerciantes de ilusiones.

La asociación puede ayudar a los padres a mantenerse al corriente de las novedades y puede poner a su disposición toda la información útil, sin prejuicios pero sin fomentar el

comercio con las ilusiones, de ser conveniente con la ayuda de un comité científico de profesionales competentes, influyentes y desinteresados.

7.3.2.2. Información sobre los derechos del niño

- Con demasiada frecuencia los padres de niños autistas, destrozados por la intolerancia del entorno social, humillados por el rechazo de profesionales e instituciones, agotados por los problemas cotidianos, mendigan como favor lo que es un derecho adquirido para los niños llamados «normales». Con demasiada frecuencia, aceptan una negligencia injustificada y tienen dificultades para orientarse en el laberinto de la burocracia y de las leyes, cuya existencia a veces ignoran, y que parecen más complicadas cuando están destinadas a proteger a los más débiles.

Una buena información por parte de la asociación y los consejos de padres más expertos pueden ayudar a las familias a no desanimarse y a defender mejor los derechos de sus hijos.

7.3.2.3. Informaciones sobre los servicios

- Al no encontrar servicios que se hagan cargo de sus hijos, puede que los padres se vean tentados de buscar cualquier fórmula o de confiar su hijo a cualquier «método» o a cualquier novedad que les prometa la curación milagrosa.

Sabemos que aunque el niño autista lo será toda la vida, una atención adecuada puede mejorar sensiblemente su autonomía en la edad adulta. La decepción de los padres puede representar para el niño un riesgo de negligencia y limitar sus posibilidades de desarrollo. Las asociaciones pueden representar para las familias la fuente más desinteresada de direcciones de servicios competentes y eficaces, basada en los testimonios de los padres y también en controles efectuados ante los servicios especializados. (Véase: «Colaboración con los servicios»).

7.3.2.4. Apoyo

- Como ya hemos visto, el sentimiento de culpabilidad que la incomprendición del autismo conlleva implica el riesgo de crear excesivas expectativas de normalidad, o de echarle la culpa de la conducta autista al niño, alimentando la ilusión de que puede, pero no quiere, ser como los demás. La exasperación resultante de su supuesta actitud de oposición y del sentimiento de incapacidad de los padres desemboca en castigos absolutamente injustificados.

Ahora bien, puede que sea más fácil aceptar una verdad cruel si viene de otro padre que ya haya recorrido el doloroso camino de la conciencia, de la desesperación y de la aceptación, y que sabrá escuchar con empatía y encontrar el momento y las palabras oportunos para compartir la verdad, para aliviar a los padres y estimular su confianza en sí mismos y en las posibilidades de desarrollo del niño.

La solidaridad de los demás padres de la asociación devuelve a los padres el amor propio y la fuerza para luchar con dignidad contra la intolerancia ante un niño que nos da a todos una oportunidad de aprendizaje y de crecimiento.

7.3.2.5. Sensibilización con respecto a las responsabilidades de los padres

Las asociaciones de padres son la institución más adecuada para recordar a los padres sus responsabilidades ante el niño autista sin despertar en ellos la sospecha de que se minimizan las dificultades de la familia o de que se la culpabiliza.

Sin embargo, es demasiado simplista limitarse a recomendar a personas cuya vida está devastada por el autismo que respeten la diversidad de su hijo, que conserven la confianza en sus posibilidades, que se sientan orgullosos de sus esfuerzos por adaptarse a un mundo incomprensible, que luchen por sus derechos: más bien, ante la ausencia de ayuda por parte del entorno social, se podría aumentar en ellas el sentimiento de frustración y de incapacidad y, en consecuencia, el riesgo de maltrato del niño.

En cambio, las asociaciones pueden sensibilizar a los padres con respecto a tareas prácticas que pueden contribuir significativamente a mejorar la vida del niño y de su familia y a protegerlo de los malos tratos, mediante las siguientes recomendaciones:

- No confíe sólo en sus propias fuerzas y no renuncie a que se cuide al niño fuera de la familia con la intención de evitarle sufrimiento. No piense que podrá ocuparse usted solo de la educación y el desarrollo de su hijo: nadie puede hacer frente solo a un problema tan grande como el autismo. Además, el niño pronto se convertirá en un adulto con derechos propios que exigirá participar en la vida social.
- Fomente la colaboración de hermanos y hermanas pero póngase como objetivo prioritario el enseñar al niño autista, de ser necesario con la ayuda de un programa elaborado en colaboración con profesionales, que tiene que respetar los espacios vitales de éstos: necesita más su simpatía que una tolerancia impuesta.
- Esfuércese en no encerrar al niño en casa por miedo a las críticas y en reaccionar con calma a las manifestaciones de intolerancia sin humillarle; por ejemplo, con la ayuda de un folleto breve y sencillo sobre el autismo, proporcionado por la asociación, que podemos ofrecer a otros acompañado de una frase como: «Por desgracia, mi hijo es autista; ¿sabe qué es el autismo?».
- En caso de necesidad, no tenga miedo de pedir explícitamente la ayuda, incluso física, de extraños (por ejemplo, que le den la mano para subir a un autobús o cruzar la calle): es raro que la persona a la que se pide ayuda directamente tenga la osadía de negar su colaboración, y ello puede ser una buena ocasión para hacerla consciente de los problemas del autismo.
- Fomente la colaboración de padres, amigos, vecinos y personas de buena voluntad sinceramente interesadas en ayudar al niño, aunque no sean muy expertos: las personas menos adecuadas pronto se alejarán espontáneamente, pero también encontraremos colaboradores muy valiosos.
- Esté dispuesto a colaborar sin prejuicios con los profesionales y a reunirse con ellos cada vez que haga falta para dar testimonio de las dificultades del niño o para discutir los objetivos de la familia.
- Guarde y ponga a disposición de los profesionales cualquier documentación o evaluación del niño.
- Cuando su hijo sea atendido por otras personas, establezca desde el principio un sistema

ma de intercambios periódicos de información entre la familia y los profesionales, así como las funciones de cada uno.

- Solicite un programa que permita extender al hogar la experiencia adquirida fuera de la familia y esfuérzese en ponerlo en práctica.
- Confíe en los profesionales que manifiesten deseos de tomarse a su hijo en serio y de colaborar, aunque al principio tengan algunas dificultades; pero esté preparado también para pedir una opinión externa si le parece que al servicio le falta experiencia o conocimientos.
- Preste atención a las reacciones de rechazo del niño ante los profesionales que se ocupan de él e informe lo antes posible a los responsables de los servicios ante la más mínima sospecha de malos tratos.
- Preste atención a la presencia de dolores o heridas demasiado frecuentes, aunque se trate de un niño con problemas de automutilación: una atención adecuada debería reducir los episodios de agresividad contra sí mismo.

7.3.3. Acción sobre el entorno

7.3.3.1. Sensibilización de la opinión pública

La discapacidad no es un asunto de familia: nadie desea que su hijo sea autista y, aunque la familia sea la primera responsable de las opciones de vida para su hijo, nadie puede considerarse exento de estas dificultades.

A veces sucede que las familias encuentran una ayuda preciosa en su entorno social: padres, amigos, buenas personas del barrio. Es la situación que ofrece al niño mejores posibilidades de superar el aislamiento y de tener una verdadera participación en la vida social, y se la debería fomentar mediante la sensibilización y la divulgación de los aspectos positivos del autismo tales como la ingenuidad, la predisposición al trabajo, etc.

Sin embargo, con demasiada frecuencia nos encontramos con que la intolerancia ante los comportamientos difíciles de la persona autista incluso acaba con la solidaridad, y con que todos los esfuerzos de la familia por integrar a su hijo en el medio social se ven frustrados de buen principio. Además, a causa de su ingenuidad, el niño puede convertirse en víctima de las bromas de sus compañeros «normales» y ser humillado por sus rarezas.

Otras veces, si no se comprende bien su discapacidad, puede que no esté lo suficientemente protegido y que con las mejores intenciones del mundo se lo exponga a los peligros o al sufrimiento causado por una convivencia social insoportable, por un entorno caótico e incomprensible: todo el mundo conoce casos de niños autistas que, lanzados en medio de una ruidosa fiesta y a falta de una preparación adecuada y de puntos de referencia, desarrollan crisis de comportamiento.

Las asociaciones de padres pueden mejorar la participación de la persona autista y su integración en el entorno sensibilizando a la opinión pública sobre el autismo y sus características, solicitando que los medios de comunicación difundan su comprensión, organizando

conferencias de divulgación y cursos dirigidos a los compañeros y sus familiares en la escuela o en cualquier otro ámbito de la vida del niño.

Hay que explicar que el autismo no es contagioso y que es una oportunidad para los demás de desarrollar su sentido de la responsabilidad y de respetar la diversidad; es decir, de convertirse en ciudadanos responsables.

7.3.3.2. Recogida de información: un teléfono gratuito para comunicar los abusos

Con frecuencia, las quejas de los padres con respecto a los profesionales no se toman en serio. A veces son los mismos padres quienes, aunque están al tanto de algún episodio de maltrato de su hijo, prefieren callarse por temor a perder la ayuda que el servicio les ofrece, para proteger al niño de posibles represalias, o por miedo a que lo encierran.

También los profesionales, hasta los más diligentes, aprovechando las dificultades de comunicación, es decir, la misma discapacidad de la persona autista, pueden olvidarse de su deber de proteger ante todo a los más débiles y pueden confundir complicidad tácita con solidaridad con sus colegas, o con lealtad para con el servicio.

A veces, aunque sean conscientes de su responsabilidad, el miedo a que les marginen, les critiquen o les despidan les impide denunciar episodios de los que han sido testigo.

Las asociaciones podrían hacer presión ante las instituciones públicas para que se creara un teléfono gratuito que prestara atención a todas las quejas y que, respetando el anonimato, promoviera sin prejuicios la verificación de cualquier información sobre malos tratos.

7.3.3.3. Colaboración con los servicios

Es aconsejable que las organizaciones creen comisiones de padres no directamente implicados que se encarguen de supervisar los servicios, de participar en la redacción de las regulaciones internas y de controlar su aplicación.

Las comisiones de padres podrían ejecutar las siguientes tareas con respecto a los servicios de atención:

- Contribuir a garantizar que la persona autista reciba unos cuidados competentes y respetuosos de sus necesidades y derechos, y proteger al niño de cualquier tipo de abuso físico o psicológico.
- Controlar que los medicamentos se administren con el objetivo de aumentar el bienestar de la persona, y no para reducir los problemas de comportamiento causados por unos cuidados inapropiados.
- Controlar que la familia tenga fácil acceso a toda la documentación relativa al niño y a toda la información relacionada con iniciativas terapéuticas y de investigación: en este caso, habrá que comprobar que haya una autorización escrita de los padres.
- Fomentar la colaboración y una actitud imparcial de los profesionales ante la familia,

- con el objetivo de mejorar los cuidados y el sentimiento de capacidad de los padres.
- Evitar que se interroguen a los padres sobre su estilo de vida: si se sienten bajo sospecha o criticados, quizás renuncien a la asistencia a su hijo.
 - Ayudar a los servicios a procurarse una red de profesionales informados de las dificultades del autismo a quienes los padres puedan consultar en caso de problema médico: indisposiciones, enfermedades, problemas dentales, etc., pues las personas autistas no son inmunes a las enfermedades.
 - Colaborar en la ingrata tarea de gestionar las listas de espera y decidir las prioridades de admisión;
 - Colaborar en la contratación del personal.

7.3.3.4. Apoyo a los profesionales

Los profesionales implicados en el cuidado de las personas autistas también tienen sus propios problemas, tanto a causa de la dificultad que presenta la discapacidad como de la incomprensión de sus colegas.

«Qué suerte tienes, con un niño como ese...»; el aspecto normal del niño autista engaña una vez más y la falta de conocimientos sobre la gravedad del autismo hace el resto. A veces los colegas se ríen de estrategias educativas inusuales o critican la particularidad de los cuidados. Puede suceder que los mismos directores de los servicios tengan dificultades para comprender que un niño aparentemente normal necesite tantos cuidados.

Por otro lado, frecuentemente los progresos del niño son muy modestos y raramente demuestra gratitud hacia su educador.

La comprensión de las dificultades y la valoración por parte de las asociaciones de padres pueden ayudar y motivar a los profesionales competentes y respetuosos de la persona autista.

Asimismo, las asociaciones pueden implicarse en la tarea política de valorar a los profesionales y servicios competentes ante las instituciones, reclamando una financiación proporcionada a las necesidades de formación permanente y a la dificultad de los cuidados a ofrecer, y reuniendo los fondos necesarios; también pueden contribuir a motivar al personal organizando visitas de intercambio o proyectos comunes con los servicios especializados de otros países.

LA PREVENCIÓN EN LAS ENTIDADES Y CONTEXTOS ASISTENCIALES

Bill Meldrum
Scottish Society For Autistic Children (RU)

- Aspectos organizativos**
- Temas de personal**
- Temas de clientes**
- Temas de formación**
- Maximizar los sistemas para limitar los abusos**
- Temas de formación**

8

8. LA PREVENCIÓN EN LAS ENTIDADES Y CONTEXTOS ASISTENCIALES

8.1. Aspectos organizativos

Las entidades y los centros públicos que trabajan en el campo del autismo deben poseer un código de buenas prácticas que tenga en cuenta las dificultades particulares asociadas al autismo

- Cada entidad/centro debe adoptar una breve declaración que exponga su política acerca de la protección del bienestar de los niños y adultos con los que trabaja. Estos principios deben presentar claramente las obligaciones de todos los empleados y los colaboradores de la entidad, para prevenir el abuso físico, sexual y emocional de todas las personas con las que entran en contacto.

Estas normas deben ser conocidas por todos los profesionales o voluntarios, antiguos o recién llegados, a quienes debe informarse además de las pautas o formación que les permitirá aplicar las normas establecidas. Las normas también deben difundirse entre los padres o tutores.

El trabajo de la entidad debe planearse de tal manera que se minimicen las situaciones de riesgo de abusos

- Esto incluye las siguientes medidas:

- Las actividades en las que un niño solo trabaja con un adulto deben llevarse a cabo en una habitación con algún sistema de observación o supervisión.
- El personal/voluntarios no deben reunirse con los niños/adultos fuera de la sede de la entidad, a no ser que esté presente un parente u otro adulto.
- Cuando sea necesario que algún adulto trabaje con niños o jóvenes en un ambiente sin supervisión (es decir, contextos amistosos para personas con autismo), la entidad debe tomar todas las medidas posibles para asegurarse de que las personas en este tipo de situaciones de alto riesgo no posean un historial de abuso ni potencial del mismo. Es posible que esto lleve a procedimientos de reclutamiento de personal más exhaustivos, a la obtención de referencias adicionales y a una supervisión más cuidadosa.

Los procedimientos de protección de niños/adultos de la entidad deben examinarse y evaluarse de manera regular por asesores independientes que posean un nivel de conocimiento satisfactorio del autismo.

8.2. Temas de personal

- Existen dos consideraciones principales:

- Cómo implicar al equipo en la minimización del riesgo para los usuarios de los servicios.

- Cómo minimizar el riesgo de que el personal en sí se vea implicado en el abuso de los usuarios de servicios.

El personal debe conocer y entender las normas y las pautas relevantes sobre el abuso y las implicaciones que éstas tienen para el trabajo.

El personal requiere la oportunidad de considerar qué actividades pueden constituir abuso sexual.

El personal debe adquirir conciencia de qué personas son potencialmente más vulnerables y de cuál es el comportamiento que debería levantar sospechas y ser comunicado a su supervisor. Deben conocer el procedimiento a seguir si tienen sospechas. Deben tener claros los límites de la confidencialidad si les llegan acusaciones. También han de ser conscientes de su deber de informar a su supervisor (u otra persona adecuada) de dichas acusaciones.

Los empleados deben asegurarse de que las informaciones y las inspecciones policiales tengan continuidad y, además, deben evitar colocar al personal del cual tienen poco conocimiento en situaciones en las que la posibilidad de abuso de los usuarios del servicio sea relativamente fácil.

Siempre que sea posible, debe considerarse el equilibrio entre personal masculino y femenino en la organización de los turnos de trabajo.

Los empleados también deben tener unas pautas claras en cuanto al uso de voluntarios con relación a la supervisión, a la formación y a los procedimientos de acreditación.

El personal debe tener a su disposición unas pautas individuales claras en relación con los procedimientos y las precauciones que se han de tomar cuando se están proporcionando cuidados personales íntimos. Se recomienda que los cuidados personales íntimos se lleven a cabo por personas del mismo género.

8.3. Temas de clientes

8.3.1. Usuarios del servicio como víctimas

Debe reconocerse que puede existir una vulnerabilidad adicional en los casos en los que el cliente dependa de otros para llevar a cabo sus necesidades básicas de baño y vestido, y por tanto su noción de intimidad personal puede resultar afectada.

De manera similar, la vulnerabilidad se ve incrementada en los casos en que los clientes tienen dificultades de comunicación, como en el autismo, lo que hace que les sea difícil indicar un abuso de forma clara. Es fundamental que se tomen todas las medidas posibles para entender a cualquier cliente del que se sospeche que haya recibido un abuso. Debe haber una conciencia particular y un seguimiento cercano de cualquier cliente que haya

recibido un abuso previo, ya que pueden existir factores particulares que le conviertan en víctima.

Cuando el personal se preocupe por la vulnerabilidad de un cliente, debe remarcarlo en su programa de cuidado individual e, idealmente, se debe desarrollar un plan de seguridad individual para esa persona. Este tipo de plan se recomienda para todos los clientes que hayan sido identificados como particularmente vulnerables. Puede incluir aquellos que hayan recibido un abuso previo, aquellos que parecen vulnerables debido a un comportamiento social o sexual inapropiado o aquellos que viven con alguien que posee un historial de abuso.

Es importante que los servicios fomenten en sus clientes una actitud de autodefensa y assertividad y, cuando sea posible, se debe animar a los clientes a cuestionar al personal y a comunicarse con éste para facilitar posibles revelaciones. Esto es particularmente importante, ya que la mayoría de investigaciones sugieren que la mayoría de descubrimientos son hechos por parte de los propios clientes, y no por el personal o los familiares.

8.3.2. Transgresores con un trastorno de aprendizaje

- El hecho de que un transgresor no entienda del todo la naturaleza del abuso no altera el hecho de que el acto abusivo ha ocurrido y de que deben tomarse las acciones apropiadas. Ignorar el abuso por parte de los usuarios del servicio no ayuda ni a los autores ni a las víctimas, ya que el comportamiento abusivo puede ser reforzado si no es cuestionado o si no se toma en serio. El personal debe saber que las víctimas pueden convertirse en agresores, y este aspecto se debe considerar en el plan de seguridad personal de cada individuo. En los casos en que una persona se ha convertido en agresor, esta información debe incluirse en su plan de cuidados personales y se debe especificar la necesidad de protegerla a ella y a los demás.

8.4. Maximizar los sistemas para limitar los abusos

- La atención general debe dirigirse aquí a asegurar que los sistemas del servicio, dentro de los límites de la confidencialidad, estén abiertos en vez de cerrados. Es importante que haya una buena colaboración entre las entidades y, en relación con esto, está la necesidad de mantener buenos expedientes e informes, tanto de los agresores como de las víctimas y de desarrollar un sistema que asegure una información fluida entre centros, siempre que sea necesario.

Los casos de abusos dentro de los centros deben revisarse de manera regular para ver qué se puede aprender acerca de la prevención y de si los procedimientos de denuncia y de investigación son adecuados. Los centros deben crear un clima en el que la revelación del abuso y la preocupación por él se fomenten, tanto por parte del personal como de los usuarios y sus familiares. Esto debe incorporar un buen sistema de apoyo y de formación (véase abajo). Es preciso informar a los clientes y a sus familiares de todos sus derechos bajo el sistema de denuncias del centro, así como de su opción de contactar con cualquier organización externa apropiada.

8.4.1. Servicios de apoyo tras un incidente

Cuando ocurre un incidente de abuso de una persona con autismo, con frecuencia puede derivarse de ello una gran necesidad de apoyo para parte de las personas involucradas. Esto varía según las circunstancias individuales y puede requerir diversos apoyos prácticos y emocionales.

8.4.2. Apoyo para las víctimas

El trabajo inmediato con una víctima incluye asegurarse de su seguridad y confort. Es crucial que la víctima sepa que se le cree. Debe existir una identificación clara de quién será el trabajador que proporcione el apoyo principal, a fin de minimizar la confusión.

La víctima debe sufrir los menos cambios posibles, ya que se ha de sentir segura. El apoyo debe proporcionarse de acuerdo con el nivel de necesidad indicado por el cliente, incluidas las indicaciones derivadas de su propia conducta.

Es importante que el apoyo lo proporcione alguna persona técnicamente preparada y emocionalmente apta para ello.

8.4.3. Apoyo para el personal

Seguramente requerirá apoyo el personal que:

- Denuncie el abuso.
- Trabaje en un contexto en el que se ha producido un abuso.
- Haya sido acusado de abuso.

El personal que denuncie un abuso debe ser apoyado por la dirección. Dado que algunos casos publicados de abuso sólo han salido a la luz tras haber sido denunciados por miembros del personal que habían dejado el servicio, debe considerarse la posibilidad de realizar entrevistas de «salida» con el personal que deje un centro, y con la opción de que estas entrevistas las lleve a cabo alguien ajeno al contexto asistencial.

Los centros deben darse cuenta de la necesidad de proporcionar apoyo al personal tras cualquier incidente, y en particular si el abuso implica a algún miembro del mismo. Todo este apoyo debe proporcionarse desde una perspectiva proactiva, antes que esperar a que el personal pida ayuda.

8.4.5. Apoyo para otros usuarios del servicio

De la misma manera que el personal puede resultar afectado por un incidente de abuso en su entorno, también debe tenerse en cuenta a otros usuarios del servicio, y debe considerarse la mejor manera de proporcionar apoyo. Se debe reconocer que, sobre todo cuando salen a la luz incidentes graves, las necesidades del personal pueden excluir a éste de proporcionar un nivel de apoyo adecuado a otros usuarios del servicio.

En este tipo de circunstancias, se debe reclutar personal adicional, tras haberlo consultado con el personal existente.

8.5. Temas de formación

- Claramente, para que muchas recomendaciones se puedan aplicar de forma efectiva, la entidad se deberá comprometer a proporcionar formación adecuada a su personal.

8.5.1. Formación conjunta

- Se pueden obtener numerosos beneficios mediante el desarrollo de algunas iniciativas de formación conjuntas, que pueden incluir a personal de Servicios Sociales, Sanidad, del Sector de Voluntariado, Defensores, la Policía y demás profesionales del sistema jurídico criminal. Esto facilita un entendimiento de los distintos roles, una conciencia de las dificultades de los diferentes entornos y la posibilidad de compartir experiencias e intercambiar información.

8.5.2. Formación para el personal

- Se recomienda que todo el personal que atiende a personas con autismo reciba formación en las siguientes categorías:

- Líneas políticas.
- Indicadores claves de la posibilidad del abuso.
- Qué hacer si sospecha que hay abuso.
- Pautas claras sobre el comportamiento sociosexual aceptable e inaceptable y sobre la interacción con los clientes.
- Aumento general de la conciencia con relación al abuso de clientes con autismo.
- Habilidades de comunicación.

También es probable que el personal responsable se beneficie de formación en las siguientes áreas:

- Dirección del riesgo.
- Habilidades de apoyo.
- Habilidades de intervención terapéutica.
- Técnicas de entrevistar.

8.5.3. Formación para los clientes

- Mientras que se acepta que darles a los clientes el poder de revelar un abuso no es una tarea fácil, esto se puede facilitar a través de la promoción de las oportunidades de autodefensa. Debe proporcionarse educación sexual como parte de una formación de habilidades sociales más amplia, ya que puede facilitar a las personas la comprensión de lo que es un comportamiento usual y aceptable, y además proporciona un vocabulario para actividades sexuales y para las zonas del cuerpo. La formación de asertividad para enseñar a los pacientes a decir «no» y hacerles entender sus derechos seguramente también es beneficiosa. Los clientes, además, deben saber a quién le pueden denunciar un abuso y también darse cuenta de la importancia de comunicar cualquier preocupación sobre este tema. Esto debe formar parte de un programa continuo y no representar un acontecimiento de formación de una sola vez. También es importante que los clientes conozcan los procedimientos de queja.

8.5.4. Formación para los familiares/cuidadores

Se recomienda que la formación en la política del centro esté a disposición de los cuidadores y las familias de los clientes, sobre todo aquella con relación a la concienciación, las indicaciones claves del abuso y los procedimientos de denuncia. Se reconoce que esto se debe presentar de forma muy cuidadosa y sensible.

8.5.5. Formación para directores

Es absolutamente crucial para la efectividad de la política que todos los directores, desde primera línea en adelante, estén al corriente de la política y de las medidas que deben tomarse; además, es preciso que haya un sistema claro para asegurar que todos los directivos nuevos sean conscientes de ello.

8.5.6. Formación continuada

Se recomienda que las iniciativas de formación se desarrollen de manera continua, además de que existan actividades de formación inicial tras la introducción del código de buena práctica. Un programa de formación continuada asegura que el personal nuevo sea consciente de las prácticas apropiadas y de que los empleados existentes puedan mantener y desarrollar sus conocimientos básicos. Es apropiado que estas iniciativas de formación estén controladas por un comité adecuado.

LA IMPORTANCIA DE LA FORMACIÓN DE CARA A LA PREVENCIÓN DE LA VIOLENCIA Y LOS MALOS TRATOS HACIA LAS PERSONAS CON AUTISMO

Theo Peeters, Opleidingscentrum Autisme (B)
Rita Jordan, Universidad de Birmingham (RU)

Introducción

Comprensión del autismo

Posibles causas de la violencia en el tratamiento y cuidado de personas autistas

Principios de la formación

Tipos de formación

Red de servicios y recursos prácticos para prevenir la violencia y la negligencia

Perfil del «cuidador» de alguien con autismo

Conclusión

Referencias

9

9. LA IMPORTANCIA DE LA FORMACIÓN DE CARA A LA PREVENCIÓN DE LA VIOLENCIA Y LOS MALOS TRATOS HACIA LAS PERSONAS CON AUTISMO

1.1. El daño y el sufrimiento: una perspectiva europea

- Los principios que deben regir la formación de los profesionales que trabajan con personas con autismo de una forma positiva son los mismos que los principios de intervención en los que han sido formados. Dicha formación debería basarse en la comprensión del autismo, del contexto y del individuo.

Resulta lógico que aquellos profesionales que eligen el autismo como ámbito en el que desarrollar su profesión reciban una formación completa en este campo. Los padres, en cambio, no tienen elección, ya que sobre ellos recae casi toda la responsabilidad del niño y, por tanto, son los que debieran recibir la mejor formación posible, ya que nadie dispone de conocimientos innatos sobre autismo. Pero lo cierto es que esta formación raramente se proporciona.

Los padres y los profesionales, al vivir y trabajar con individuos con autismo, se exponen a circunstancias de gran estrés porque quieren a la persona que está bajo su responsabilidad, pero encuentran grandes dificultades para comprender sus comportamientos y emociones. Amar a alguien que sufre y no disponer de los recursos o de las ideas para ayudarle es una de las situaciones más agotadoras que uno puede imaginarse. En muchos casos, la utilización de la violencia supone un intento desesperado por controlar una situación que no se comprende y que realmente no se ha aprendido a tratar o prevenir. Creemos que la utilización de la violencia es más probable que surja en aquellas situaciones en las que la formación (y comprensión del autismo) no ha sido proporcionada, o cuando la sociedad no ha facilitado los recursos necesarios para poder poner en práctica los conocimientos adquiridos. Esto significa que la formación de los profesionales como elemento relevante de cara a la prevención de la violencia no es sólo una cuestión educacional, ya que implica una dimensión política que también deberá tenerse en cuenta.

Con demasiada frecuencia, la formación en el campo del autismo se considera exclusivamente como una intervención para hacer frente a momentos de crisis y no como el elemento más importante en la prevención de crisis (Jordan y Jones, 1996). Muchas veces sucede, y es comprensible, que desde el primer día de formación los profesionales intentan encontrar soluciones rápidas para problemas de larga duración, lo que desemboca en una aproximación a la enseñanza en busca de «recetas» (Jordan, 1996a). Al abordar trastornos conductuales, e intentar prevenir la violencia como reacción desesperada ante una situación de conducta «incontrolable», es esencial establecer una distinción clara entre síntomas y causas.

9.2. Comprensión del autismo

- Los individuos de nivel alto (como Gerland, 1997; Grandin, 1986; Segar, 1996; Sinclair,

1992) han escrito acerca de sus enormes esfuerzos para comprender nuestras comunicaciones neurotípicas e interacciones sociales, y han expresado también sus sentimientos en conferencias y en Internet:

«El hecho de que la gente llamada normal, o como sea que pueda denominarlas, crean saber exactamente cómo funcionan todos los seres humanos ha resultado ser una de las cosas más dolorosas de mi vida. Todas esas personas han tenido un modelo en el que han intentado encasillarme y han estado totalmente convencidas de que ese modelo al que se aferraban era el único existente. Esa es la razón por la que me han estado diciendo que me comportase correctamente y que no fuese diferente. Nunca han imaginado que yo podía funcionar de un modo distinto al suyo y jamás han sido capaces de adivinar lo que sentía. Falta de empatía ¿o qué?» (Gerland, conferencia sin publicar de 1996).

«Acérquese al aprendizaje de cosas nuevas de una forma respetuosa, sin prejuicios y con una mentalidad abierta, y descubrirá un mundo que jamás hubiese imaginado. Sí, exige más trabajo que tratar con una persona no autista, pero PUEDE hacerse, a no ser que la persona no autista esté mucho más limitada que nosotros en su capacidad para relacionarse. Nosotros nos pasamos toda la vida haciéndolo. Cada uno de nosotros que aprende a hablar con vosotros, cada uno de nosotros que consigue desenvolverse en vuestra sociedad, cada uno de nosotros que da un paso y logra establecer un contacto con vosotros, se está desenvolviendo en un terreno que le es extraño y entra en contacto con personas desconocidas. Nos pasamos toda la vida haciendo esto, y luego nos decís que no somos capaces de relacionarnos» (Sinclair, Internet, 1998).

A través de estos escritos podemos llegar a entender mejor que antes lo difícil que resulta «sobrevivir» entre nosotros y la cantidad de adaptaciones que la persona autista tiene que hacer. También nos ayuda a ser más respetuosos con aquellos individuos que padecen autismo asociado a deficiencia mental y que todavía son menos capaces de expresarse por sí mismos. Muchas formas de ecolalia, ecopraxia y comportamientos repetitivos necesitan interpretarse de una forma más positiva de lo que suele hacerse (Jordan, 1996b; Schuler y Prizant, 1985). La historia de la comprensión del autismo parece ser al mismo tiempo la historia del crecimiento de nuestro respeto hacia los intentos de estas personas por estar entre nosotros. La felicidad de la mayoría de individuos con autismo y deficiencia mental dependerá más de nuestra adaptación que del desarrollo de sus capacidades (a pesar de que ambas cuestiones deberían ir paralelas). La relación de una persona con autismo con nosotros puede compararse con el mito de Procustos. Procustos tenía un extraño sentido de la hospitalidad, ya que adaptaba la longitud de las piernas de los huéspedes al tamaño de su cama, ya fuese cortándoselas o alargándoselas. Nosotros parece que tenemos también un extraño concepto de la hospitalidad, pues sin ninguna formación adaptamos a las personas con autismo a nuestros esquemas de conocimiento. En una relación de este tipo, el clima de violencia parece ser inherente, aunque no siempre sea deliberado o visible.

Así pues, la comprensión del autismo se convierte en la base de la formación necesaria para evitar la violencia y malos tratos durante el tratamiento. Juzgar y responder literalmente a una conducta conduce a la frustración, pues no se tiene en cuenta la base de este compor-

tamiento dentro del marco de comprensión y percepción de la persona con autismo (Jordan y Powell, 1995a). Ésta se conoce como la «teoría del iceberg» del autismo (Gillberg y Peeters, en prensa; Peeters, 1997; Schopler, 1995; Schopler y Mesibov, 1994) la cual sugiere que los problemas conductuales que presenta el autismo son como la punta de un iceberg. La punta es el síntoma, pero la parte más importante del iceberg permanece invisible: la punta está «causada» por la mayor parte que permanece oculta bajo el agua.

Cuando, por ejemplo, una persona autista lanza objetos y hiere a alguien o a sí misma, estamos viendo unos síntomas y para lograr que éstos disminuyan o desaparezcan, tienen que tratarse las causas. Si un adulto autista está tremadamente aburrido porque cada día tiene que hacer frente a siete u ocho horas de tiempo libre sin ningún tipo de actividad programada y se golpea la cabeza contra una pared, es porque no ha aprendido ninguna otra forma de reclamar la atención, y en este caso resulta evidente que necesita ayuda educativa para desarrollar habilidades comunicativas y de entretenimiento. Si en cambio se «tratan» sus problemas conductuales de una forma sintomática, sin tener en cuenta las causas, esto constituye por sí mismo una forma de violencia, quizás negligencia, o algo peor si la persona que lo cuida recurre al castigo. Éticamente resulta imposible aceptar que una persona «castigue» a otra porque ésta no es capaz de comunicarse de la misma forma que nosotros.

Una formación especializada en el campo del autismo supone la mejor forma para hacer frente a los problemas de conducta, puesto que es un tipo de enfoque que se centra en la prevención. En este sentido, la primera cuestión que los profesionales deben entender es que la persona autista maneja la información de una forma distinta. El «pensamiento autista» es el concepto clave en la prevención de problemas de conducta y violencia, no una «receta». Se trata de hacer un esfuerzo por situarnos en el cerebro de alguien con autismo e intentar ver el mundo de la forma en que lo ve esta persona. Cuanto mejor entendamos qué es lo que causa tantas dificultades, más capaces seremos de eliminar los obstáculos y, consecuentemente, de prevenir los problemas conductuales, y también la violencia que muchas veces surge como una reacción desesperada.

9.3. Posibles causas de la violencia en el tratamiento y cuidado de personas autistas

Si para tratar a las personas autistas con respeto y efectividad es necesario entender el autismo, lo es también, si realmente queremos abordar el problema con eficacia, comprender las causas de la violencia que surgen en las personas que las cuidan y en sus educadores. Es esta comprensión la que debe inspirar la formación que impartimos. Además de la presión normal de la familia o de la vida institucional, que en ocasiones desemboca en violencia, existen ciertos factores especiales asociados con el autismo que pueden conducir a dicha violencia.

9.3.1. La naturaleza transaccional del autismo

Esto provoca frustración y e impotencia, tanto en los padres como en los profesionales. El

autismo es esencialmente un trastorno en la relación con los otros (Kanner, 1943; Hobson, 1993), lo que conlleva dos consecuencias importantes. Una recae en el propio individuo con autismo quien, al contrario que las otras personas, se sentirá turbado y confundido más que consolado y confortado ante la proximidad y actitud social de otras personas. Lo que se hace como un gesto de afecto o apoyo, o como un intento de apaciguar los ánimos tras un conflicto, no será percibido de esta forma por el individuo con autismo (Attwood y col., 1988) quien incluso, en el mejor de los casos, puede sentirlo como una fuente de confusión aún mayor, y en el peor, como una intrusión y agresión. La persona con un trastorno del espectro autista puede entonces reaccionar con ansiedad y pánico, y esto también puede ser percibido por los otros como una agresión.

La segunda consecuencia es el efecto que tiene sobre la persona que cuida o que trabaja con la persona con autismo. Incluso en los casos en los que se comprende la situación a un nivel teórico, pero especialmente si no es así, estas personas percibirán las reacciones del individuo autista como un rechazo e incluso como una agresión, lo que provocará que se sientan impotentes y enfadadas. Sus reacciones naturales e instintivas no funcionan, ni tampoco aquellas estrategias profesionales que anteriormente habían demostrado ser eficaces, por lo que se sienten desmoralizadas y sin recursos y las consecuencias naturales de dichos sentimientos son la frustración y el enfado.

9.3.2. Lectura literal de la conducta

Como se ha mencionado anteriormente, incluso cuando se entiende desde un punto de vista teórico qué es el autismo, nuestra «lectura» normal e intuitiva de la conducta que se observa en el individuo autista es fácil que sea incorrecta. Suele ocurrir que los intentos que el individuo con autismo hace por comunicarse no son reconocidos o comprendidos y, consecuentemente, se atribuye al comportamiento que observamos una intencionalidad que puede no ser la verdadera.

Es natural que el comportamiento de los demás sea interpretado sin reflexionar. No «analizamos» las motivaciones de los otros como si se tratase de una teoría (como la «teoría de la mente» formulada por los teóricos Baron-Cohen, 1995; Leslie, 1987; 1991, nos había hecho creer); el tiempo real de procesamiento resulta demasiado corto para ello. Reservamos este tipo de pensamientos conscientes para el estudio de un texto escrito o de una obra de teatro, o bien para un análisis posterior de lo sucedido. En ese momento, respondemos instintivamente al «significado» emocional subjetivo de los hechos expresados a través del comportamiento de los otros. Podemos llegar a aprender a reconocer que lo que vemos en el autismo no corresponde con lo que nuestra lectura subjetiva de los hechos nos dice, pero para ello hemos de recibir formación. Si se responde instintivamente, puede mal interpretarse el comportamiento que vemos, al entenderlo de una forma literal, según nuestra experiencia subjetiva y nuestra idea de lo que es un desarrollo y una motivación normal. Como consecuencia, el comportamiento será mal entendido puesto que se interpretará simplemente de acuerdo con lo que significaría si lo hubiésemos hecho nosotros, asumiéndose un nivel y un tipo de intencionalidad que en realidad no existe.

Podría suceder, por ejemplo, que a una niña autista se le pidiese hacer algo fuera de lo nor-

mal, como por ejemplo que se sentase en el asiento trasero del coche, y que ésta reaccionase, sin una provocación aparente, con agresividad, chillando y lanzando sus patines hacia la persona que le ha dado la orden. Pero, si analizamos la situación bajo el punto de vista de la muchacha autista veremos una situación bien distinta. Cuando más tarde se le preguntó al respecto, la niña no pudo recordar lo que hizo y explicó que sintió miedo y que reaccionó ciegamente. ¿La causa del miedo? Se le había dicho que una persona la recogería de la estación, pero en el momento de entrar en el coche se encontró inesperadamente que además había otra persona allí sentada y, lo que resultó todavía más perturbador por ser menos predecible, que se trataba de un niño. No es correcto castigar a una persona autista porque ha reaccionado llevada por el miedo, puesto que en ese instante su comportamiento no está sujeto a un control consciente. Más bien es necesario prevenir la conducta (tal y como se explica a continuación) anticipándose a la forma en la que es más probable que reaccione una persona autista ante unos hechos como estos.

□ 9.3.3 Miedo

Al igual que para las personas autistas es difícil entender y predecir nuestro comportamiento, también a nosotros nos resulta difícil entender y predecir lo que ellas harán. Estas personas siguen un camino evolutivo diferente y presentan muchas conductas idiosincráticas, que pueden provocar miedo y pérdida de control en quienes viven y/o trabajan con ellos.

Así pues, no es siempre el propio comportamiento del individuo autista lo que puede provocar una reacción furiosa y violenta, sino que es el hecho de que sigan caminos evolutivos distintos y consecuentemente conductas idiosincráticas diferentes lo que hace difícil para los otros predecir este comportamiento. De la misma forma que la persona autista se siente confusa y temerosa de nosotros porque le es difícil predecir y comprender nuestra forma de actuar, nosotros también sentimos miedo y confusión cuando nos encontramos ante una conducta que no podemos entender ni predecir. Una respuesta común ante estos sentimientos es el deseo de reprimir y controlar dicho comportamiento, de modo que nuestras demandas a la persona autista pueden volverse coactivas e incluso violentas. Debe recordarse que el individuo autista experimentará la misma necesidad de control básicamente por las mismas razones, por lo que surgirá un choque en el que ambas partes, en su interacción, buscarán el control del otro. La experiencia de este conflicto puede hacer incrementar el miedo del profesional o de la persona que cuida, y provocar que las medidas a tomar para restablecer el control sean más severas.

9.3.4. Los éxitos a corto plazo refuerzan la exacerbación del problema a largo plazo

La utilización de la violencia puede reportar éxitos a corto plazo para el profesional o para la persona encargada de cuidar, ya sea a la hora de atajar conductas indeseables o de obligar a la persona autista a hacer algo. El efecto inmediato será que la persona se sentirá reforzada para emplear en el futuro este acto violento como estrategia en situaciones similares. La incomodidad que pueda sentir por haber empleado la violencia se verá mitigada por un autoconvencimiento del tipo «es lo único que funciona» o «le permitirá acceder a un mejor entorno o contexto de aprendizaje». Este tipo de posturas puede ser incluso admitido en

libros especializados o en enfoques dirigidos a orientar a los profesionales (Kraijer, 1997; Lovaas, 1981). En este sentido, esta persona puede sentirse justificada para emplear la violencia e incluso puede que aumente su autoestima porque siente que dispone de una estrategia que «funciona».

Con el tiempo, naturalmente, la «solución» rápida acarreará problemas a largo plazo, pero raramente se reconoce a no ser que se puntualice durante la formación. Para empezar, por ejemplo, el profesional puede dar una palmada al niño por pellizcarle mientras están los dos sentados para hacer algún trabajo. Esto puede parecer que funciona puesto que el niño, aunque se muestra triste, ha parado de pellizcar y es posible reconducirlo a la tarea que estaban realizando. Ante esto, el adulto se siente aliviado y piensa que ha tenido éxito a pesar de que al principio pueda haberse sentido algo incómodo por haber dado una palmada al niño. Pero ¿qué ha aprendido el niño? En una situación en la que se siente intimidado (quizá por la confusa naturaleza del trabajo que tiene que realizar o por la forma en la que se le ha presentado, o bien quizás por la proximidad del adulto en la mesa), el niño actúa (pellizca). Eso en el pasado había provocado que los demás le dejaran en paz, pero ahora no obtiene el mismo resultado, sino más bien otro. El adulto le da una palmada, se produce una parada en la actividad, puesto que el niño se siente dolido, y luego el adulto le ofrece algo concreto que hacer, reconduciendo la tarea de una manera positiva. Esto al principio funciona porque el patrón de conducta del niño ha sido interrumpido momentáneamente, pero la situación incómoda enseguida vuelve a surgir; la tarea sigue sin estar clara (puede que en este punto la capacidad del adulto para orientar se haya reducido) y puede que además el adulto continúe encontrándose a una distancia incómodamente cercana. El resultado es que el niño intenta pellizcar de nuevo y esto es seguido por otra palmada. De este modo, poco a poco, se está estableciendo un nuevo patrón. Ahora, pellizcar ya no significa que le dejen en paz sino que provoca una reacción todavía más fácilmente predecible, que se le pegue. Quizás se había hecho como castigo, pero en un mundo confuso cualquier respuesta predecible es preferible a la incertidumbre, lo que conduce al niño a buscar el patrón predecible del pellizco seguido por la palmada. Al adulto, por su parte, todo esto le resulta irritante y desconcertante, y la palmada puede volverse más contundente en un intento de restablecer el control, creándose de este modo un círculo vicioso (metafórico y real).

9.3.5. Algunos métodos basados en el control y en el premio/castigo

La efectividad a corto plazo de ciertas medidas ha llevado a que se hayan incorporado en algunos programas como parte de la formación. A pesar de la tajante oposición al castigo mostrada por Skinner (1957), a menudo han sido defendidas, por ejemplo, como parte de las técnicas conductuales. Las siguientes objeciones al castigo se basan en los puntos originales mencionados por Skinner:

- Falta de efectividad a largo plazo (por las razones expuestas anteriormente).
- Causante de efectos secundarios no deseados, como por ejemplo el miedo.
- Muestra aquello que un individuo no debería hacer, no lo que debería hacer.
- Justifica el hecho de infligir dolor a otras personas.
- Si nos encontramos en una situación en la que un determinado comportamiento, ante-

riormente castigado, se «consiente» sin ser reprimido, puede «excusar» ese comportamiento (por ejemplo, el niño aprende a que no debe saltar en el sofá cuando su papá está sentado porque éste puede pegarle, pero saltará incluso más cuando su papá no esté cerca).

- Provoca agresividad hacia el agente represor y/o hacia otros (la agresión puede emplearse hacia otros individuos más vulnerables si el agente represor es visto como demasiado poderoso).
- Sustituye una respuesta indeseable por otra (sino se abordan las causas, ese comportamiento puede ser reemplazado por otro y éste puede ser mucho peor que el anterior).

Un libro muy influyente en el Reino Unido durante la década de los setenta (Copeland, 1973) provocó que, especialmente los padres, pegasen a sus hijos autistas regularmente con la esperanza de que eso condujese a la «cura» prometida por el autor. Lovaas y sus colegas (Lovaas, 1966; 1967; Lovaas y col., 1965; Lovaas y Simmons, 1969) empleaban con frecuencia técnicas aversivas para erradicar todo tipo de comportamientos indeseables e incluso, se decía, para estimular conductas prosociales. A pesar de que las corrientes actuales promueven un entorno ético y educativo, lo que significa que este tipo de técnicas ya no se fomentan como parte del tratamiento de Lovaas, la base de los programas educativos para el hogar (Lovaas, 1987) no sólo se estaba en la utilización de estímulos aversivos, sino que se veía como parte esencial del programa.

«En los individuos mencionados, los aversivos contingentes fueron identificados como una variable significativa. Es por ello improbable que los efectos del tratamiento pudiesen repetirse sin este componente» (p. 8).

Incluso sin hacer una defensa específica de las técnicas aversivas es probable que una metodología que enfatice el control y manipulación de la conducta sin comprender las causas subyacentes, y por tanto su significado, es más posible que dé lugar a una forma contundente (y en última instancia, aversiva y punitiva) de establecer y mantener el control.

9.3.6. La vulnerabilidad de las personas con autismo

El hecho de no disponer de una forma de hablar y/o comunicarse hace que las personas autistas sean vulnerables y que los agresores puedan «salirse con la suya». Desgraciadamente, la razón más básica por la que surge la violencia durante el tratamiento de personas con autismo es simplemente porque puede suceder. En muchos casos, los individuos con autismo no hablan o si lo hacen es muy poco, y no disponen de formas alternativas para comunicarse. Incluso en los casos en los que pueden hablar, la persona con autismo no entenderá qué es la comunicación y no será capaz de explicar a otros o incluso a sí misma lo que ha ocurrido, especialmente si el agresor está dando otra versión de los hechos. Conocemos casos en los que la propia persona responsable ha enseñado al individuo con autismo a dar una versión completamente falsa del origen de sus heridas. También disponemos de ejemplos en los que una política oficial de no-violencia ha desembocado en una cultura de formas de violencia soterrada: estirar el pelo de la nuca, clavar las uñas en la piel debajo las uñas del niño, etc. Ha quedado demostrado que la violencia se incrementa en aquellas situaciones en las que hay menos posibilidades de detec-

tarla (Blunden y Allen, 1987). El éxito a corto plazo del empleo de la violencia, tal y como se indica anteriormente, puede incitar su utilización y, si no se descubre, el círculo de malos tratos puede perpetuarse.

Con la posible excepción de este último caso, debe resaltarse que la utilización de la violencia no suele surgir por maldad o por un placer retorcido por causar dolor a otras personas. En este sentido, aceptamos la provechosa y esperanzadora doctrina propuesta por la filosofía de la Opción (Kaufman, 1994), según la cual todo el mundo hace lo mejor que puede con los recursos de que dispone. Esto significa que los profesionales y las personas responsables del cuidado del individuo autista recurren a la violencia por miedo, por malos entendidos, y por falta de información acerca del autismo y de estrategias alternativas para alcanzar los mismos resultados (Harris y col., 1996). Si esto es así, todas ellas son cuestiones referentes a la educación y proporcionan el motivo principal para reclamar un programa de educación efectivo y preciso.

9.4. Principios de la formación

Así pues, los principios que debería destacar un programa de formación derivan de la comprensión de lo que es el autismo y de los puntos que se han tratado anteriormente, así como de las posibles causas de la violencia y de los malos tratos perpetrados por aquellos que viven y/o trabajan con personas autistas.

9.4.1. Adquisición de una correcta comprensión del autismo

Un profesor de invidentes debería saber qué significa la ceguera y un profesional que trata con personas sordas debiera conocer los efectos que conllevan los trastornos auditivos durante el desarrollo. Asimismo, un profesional que trabaja en el campo del autismo tendría que comprender muy bien este trastorno profundo del desarrollo, en el que el afecto y la intuición son necesarios aunque no suficientes. El criterio internacional para diagnosticar autismo (APA, 1994; OMS, 1992) hace referencia a «trastornos cualitativos» y las distintas cualidades de algunas conductas, no son siempre fáciles de comprender. A continuación se presentan ejemplos de la tríada de trastornos que quedan implícitos en los criterios para el diagnóstico (Wing, 1996).

«Las palabras de otras personas, la entonación, la expresión del rostro, el lenguaje corporal y el contacto físico no tienen un significado consistente» (Williams, 1996, p. 2).

Es vital que los profesionales, en una cultura en la que el acento a menudo recae de una forma importante sobre las «terapias verbales» y en la mediación verbal de la educación, se den cuenta desde el principio que para las personas autistas ciertos usos del lenguaje y del habla pueden representar una carga más que una ayuda.

En otras palabras, debe comprenderse que un niño con combinación de autismo y deficiencia mental, que presenta una edad general de desarrollo de dos años (edad mental en la que el niño normal y también aquellos con graves dificultades de aprendizaje comien-

zan a «hablar») puede que todavía tenga que aprender la utilización de la comunicación expresiva a través de ilustraciones o incluso a través de objetos, porque su capacidad para abstraer los significados de las percepciones y de su significado simbólico es mucho menor de lo que sugiere su edad de desarrollo (Happe, 1995; Jordan, 1996b; Peeters, 1997). La evolución de la comunicación en el autismo es sumamente importante para que la persona encuentre formas de conectar con nuestro mundo, pero un mal uso de la comunicación puede suponer una fuente de mucho sufrimiento, de malos tratos y de violencia mental.

Gerland (1997) habla acerca de las dificultades que ella experimenta para desenvolverse en el mundo social a pesar de su elevado nivel de inteligencia.

«¡Tenéis unas normas tan complicadas en vuestro mundo! Y todo el tiempo debo estar pensando y pensando y pensando sobre ellas» (Gerland, 1996, p. 225).

O el primer día que tuvo que ir a su nueva escuela: «Doscientas cincuenta voces impredecibles y todos esos brazos y piernas» (Gerland, 1996).

Se ha dicho que las personas autistas padecen «ceguera mental» o «ceguera social» (Baron-Cohen, 1995). Se trata de personas que tienen graves dificultades para leer nuestros ojos, rostros o comportamientos, y esto resulta todavía mucho peor cuando se encuentran en medio de un grupo que cuando se encuentran en una situación de uno a uno (Lee y col., 1994). Esto a menudo es mal interpretado y el individuo con autismo (en medio de un mundo en el que tantos efectos terapéuticos se asocian con situaciones de grupo, basándose en la creencia de que «de otra forma estas personas se volverían todavía más autistas»), a veces se ve empujado a vivir situaciones de grupo que desembocan en niveles de confusión y dolor intolerables.

Comportamientos repetitivos, estereotipados y obsesivos, u otros parecidos, pueden ser un obstáculo hacia lo que llamamos progreso educativo, pero otras veces pueden resultar la única defensa posible de que disponen las personas con autismo en contra de una sobrecarga cognitiva y social impuesta por el entorno (Grandin, 1995; Williams, 1996), es decir supone una forma de autoprotección. Llegar a respetar la autodefensa de las personas con autismo no se logra automáticamente, y puede suceder que un profesional sin formación intente hacer desaparecer la única forma de defensa que se le ha dejado. Esto es una violenta crueldad fruto de la ignorancia y de la falta de formación.

9.4.2. La evaluación como punto de partida para un programa individualizado

El autismo puede estar asociado con todos los niveles de inteligencia, lo que significa que disponer de conocimientos sobre autismo normalmente no es suficiente, ya que tiene que evaluarse también el desarrollo cognitivo de la persona en cuestión. Un programa educativo para un individuo como Rainman, desde luego va a ser distinto al de una persona con una edad de desarrollo muy inferior. Es más, las personas con autismo tienen perfiles de aprendizaje muy desiguales, por lo que es necesario disponer de información detallada sobre cada una de las distintas áreas de funcionamiento. Tomar como punto de partida una edad general de desarrollo y deducir un programa educativo a partir de ello es una prácti-

ca profesional pobre, y es probable que desemboque en desmotivación, sensación de fracaso y baja autoestima, cuando el objetivo de un proyecto educativo debería ser el éxito, ya que sin éxito el equipo de trabajo genera altos niveles de estrés y provoca reacciones negativas de otras personas (Harris y col., 1996). Tan sólo es posible conseguir éxito si se ha realizado una evaluación detallada y si se ha llevado a cabo un programa individualizado basado en los resultados de esta evaluación.

9.4.3. Adaptación del entorno

La adaptación es un proceso de ida y vuelta. A través de la realización de un programa educativo individual, los profesionales intentan «adaptar» a la persona con autismo para que adquiera lo que llamamos «calidad de vida». Pero el autismo es un trastorno profundo (invasivo) del desarrollo, por lo que no puede esperarse que toda las adaptaciones procedan de la propia persona con autismo. La sociedad, por su parte, ¿es capaz y está dispuesta a adaptarse a estas personas de una forma «invasiva»?

¿Cómo empieza una persona a adaptarse cuando desarrolla un programa de educación? Therese Joliffe escribió que la parte más difícil de su vida era intentar hallar un patrón detrás del caos (Joliffe y col., 1992). Si en sus vidas, encontrar un patrón resulta tan difícil, entonces ese debería ser el primer aspecto a tratar en un programa de educación destinado a alumnos con autismo. Nadie está preparado para recibir programas de comunicación, interacción social, o de todo este tipo de temas si todavía vive en una situación de caos y confusión. Ser capaz de anticipar dónde y cuándo sucederán las cosas parece ser el principio de la independencia y autoestima. Sin esta posibilidad para predecir uno se encuentra en una situación de gran impotencia y dependencia.

Si una persona todavía vive en un mundo pre-simbólico, en el que las percepciones son tan sólo percepciones, y no existe ningún significado más allá de lo tangible, puede parecer que la vida esté completamente regida por la coincidencia. Nos encontramos de nuevo ante una de aquellas situaciones en la que puede surgir la violencia provocada por niveles extremos de estrés, los cuales desembocan en problemas conductuales por la falta de «sentido», de posibilidad de predecir y de «seguridad» ante la vida. Por otra parte, ocurre que el profesional no entiende que los problemas de conducta son el resultado del sentimiento de impotencia y que es precisamente por este motivo por lo que surge una reacción negativa. Si el profesional no comprende que los «problemas de conducta» son un intento desesperado para pedir «seguridad» (o sentido), puede que su respuesta inconsciente y violenta (o negligente) haga que la persona con autismo se sienta todavía más impotente.

9.4.4. Utilización de estrategias educativas especializadas en autismo

Es patente la utilidad de una abordaje educativo especializado en el campo del autismo que ofrezca la posibilidad de emplear métodos y estrategias adecuados para desarrollarlo. Imaginemos una escuela para sordos en la que se empleasen métodos educativos para invidentes, todos estaríamos de acuerdo en que sería algo completamente absurdo. Imaginemos ahora un centro para personas con autismo en el que se empleasen estrategias para personas con graves dificultades para el aprendizaje (sin autismo). Desde luego es igualmente absurdo, pero, desafortunadamente, en el ámbito europeo esta situación es más la norma

que la excepción. Pero no tendría por qué ser así, incluso en distintos contextos, un autor conoce una práctica específica para autistas muy efectiva, en la que se da prioridad a las necesidades de las personas con autismo (y coincidentemente, beneficia a un grupo más amplio de niños con graves dificultades para el aprendizaje).

Una de las estrategias más importantes es utilizar métodos argumentativos de comunicación y educación de carácter visual, ya que la mayoría de las propias personas con autismo confirman lo que la literatura internacional sugiere: que aprenden visualmente (Grandin, 1995; Jordan y Riding, 1995; Sacks, 1995).

9.5. Tipos de formación

9.5.1. Desarrollo profesional continuado (cursos de larga duración)

Lo más deseable sería que la formación inicial de todos los profesionales implicados incluyese los principios que se han destacado anteriormente. Aun así, no debería creerse que el uso de la violencia se reduce tan sólo al personal sin formación y/o sin experiencia, ya que desgraciadamente la formación que no se centra en el campo del autismo puede hacer bien poco para contrarrestar las posibles causas de la violencia que se han mencionado anteriormente. Las personas estresadas y presionadas para lograr ciertos resultados con sus clientes, o bien para demostrar ciertos niveles de control con recursos limitados, corren el riesgo de recurrir a la violencia. Si dichas condiciones prevalecen en el servicio, puede llegar a desarrollarse una cultura de violencia en la que ésta es tolerada e incluso vista como inevitable, y en la que los miembros del equipo pueden darse apoyo los unos a los otros en su utilización y conspirar para protegerse entre ellos de una inspección e intervención externa. También, en este tipo de situaciones, existe un rechazo a la formación y la cultura del servicio permanece incuestionable. Por este motivo, es necesario un desarrollo profesional continuado y asegurarse de que los trabajadores tienen acceso a otros modelos de tratamiento y a otras ideas acerca de lo que es necesario y aceptable en el tratamiento. El papel del desarrollo profesional continuado es, por tanto, crucial, y lo ideal sería que éste se basase en la formación obligatoria cada cierto tiempo. Aunque esto no es lo que está sucediendo actualmente con el autismo (al menos en el Reino Unido).

Es igualmente importante que la formación se aleje de aquel tipo de intervención que busca una solución rápida ante la crisis y que aborde una formación estratégica a largo plazo que conceda tiempo para desarrollar la comprensión del autismo y la creación de estrategias positivas que contemplen la situación global y no tan sólo al individuo con autismo. Estos principios no son exclusivos de la formación en autismo, pero son particularmente relevantes en este campo. La tentativa puede ser ardua y difícil, pero creemos que también puede resultar gratificante e instructiva, ya que, en el fondo, dichos profesionales tienen una enorme responsabilidad sobre la calidad de vida de los individuos con autismo y de sus familias. Si se comprende la naturaleza y la complejidad de la tarea a la que se enfrentan los profesionales (y los padres) en la educación y cuidado de las personas con autismo, es inconcebible que se considere emprender este reto sin una for-

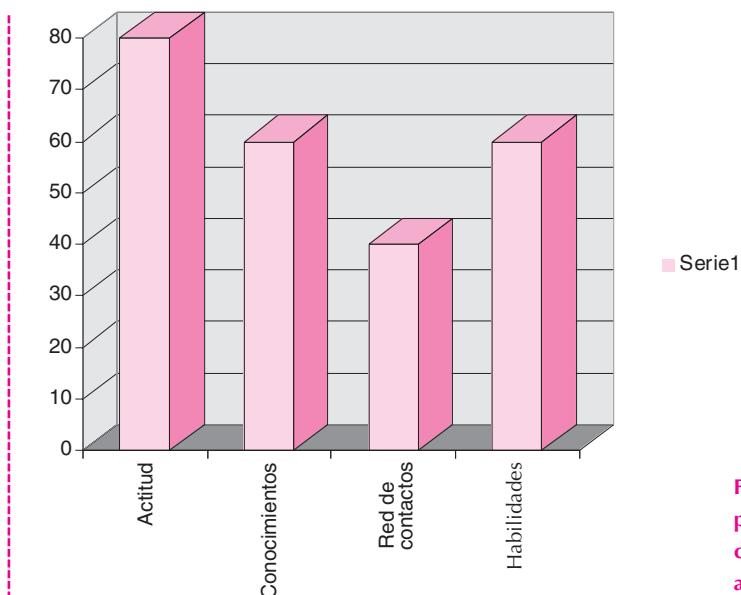


Figura 1: Factores mencionados por profesionales tras la finalización de un curso CPD sobre autismo y que afectan a su práctica

mación adecuada.

Está demostrado que las actitudes son como mínimo tan importantes como el conocimiento a la hora de determinar el comportamiento profesional (Hall y Oliver, 1996). Los cursos de corta duración enfocados a desarrollar habilidades tienen su importancia en la adquisición de experiencia, pero no llegan a alcanzar una comprensión profunda del autismo. Son meras técnicas que pueden ser mal entendidas y mal aplicadas (Jordan, 1996a). Un análisis sobre la forma en que estudiantes de un curso de larga duración (uno o dos años a tiempo parcial) evaluaron su propio cambio en la práctica, muestra la importancia que estos profesionales otorgaron a este cambio de actitud como precursor de mejora en la práctica profesional. Un centenar de estudiantes a tiempo parcial de un curso de formación para profesionales, impartido por la Universidad de Birmingham, Reino Unido (al que asistían profesores, asistentes sociales, enfermeras, psicólogos o terapeutas, que en aquel momento estaban trabajando con individuos que presentaban trastornos autistas) respondieron a un cuestionario para autoevaluar los cambios que se habían producido en su práctica profesional después de haber asistido al curso. Un análisis cualitativo de las respuestas a una pregunta abierta demostró que un gran porcentaje de ellos mencionaba un «cambio de actitud» como la influencia más importante en la mejora de su práctica profesional.

9.5.2. La importancia de la práctica

Junto a la oportunidad de reflexionar y analizar la práctica procedente de cursos académicos de formación profesional, también existe la necesidad de ayudar a la mayoría de los profesionales a trasladar esos conocimientos y capacidad de comprensión a su propia práctica profesional. En este sentido, los cursos académicos pueden ayudar hasta cierto punto incluyendo ejemplos en los que se aplique la teoría a la práctica dentro del criterio de valoración (tal y como se hace en los cursos de Birmingham), pero muchos profesionales pueden no ser adecuados para esta formación, y/o que encuentren este proceso demasiado abstracto y necesiten formación sobre situaciones reales en las que ellos trabajan. En el Reino Unido, los profesores que trabajan con niños con determinadas necesidades especiales (llámeseles dificultades sensoriales) tienen que haber recibido obligatoriamente for-

mación menos de tres años antes de empezar a trabajar con este tipo de niños y, es más, esta formación tiene que incluir prácticas evaluadas. Desgraciadamente, el gobierno del Reino Unido está en contra de extender este mismo requisito obligatorio a otras áreas como la del autismo, y los costes de evaluar la práctica son demasiado elevados para incluirlos dentro de los cursos de desarrollo profesional sin el respaldo de este requisito obligatorio. Surge por ello la necesidad de la existencia de cursos adicionales de formación práctica, como el que ofrece el Opleidingscentrum (localizado en Amberes). Lo destacable de estos cursos es que no intentan dar «consejos» a los profesionales que puede que sean mal aplicados, sino que tratan con principios y con experiencia práctica respaldada por la aplicación de esos mismos principios a la práctica.

La mejor formación es la de larga duración, mencionada anteriormente, que incorpora principios para reducir y prevenir conductas desafiantes por parte de las personas con autismo. Aun así, incluso el equipo mejor formado continuará cometiendo errores de vez en cuando, o se encontrará ante situaciones que desembocan en conductas difíciles y que no pueden ser totalmente controladas. Por ello, uno de los objetivos de la formación práctica es proporcionar herramientas que ayuden a los profesionales a evitar sus propias reacciones violentas ante comportamientos difíciles o desafiantes. Estas técnicas incorporarán:

- Reconocimiento de los propios síntomas de estrés y tensión, y desarrollo de técnicas para controlarlas (ejercicios de respiración, tararear, ejercicios aeróbicos, música...). Como ejemplo, uno de los autores atribuyó la falta de tensión y estrés perceptible al final del trimestre otoñal de una escuela particular especializada en niños con autismo, al hecho de que el equipo de trabajo había estado participando con los alumnos en las sesiones diarias de actividades aeróbicas.
- Formación en un comportamiento alternativo para obtener el mismo resultado, de la misma manera que se enseñaría a un niño con conducta indeseable. Esto comportaría formación previa en el análisis funcional de la propia conducta, lo que requiere más capacidad analítica y honestidad que cuando se analiza al comportamiento de otras personas. Así pues, si la función principal de la violencia es frenar la conducta de la persona autista, entonces tienen que proporcionarse otras maneras de modificar la forma de actuar de la persona. Si esto es improbable que sea efectivo lo suficientemente rápido como para satisfacer la necesidad inmediata del profesional, tienen que existir formas de apartar al profesional de este contexto crispado, ya sea de forma real o imaginaria. Estos son recursos útiles que pueden emplearse hasta que la conducta del individuo con autismo pueda controlarse o manejarse mejor. Si el objetivo principal es eliminar tensión y frustración, puede utilizarse alguna de las técnicas que se han mencionado anteriormente.

Por último, está la cuestión de la motivación. A menudo, en este tipo de situaciones, el profesional percibe que el problema reside en la persona con autismo y está poco dispuesto a renunciar a la modificación del comportamiento de la persona con autismo e intentar cambiar el suyo propio. En ocasiones, el reconocimiento de la necesidad de cambio puede surgir haciendo que el profesional se dé cuenta de cómo su propio comportamiento está causando efectos a largo plazo que empeoran todavía más la situación. A veces, incluso esta

revelación resulta insuficiente para hacer que los profesionales modifiquen las posturas y actitudes que las sustentan. Puede que éstos se sientan resentidos por el esfuerzo de ser absorbido por un solo individuo (dejando, por ejemplo, de lado a otros que también están a su cuidado) o puede que se sientan atrapados en este patrón de comportamiento.

Una característica del comportamiento violento es que los agresores puede que reconozcan en abstracto que existen otras formas de comportarse, sin embargo, no sienten que ellos puedan actuar de una forma distinta (Harris y col., 1996). En este tipo de situaciones, intentar forzar un cambio de conducta puede empeorar la situación (pues se sienten todavía más faltos de recursos e impotentes), por ello es mejor intentar poner en práctica una técnica terapéutica sacada de la teoría del constructo personal formulada por Kelly (1995). En dicha técnica, no se pide que los profesionales cambien su personalidad o sus formas de comportamiento, sino que se imaginan a sí mismos como el tipo de personas que reaccionaría de una manera distinta. Por ejemplo, se ven a sí mismos (mediante un proceso de visualización) como alguien que no se irrita de una forma incontrolada ante la conducta de la persona con autismo, que es capaz de ser más tolerante de lo que ellos mismos pueden ser y comportarse de una forma más racional. Otro elemento importante, es que el profesional no tiene que entregarse a un cambio de comportamiento permanente, que puede encontrar amenazador, sino a un ensayo de unos pocos días o de una semana. En estos casos, lo que normalmente sucede es que la persona es capaz de darse cuenta de los beneficios de su cambio de actitud durante este «ensayo» y entonces se siente motivada para llevar a cabo un cambio de comportamiento más permanente. En el fondo de todo, habrán desafiado la idea de que son impotentes ante su propia ira o de que carecen de capacidad para cambiar, y pueden ser persuadidos para que amplíen el «ensayo» hasta el punto en que se sientan lo suficientemente seguros con el cambio. Después de todo, cambiar una «técnica», que forma parte de nuestro repertorio ante una determinada situación, asusta, aunque se reconozca que no es efectiva a largo plazo. Especialmente, y ese es siempre el caso en autismo, cuando las alternativas no ofrecen garantías de éxito inmediato.

9.5.3. Refuerzos

Este punto está relacionado con el de la motivación desarrollado anteriormente. Una cuestión crucial en toda formación es que, al igual que la educación de personas con autismo o incluso de todas las personas en general, el punto de partida son las capacidades, la experiencia y la personalidad del que aprende. Una formación efectiva no impondrá un método que le resulte ajeno al alumno, ya que a largo plazo le resultará difícil incorporarlo a la práctica. La persona debe ser capaz de asumir el enfoque como suyo, y de este modo sentirse lo suficientemente seguro como para proceder de una forma nueva, en vez de sentir que se le impide actuar de la manera antigua. La legislación, por sí sola, raramente es responsable de un cambio de comportamiento (Lyon, 1994), a menos que éste ya esté socialmente aceptado y exista además un cambio de ideología en el propio individuo. Intentar imponer una nueva actitud o un nuevo comportamiento puede acabar dando lugar a «reticencias» (Short y Carrington, 1991), en las que los puntos de vista ajenos son rechazados y la cultura de la violencia reforzada. La formación, en su intento de eliminar la conducta violenta, no debería reforzarla sino que tendría que centrarse en el desarrollo de capacidades e interacciones positivas que la persona ya ha comenzado a mostrar, reforzando así a la per-

sona para que se comporte de una forma que ya no le es ajena. Un programa de formación de corta duración (diez semanas, dos horas por semana) en el que se emplearon dichas técnicas de refuerzo con padres, demostró cómo éstos mejoraron la confianza en su capacidad para actuar de una manera positiva (Jones y Jordan, 1997).

9.5.4. Apoyar el cambio

Tal y como Haracopolous (1975) demostró, no se puede formar a los profesionales y dejarlos solos en medio de un entorno que no apoya sus nuevas capacidades y conocimientos, si se espera que los efectos de la formación perduren. En este sentido, es importante que las instituciones se impliquen en enfoques no violentos, que dicha implicación vaya más allá de las meras palabras y que proporcionen estrategias prácticas para apoyar a los profesionales (Harris y col., 1996). Esto debería incluir estrategias y medios destinados a reducir el nivel de estrés de los profesionales y a alejar al personal después de incidentes estresantes. Las políticas institucionales deberían animar a los profesionales a apoyarse los unos a los otros, en vez de establecer una relación de competencia. De este modo, podrían admitir, en fases tempranas del problema, que ya no pueden hacer frente a la situación solos y necesitan ayuda, en vez de esperar a que estalle la crisis. En Inglaterra y Gales, por ejemplo, el sistema de inspección de calidad de la enseñanza (OFSTED: DfE, 1993) debería potenciar prácticas de colaboración en las escuelas como marca de calidad, en vez de evaluar el nivel de los profesores como viene haciendo hasta ahora. Si admitir que se necesita ayuda se interpreta como un signo de debilidad y de baja calidad de la enseñanza, entonces se perpetuará la cultura de esconder las propias debilidades y excusarlas de la forma que sea.

Jordan y Powell (1995b) han detallado los puntos débiles de la educación y formación (especialmente en el campo del autismo) y han señalado que existe la confianza de que el profesional aprenderá de sus colegas «sobre la marcha». Este tipo de enfoque puede que funcione si el modelo que se copia es uno de buena práctica, pero incluso en este caso, copiar lo que hace otra persona, sin entender el porqué, tan sólo conduce a una forma de «ecopraxia». Esto ya no puede aceptarse en un momento en el que existen cursos de formación sobre autismo destinados a profesionales.

9.6. Red de servicios y recursos prácticos para prevenir la violencia y la negligencia



En la sección anterior se ha hecho hincapié en aspectos de la educación y de la formación destinados a capacitar a los profesionales y a otras personas para trabajar de una forma eficaz en el campo del autismo, sin caer en los malos tratos ni en la negligencia. De todas maneras, no debería olvidarse que existe una importante dimensión política implicada en la prevención de la violencia y en el cuidado de las personas autistas y de sus familias.

La experiencia práctica de los autores demuestra que los profesores y otras personas responsables de la atención valoran muy positivamente sus cursos de formación práctica inmediatamente después de completarlos. Estos profesionales, a menudo explican que han aprendido mucho y que han adquirido una mayor comprensión de lo qué es el autismo, de

su evaluación, de la adaptación al entorno, del empleo de estrategias argumentativas, etc. Pero a continuación pasan a hablar de sus situaciones reales de trabajo y explican que resultaría imposible poder llevar a cabo todo lo que deberían hacer (este es el caso de un profesor en una clase de cuatro alumnos con autismo que además presentan graves dificultades de aprendizaje, y que no dispone de ayuda adicional, o el de una enfermera de un psiquiátrico con veinte «pacientes»). Todos estos profesionales hablan del estrés que produce saber qué hacer para ayudar a alguien y no disponer de los recursos necesarios para ello, y del riesgo consecuente de renunciar y pasar por alto todo lo que han aprendido. De todo esto se deduce que es muy importante proporcionar servicios adecuados si se desea evitar el riesgo de problemas de comportamiento y de violencia en la atención de personas con autismo. Adecuación en este contexto significa la existencia de una continuidad de servicios especializados en autismo para toda la vida (ya sean servicios especializados, o bien programas especiales dentro de servicios mixtos) en los que prevaleciesen las siguientes condiciones:

9.6.1. Creación de continuidad horizontal

Una persona con autismo no sufre autismo una parte del tiempo, sino todo el día. Esto significa que, por ejemplo, dos horas semanales de «terapia» o incluso dos horas diarias es ridículo, si él o ella no puede estar todo el tiempo en un entorno en que la gente pueda adaptarse a su autismo de un modo coherente. Esto requiere una buena coordinación entre los distintos entornos en los que esta persona pasa el día: casa, clase, internado, unidad de formación ocupacional, grupo de habilidades sociales, etc. También es necesaria una buena colaboración entre padres y profesionales que comparten ideas y expectativas similares y realistas.

9.6.2. Creación de continuidad vertical

Una persona padece autismo durante toda la vida, incluso si esta persona es capaz de hacer progresos sustanciales jamás dejará de ser autista ni a los doce, ni a los dieciséis, ni a los treinta y dos años, y los servicios tendrían que proporcionar la debida atención, teniendo en cuenta la gran proporción de adultos con autismo (especialmente aquellos con dificultades adicionales de aprendizaje) que precisarán cuidados durante toda la vida. Los servicios que parecen necesarios para personas con autismo y sus familias son:

- Diagnóstico y servicios de formación para el hogar.
- Escuelas de preescolar, primaria y secundaria.
- Estudios universitarios en los que se pudiesen llevar a cabo las adaptaciones necesarias para que una persona con autismo tuviese la oportunidad de llevar una vida equilibrada entre la protección y el reto.
- Facilidades de trabajo y de vida para las personas con autismo.
- Espacios de ocio para personas con autismo y sus familias.

No todas las personas autistas necesitarán todos estos servicios, pero todos ellos son necesarios para algunas de ellas y sus familias. En cada uno de los servicios, el personal debería haber recibido suficiente formación en el campo del autismo.

El papel de la creación de esta continuidad de servicios en la prevención de comporta-

mientos violentos jamás será exagerado. Durante la formación práctica, impartida por uno de los autores, se ofrece a los participantes un modelo teórico y práctico en el que se hace hincapié en la prevención de problemas de estrés. Al final de la semana, se comentan y analizan «los problemas más graves de comportamiento» que han surgido durante la semana, y a continuación se establece un plan de tratamiento. No obstante, al principio de la discusión es necesario resaltar que ésta es un tanto hipócrita si previamente no se ha dispuesto de una continuidad de servicios adaptados para personas con autismo.

Imaginemos un niño con autismo cuya familia ha obtenido un diagnóstico precoz, que ha dispuesto enseguida de servicios de formación para el hogar y que a continuación este niño ha sido aceptado en preescolar, en primaria y en secundaria, y que durante todo el tiempo ha estado rodeado de personas con formación en autismo, capaces de adaptar el entorno, que realizasen evaluaciones y programas individuales y que además empleasen estrategias de enseñanzas especializadas destinadas a personas con autismo. Aunque siempre hay excepciones, es muy probable que esta persona con autismo no presente tantos problemas conductuales como otras.

Imaginemos que a este mismo niño se le ha hecho un diagnóstico tardío, que sus padres están desconcertados por la falta de ayuda especializada, que va de un centro a otro en el que hay poco o ningún conocimiento especializado en autismo y que al final, a los quince años, presenta graves problemas de conducta. ¿Es que quizás un diagnóstico en el que se pasa por alto la falta de servicios adecuados no es hipócrita? Todo esto recuerda a aquel cartel que a veces hay en los zoológicos que dice «Cuidado. Este animal es peligroso. Muerde si se le ataca». Quizás debería haber otro destinado a las entidades que proporcionan servicios para personas con autismo en el que dijese: «Cuidado. Esta persona padece autismo. Si no se adapta a su autismo presentará problemas de conducta».

9.7. Perfil del «cuidador» de alguien con autismo

La gente diferente necesita profesionales diferentes. Treinta años de experiencia (conjunta) en formación, nos obliga a formular otra observación: para poder ayudar a estas personas distintas con autismo, los propios profesionales tienen que ser un tanto «distintos cualitativamente». Algunos «cuidadores» nunca serán capaces de desarrollar programas de educación individualizados, aunque hayan recibido la mejor formación teórica y práctica posible. Es inútil «obligar» a alguien a trabajar con niños con autismo. Conocemos casos en que un director de escuela ha elegido aleatoriamente profesores para trabajar con niños con autismo, pero esto simplemente no funciona. Los profesionales deben escoger por sí mismos trabajar con personas con autismo y esta elección no debe hacerse «a pesar del autismo», sino «debido al autismo». ¿Cuál es el secreto? Hasta el momento siempre hemos dicho, a falta de otra explicación, que alguien tiene que «sentirse atraído» por el autismo. Para las personas que conocen el tema, esto está perfectamente claro, aunque sabemos que hay profesionales que jamás se sentirán interesados, que son «inmunes» a él. Por este motivo, creemos que es necesario establecer un perfil profesional para aquellas personas que se encargan del cuidado de individuos con autismo. A continuación destacamos las caracte-

rísticas que creemos que son más importantes:

Atracción por las diferencias: Creemos que ser un «aventurero mental» ayuda a sentirse atraído por lo desconocido. Hay personas que temen las diferencias, otras se sienten atraídas y quieren saber más sobre ellas.

Tener una imaginación viva: Tal y como se ha ido detallando anteriormente, resulta casi imposible entender lo que debe ser vivir en un mundo literal, tener dificultades para ir «más allá de la información proporcionada» (Burner, 1975), amar sin una intuición social innata. Para poder compartir la mente de alguien con autismo, que padece un problema de imaginación, se debe tener, en compensación, enormes dosis de imaginación.

Capacidad para dar sin obtener la acostumbrada gratitud: Se tiene que ser capaz de dar sin recibir mucho a cambio, y no sentirse decepcionado por la falta de reciprocidad social. Con la experiencia, la persona aprenderá a detectar formas alternativas de dar las gracias, y la gratitud de muchos padres, tanto si es justificada como si no, a menudo le compensará con creces.

Estar dispuesto a adaptar el propio estilo natural de comunicarse y de interacción social: El estilo que se requiere está más ligado a las necesidades de la persona con autismo que con nuestro grado espontáneo (¿de tipo logorreico?) de comunicación social. Esto no es fácil de lograr y requiere muchos esfuerzos de adaptación, pero es importante reflexionar acerca de qué necesidades estamos atendiendo.

Tener el valor para «trabajar solo en el desierto»: Especialmente cuando se empiezan a desarrollar servicios apropiados en un área. Hay tan poca gente que comprenda el problema del autismo, que un profesional motivado corre el riesgo de ser criticado en vez de aplaudido por sus enormes esfuerzos. Los padres sufren este tipo de críticas mucho más pronto cuando oyen cosas como «todo lo que necesita es disciplina», «si fuese mío...», «madres frías», etc.

No estar nunca satisfecho del nivel de conocimientos que se tiene: El aprendizaje sobre autismo, así como acerca de estrategias de educación, es un proceso continuo, ya que el conocimiento en ambos campos evoluciona continuamente. La formación en el campo del autismo nunca acaba y el profesional que crea que ya la tiene, en verdad la « pierde ». La formación en autismo no acaba nunca.

Aceptar que cada pequeño progreso comporta un nuevo problema: La gente tiene tendencia a abandonar crucigramas si no puede resolverlos. Esto es imposible en el campo del autismo; una vez se empieza, se sabe que el trabajo de «detective» nunca se acaba.

Disponer de capacidades pedagógicas y analíticas extraordinarias: El profesional del autismo necesita dar pasos muy pequeños, utilizar apoyo visual en cada uno de los casos. Hay que llevar constantemente a cabo tantas evaluaciones, que uno debe estar adaptándose todo el tiempo.

Estar preparado para trabajar en equipo: Ya que el enfoque tiene que ser coherente y coor-

dinado, todos los profesionales necesitan estar informados de los esfuerzos de los otros, así como de los niveles de ayuda proporcionados. Esto incluye a los padres, especialmente cuando el niño es pequeño.

Humildad: Uno puede llegar a ser «experto» en autismo en general, pero los padres son los expertos sobre su propio hijo y debe tenerse en cuenta su experiencia y conocimiento. En autismo no se necesitan profesionales que quieran permanecer en su «pedestal». Cuando se colabora con los padres es importante hablar de los éxitos, pero también admitir los fracasos («por favor, ayúdeme»). Los padres también necesitan aprender que el experto en autismo no es un dios del Olimpo.

Habrá gente que esperará la palabra «amor» en esta lista. El amor es desde luego esencial, pero, tal y como advirtió un padre, el amor no es una cura milagrosa. Los padres y los profesionales que confían demasiado en el efecto del amor, quedarán decepcionados. ¿Si el niño no hace demasiados progresos, quiere decir entonces que no se le ha querido lo suficiente? ¿O quizás que se le ha querido lo suficiente, pero que no ha aceptado suficientemente nuestro amor? Este tipo de actitudes son destructivas y crean un abismo justamente allí donde lo que se necesita es una colaboración óptima. Amor *NON vincit omnia*. El autismo es diferente.

9.8. Conclusión

La prevención de la violencia y los problemas de estrés que surgen al trabajar con personas con autismo dependen de las características del niño, pero también de los niveles de formación que se proporciona a los padres y a los profesionales, así como de las actitudes que se emplean ante personas más débiles, y de la disponibilidad de una amplia red de recursos prácticos.

El nivel de civilización de una sociedad puede medirse por el nivel de protección que se ofrece a los más vulnerables.

Referencias

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA) (1994) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. IVth Edition Washington, DC, APA.
- ATTWOOD, A., FRITH, U.& HERMELIN, B.(1988)The understanding and use of interpersonal gestures by autistic and Down's syndrome children, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 241-257.
- BARON-COHEN, S. (1995) *Mindblindness: an Essay on Autism and Theory of Mind*. London, MIT Press.
- BLUNDEN, R & ALLEN, D (1987) *Facing the Challenge. an ordinary life for people with learning difficulties and challenging behaviour*. London, Kings Fund Centre.
- BRUNER, J.S. (1975) The Ontogenesis of Speech Acts. *Journal of Child Language*, 2, 2-19.
- COPELAND, J (1973) *For the Love of Ann*. London, Arrow Books.

- DEPARTMENT FOR EDUCATION (1993) *Handbook for the inspection of schools*, London, Ofsted.
- GERLAND, G. (unpublished) Paper to Autism Conference, Gottenburg, March 14-15 1996.
- GERLAND, G. (1997) *A Real Person*. London, Souvenir Press.
- GILLBERG, C. & PEETERS,T. (in press) *Autism: Medical and Educational Aspects*. London, Whurr.
- GRANDIN, T. (1986) *Emergence, Labelled Autistic*. Tumbridge Wells, Costello.
- GRANDIN, T. (1995) *How people with autism think*. In E. SCHOPLER & G.B. MESIBOV (Eds.) *Learning and Cognition in Autism*. New York, Plenum.
- HALL, S., OLIVER, C. (1996) Differential-effects of severe self-injurious-behavior on the behavior of others. *Behavioural Psychotherapy*, 20, 355-365.
- HAPPE, F.G.E. (1995) The role of age and verbal ability in the theory of mind task performance of subjects with autism. *Child Development*, 66,843-855.
- HAROCOPOLOUS, D. (1975) The myth of the hero innovator In C.C. KIERNAN and F.P. WOODFORD (Eds.). *Behaviour Modification with the Severely Retarded*. The Hague, Associated Scientific Publishers.
- HARRIS, J., COOK M & UPTON, G. (1996) *Pupils with severe learning disabilities who present challenging behaviour. a whole school approach to assessment and intervention*. Birmingham BILD.
- HOBSON, R.P. (1993) *Autism and the Development of mind*, London. Erlbaum.
- JOLIFFE, T., LANDSDOWN, R. & ROBINSON, C. (1992). Autism: a personal account, *Communication*, 26,3-4.
- JONES, G. AND JORDAN, R.R. (1997) Working with parents of preschool children with autistic spectrum disorders, in G. Linfoot And P. Shattock (Eds.) *Living and learning with autism: perspectives from the individual, the family and the professional*. Sunderland: Autism Research Unit/National Autistic Society.
- JORDAN, R.R. (1996a) Educative Strategies in P. SHATTOCK & G. LINFOOT (Eds.) *Autism on the Agenda*. London, NAS.
- JORDAN, R.R. (1996b) Teaching Communication to Individuals within the Autistic Spectrum. REACH - *Journal of Special Needs Education in Ireland*, 9, 95-102.
- JORDAN, R.R. & JONES, G. (1996) *Educational provision for children with autism in Scotland. Final Report of a research project for the SOEID*, Birmingham, School of Education, University of Birmingham.
- JORDAN, R.R. & POWELL, S.D. (1995a) *Understanding and Teaching Children with Autism*, Chichester, Wiley.
- JORDAN, R.R. & POWELL S.D. (1995) Factors affecting school choice for parents of a child with autism. *Communication*, Winter, 5-9.
- JORDAN, R.R. & RIDDING, RJ. (1995) Cognitive style in autism in LINDFOOT, G., SHATTOCK P., FINNIGAN, R. & SAVERY, D. (Eds.) *Psychological Perspectives in Autism: Proceedings of Durham Conference 5-7April 1995*. Sunderland, Autism Research Unit/National Autistic Society.
- KANNER, L. (1943) Autistic disturbance of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- KAUFMAN, B. (1994) *Son rise. the miracle continues*, California; Kramer.
- KELLY, G.A. (1955) *The Psychology of Personal Constructs*, New York, Norton.
- KRAIJER, D. (1997) *Autism and Autistic-like Conditions in Mental Retardation*. Abingdon, Swets & Zeitlinger.
- LEE, A., HOBSON, R.P & CHIAT, S. (1994) I, you, me and autism: an experimental study, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 155-176.
- LESLIE, A.M. (1987) Pretense and representation: the origins of «theory of mind» , *Psychological*

Review, 94, 412-26.

LESLIE, A.M. (1991) The theory of mind impairments in autism: evidence for a modular mechanism of development? In A. WHITEN (Ed.) *The Emergence of Mindreading*. Oxford, Blackwells.

LOVAAS, OI (1966) A program for the establishment of speech in psychotic children. In J.K. WING (Ed.) *Early Childhood autism*. London, Pergamon.

LOVAAS, OI (1967) A behaviour therapy approach to the treatment of childhood schizophrenia. In J.P. Hill (Ed.) *Minnesota Symposium on Child Psychology*, I, University of Minnesota Press.

LOVAAS, OI (1987) *Teaching developmentally disabled children: the me book*, Baltimore: University Park Press.

LOVASS, OI (1987) Behavioural treatment and normal intellectual and educational functioning in autistic children, *J. of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9.

LOVAAS, OI, SCHAEFFER, B.& SIMMONS, J.Q. (1965) Experimental studies in childhood schizophrenia: building social behaviours by use of electric shock, *Journal of Experimental Personality Research*, 1, 99-109.

LOVAAS, OI. & SIMMONS, J.Q. (1969) Manipulation of self destruction in three retarded children. *Journal of Applied behaviour Analysis*, 2, 143-150.

LYON, C. (1994) *Legal Issues Arising from the Care, Control and Safety of Children with Learning Disabilities who also present Severe Challenging Behaviour*, London, Mental Health Foundation.

PEETERS,T. (1997) *Autism: from Theoretical Understanding to Educational Intervention*. London, Whurr.

SACKS, O. (1995) *An Anthropologist on Mars*. London, Picador.

SEGAR, M. (1996) *Coping: a Survival Guide for people with Asperger's Syndrome*. Nottingham, Early Years centre.

SCHOPLER, E. (1995) *Parent's Survival Manual*. New York, Plenum Press.

SCHOPLER, E. & MESIBOV, G.B. (1994) introduction to behaviour management in autism. In E. SCHOPLER & MESIBOV, G.B. (Eds.) *Behavioural Issues in Autism*. New York, Plenum Press.

SCHULER, A. & PRIZANT, B.M. (1985) Echolalia in E. SCHOPLER & G.B. MESIBOV (Eds.) *Communication Problems in Autism*. New York, Plenum Press.

SHORT,G. CARRINGTON, B. (1991) Unfair discrimination - teaching the principles to children primary-school age. *Journal of Moral Education*, 20, 157-176.

SINCLAIR, J. (1992) Bridging the gaps: an inside-out view of autism (or do you know what I don't know?) In E. SCHOPLER & G. MESIBOV (Eds.) *High Functioning Individual with Autism*. New York, Plenum Press.

SKINNER, B.F. (1957) *Verbal Behaviour*. New York, Appleton Century Crofts.

WILLIAMS, D. (1996) *An Inside-Out Look at Autism*. London, Jessica Kingsley.

WING, L (1996) *The Autistic Spectrum: a guide for parents and professionals*. London, Constable.

WORLD HEALTH ORGANISATION (1992) *10th. International Classification of Diseases and Disorders*. Geneva, WHO.

CÓDIGO PRÁCTICO PARA LA ADECUADA UTILIZACIÓN DE MEDICAMENTOS PARA PERSONAS CON AUTISMO

Paul Sattuck
Universidad de Sunderland (Reino Unido)

Introducción

Cuidado y almacenada de medicamentos

Dosis

Seguir las instrucciones

Tomar medicamentos con agua

Interacciones entre medicamentos

Efectos secundarios

Población de mayor edad

10

10. CÓDIGO PRÁCTICO PARA LA ADECUADA UTILIZACIÓN DE MEDICAMENTOS PARA PERSONAS CON AUTISMO

10.1. Introducción

- Además de la utilización de medicamentos, existen otros factores igualmente importantes a la hora de tratar personas con autismo. Puesto que la forma de comunicación y de comprensión de la población autista, así como la propia conciencia de que necesitan comunicarse, son inexistentes o bien se ven seriamente dañadas, es especialmente importante que aquellas personas responsables de administrar fármacos a individuos con autismo estén muy atentos al respecto. A continuación se exponen una serie de consideraciones que deben tenerse en cuenta.

10.2. Cuidado y almacenado de medicamentos

- Los medicamentos deben siempre guardarse en lugares cerrados. En este sentido, resultan adecuados los pequeños armarios que emplean los farmacéuticos para guardar aquellos medicamentos que deben estar más controlados. Normalmente, es posible que su farmacéutico habitual le consiga uno de estos armarios a precio de coste, a través de su proveedor.

No es infrecuente que los medicamentos se pierdan o bien que desaparezcan del mercado. Por ello es de vital importancia que se emplee un sistema totalmente preciso de control de todos los fármacos. Incluso aquellos que no precisan receta médica y los «remedios herbarios» deben estar bajo control, puesto que en ocasiones este tipo de sustancias pueden producir efectos muy importantes. Asimismo, los sistemas de control deben inspeccionarse regularmente para confirmar que son adecuados y fiables.

10.3. Dosis

- Las dosis, así como su frecuencia deben respetarse lo más escrupulosamente posible. Si un medicamento tiene que tomarse «tres veces al día», las dosis deben espaciarse de la forma más regular y razonablemente conveniente. Por ejemplo, los antibióticos a menudo son prescritos «tres veces al día», y si éstos se toman antes de desayunar, de almorzar y de merendar, significa que las tres dosis se han administrado en un intervalo de unas nueve horas. Esto quiere decir que durante las quince horas restantes no se recibirá ninguna medición y que cualquier infección bacteriana tendrá la oportunidad de «recuperarse» durante este tiempo. Asimismo, es igualmente absurdo despertar a alguien a media noche para darle un medicamento.

Se estima que tan sólo el 13% de las medicinas se toman siguiendo escrupulosamente las instrucciones prescritas.

En ocasiones, asegurarse de que las personas con autismo se toman realmente la medicación representa un problema. Hay gente que es muy hábil escondiéndose los comprimidos en la boca para escupirlos enseguida. La mayoría de fármacos, están disponibles en forma líquida y resultan útiles para aquellas personas a las que les es difícil tomarlas en forma sólida. Incluso en los casos en los que no existe comercialmente este producto, a menudo es posible obtenerlo en una forma líquida adecuada.

10.4. Seguir las instrucciones

En las etiquetas de los medicamentos a menudo aparecen instrucciones subsidiarias del tipo «evítese la leche», «tómese antes de las comidas», o bien, «con las comidas». Estas recomendaciones deberían tomarse como instrucciones en vez de como meros consejos. Así por ejemplo, la mayoría de los antibióticos deben tomarse con el estómago vacío. En otras palabras, tendrían que administrarse como mínimo media hora antes de la comida o bien una hora después. Si por el contrario, se ignoran este tipo de instrucciones se perderá el 50% de su efectividad potencial. Por su parte, algunos antibióticos (como la oxitetraciclina) son totalmente ineficaces en presencia del calcio que contienen los productos lácteos diarios o que aparece en muchos preparados antiácidos. En otros casos, en cambio, es más conveniente ingerir la medicación con comida. En general, tomar medicamentos junto con comida es menos agresivo, pero tarda más en hacer efecto. La comida también es de ayuda cuando, por ejemplo, se tiene que ingerir algún fármaco que si se tomase solo podría dañar las paredes del estómago. La aspirina es el ejemplo más significativo de este tipo de reacciones.

10.5. Tomar medicamentos con agua

Por regla general, los medicamentos deberían tomarse con agua. El esófago, por donde pasa el medicamento desde la boca hasta el estómago, no es un conducto sólido por el que se deslizan los comprimidos, sino que éstos son activamente transportados hacia la parte inferior del esófago mediante movimientos peristálticos, y se necesitan como mínimo 100 ml de agua (un vaso lleno) para garantizar este proceso. La práctica de tomar pastillas sin agua es errónea, potencialmente dañina y agresiva, y aun así resulta una práctica lamentablemente frecuente cuando se trata a personas con discapacidades. Muchos de los comprimidos que se prescriben son antiácidos y, por ejemplo, queman al pasar por la garganta.

En muchas escuelas o unidades para individuos con necesidades especiales, se detecta cierta dificultad para convencer a los usuarios de que se tomen sus medicinas. Esto puede que sea resultado de su mal sabor o del hecho de saber que causan efectos secundarios desagradables o, más a menudo, debido a que simplemente el medicamento no se suministra con la cantidad adecuada de agua, lo que conlleva que la consecuencia inmediata de tomarse esos comprimidos sea el dolor. No es sorprendente pues, que bajo estas circunstancias exista cierta resistencia por parte de estas personas a tomarse los medicamentos.

10.6. Interacciones entre medicamentos

□ Una vez más, las personas que cuidan individuos con discapacidades tienen que estar muy atentas ante esta posibilidad. Hoy en día, las farmacias y los farmacéuticos llevan un control de todos los medicamentos prescritos a cada uno de los clientes. Lo que resulta de gran utilidad para prevenir potenciales problemas, ya que la mayoría de ordenadores modernos (en el campo de la farmacia) indican posibles contraindicaciones, que pueden por tanto evitarse. Incluso los medicamentos que no necesitan receta médica y los remedios herbarios deben controlarse de esta misma forma. Asimismo, si un sujeto particular presenta peculiaridades especiales, como por ejemplo sensibilidad a la penicilina o al trigo, estas observaciones tendrían que notificarse al farmacéutico para que las introdujese en el ordenador. En algunos casos, estas precauciones podrían salvar vidas.

Resulta simplemente imposible relatar cada una de las interacciones entre medicamentos pero a continuación se presentan algunas de las más obvias.

Las tetraciclinas y los antiácidos ya se han mencionado. Lo mismo sucede con los suplementos de hierro los cuales pueden estar presentes en tónicos o en productos multivitamínicos. Estos dos productos combinados se convierten en el estómago en un complejo absolutamente ineficaz, por lo que los beneficios de ambos, tanto del antibiótico como del suplemento, se perderán totalmente.

Tanto la warfarina como la aspirina (así como otros antinflamatorios no esteroideos) tienen efectos que en ciertas circunstancias son beneficiosos. Ambos licuarán la sangre previniendo que se coagule, pero la cantidad ingerida de warfarina para este propósito puede resultar crítica. Por ejemplo, la ingestión de una simple y aparentemente inocua aspirina puede provocar una hemorragia interna al potenciar los efectos del fármaco con el que se combine.

Los medicamentos antifúngicos como el metronidazol (Flagyl) y otros (normalmente con el sufijo -azole) pueden ser peligrosos mezclados con alcohol, incluso en cantidades mínimas. Ignorar la advertencia de no ingerir alcohol provocará casi siempre náuseas, vómitos y dolor agudo.

Los medicamentos con composición y modos de actuar parecidos, si se toman juntos, ven potenciados sus efectos y aumenta la posibilidad de que se presenten efectos secundarios. Por ejemplo, el diacepam se toma durante el día para controlar la ansiedad mientras que el temacepam se toma durante la noche para favorecer el sueño, pero ambos pertenecen al mismo grupo de medicamentos (las benzodiacepinas). Aunque sus formas de actuar son ligeramente distintas, evidentemente se incrementa el riesgo.

En general, los antibióticos son medicamentos muy seguros pero pueden presentar interacciones inesperadas. Por ejemplo, muchos tipos de pastillas anticonceptivas pueden perder su eficacia mientras se están tomando antibióticos. Por ello, debe recomendarse a las personas con actividad sexual durante el periodo que dura el tratamiento, que utilicen un método anticonceptivo adicional.

Muchas personas con autismo también sufren ataques epilépticos y éstos se controlaban (y todavía siguen controlándose con demasiada frecuencia) mediante fenitoína (Epanutin). Los efectos secundarios de la fenitoína son numerosos y variados, y entre ellos se encuentran, por ejemplo, reacciones tan inesperadas como la inflamación de las encías o la aparición de más vello. Además, puede interferir drásticamente en el efecto de otros medicamentos, ya sea incrementando o disminuyendo sus efectos. La fenitoína es uno de los muchos medicamentos cuyos niveles de circulación no son necesariamente similares a los de otros fármacos ingeridos. Por ellos, es necesario, especialmente en las primeras etapas, controlar los niveles de circulación mediante análisis de sangre.

Existen muchos otros ejemplos de interacciones, por ello si se detecta algo anormal debería comunicarse a las autoridades competentes para su estudio y evaluación.

10.7. Efectos secundarios

No existen medicamentos sin efectos secundarios.

Es muy común que los medicamentos presenten efectos secundarios leves y a menudo son insignificantes comparados con el problema de salud por el que se prescriben. No obstante, en ciertas personas pueden representar un riesgo para su salud. Leer, por ejemplo, el «Datasheet Compendium» (1997/98) en el que aparece una lista de todos los medicamentos comercialmente disponibles en el Reino Unido junto con la descripción de todos sus posibles efectos secundarios, puede resultar una experiencia bastante traumática. En este sentido, los médicos y farmacéuticos que prescriben un determinado fármaco se encuentran siempre ante el dilema de cuánta información deben proporcionar al paciente. ¿Se tendría que advertir a los pacientes de todos los posibles efectos secundarios? Cuando se les informa de los efectos secundarios potenciales podrían perfectamente creer notar efectos que en realidad no existen. Sin embargo, también podría ocurrir que un paciente estuviese sufriendo innecesariamente determinados efectos secundarios sin conocer sus causas y sin ser capaz de asociarlas con la medicación.

Por ejemplo, muchos pacientes afirman ser alérgicos a la penicilina, cuando en realidad no lo son en absoluto. Lo que sucede es que debido a que las consecuencias pueden ser tan críticas, este tipo de creencias deben tomarse al pie de la letra. Sin ninguna duda, tanto los cuidadores como los padres tienen que estar alerta ante estas posibilidades y deben estar muy atentos ante la aparición de cualquier efecto indeseado. Las personas con autismo a menudo dependen totalmente de sus cuidadores para que les protejan de dicho peligro. Hoy en día, existen excelentes libros de referencia que tratan sobre el uso y abuso de fármacos, y este material debería estar accesible para consulta. Ante cualquier duda, es recomendable preguntar al farmacéutico o al médico.

Ejemplos de efectos secundarios

Cada medicamento presenta sus propios efectos secundarios, pero a continuación se exponen algunos de los ejemplos más clásicos.

Los antibióticos, tal y como se ha explicado anteriormente, se toman normalmente durante un periodo de aproximadamente una semana, acabando con las bacterias, si son sensibles a él. Pero puede que aparezcan hongos y levaduras. Los movimientos del intestino posiblemente producirán más líquido y afta, y es muy probable que aparezca cierto picazón alrededor de la zona genital y del ano. Muchos padres y cuidadores, han detectado que dichos problemas son particularmente frecuentes en personas con autismo. Existe una escuela de pensamiento que relaciona la presencia de estas levaduras (particularmente de Cándidas) con las causas del autismo. Esta conexión no está demostrada, pero no existe ninguna duda de que las personas con autismo parecen ser particularmente propensas a estos tipos de problemas.

A menudo se aconsejan diuréticos para bajar la presión, pero este tipo de productos, además de ayudar a eliminar el exceso de líquido de la sangre, puede que también eliminan otro tipo de sustancias, en particular potasio. Y a menudo, aunque no siempre, se prescriben suplementos de potasio. Además, cuando los diuréticos y el agua se eliminan de la sangre, la concentración de otros medicamentos aumenta y en estas circunstancias es más probable que se manifiesten los efectos secundarios como sequedad de boca (percibidos aparentemente como un aumento de la sed); latidos irregulares del corazón; cambios de humor o mentales; náuseas; rampas musculares; fatiga o debilidad inusuales.

Prácticamente todos los medicamentos que afectan al cerebro son bastante poco específicos en su acción y la forma de atacar el problema tiene más que ver con un trabuco que con un estoque. No obstante, mediante una observación cuidadosa y el conocimiento de los efectos secundarios, variando la dosis éstos pueden minimizarse hasta el punto de erradicarlos.

Los fármacos neurolépticos como la clorpromacina (Largactil) y la tioridacina (Meleril) se administran a menudo de forma inapropiada a personas con autismo. En algunos casos, quizás debido a las anomalías bioquímicas subyacentes, las personas autistas parecen particularmente propensas a sufrir efectos secundarios ante este tipo de fármacos. Son frecuentes la aparición de somnolencia, los movimientos extraños, el incremento de comportamientos estereotipados y también la incapacidad de permanecer quieto. Muchos de estos llamados movimientos «discinéticos» son típicos de las personas con autismo, pero se ven enormemente incrementados cuando se utilizan este tipo de medicamentos. En algunos casos, los efectos de dicha medicación resultan suficientemente graves como para provocar catatonía severa (rigidez e incapacidad para moverse) o bien que los globos de los ojos parezcan rodar por la parte superior de las cuencas. Afortunadamente, estos efectos desaparecen rápidamente cuando se detiene la medicación o cuando se toman otro tipo de fármacos para aliviar estos efectos (véase más abajo).

De mayor significado es la aparición de otros efectos permanentes e irreversibles conocidos como «discinesias tardías». Estos efectos aparecerán después de haber tomado estos fármacos durante cierto periodo de tiempo y, hasta hoy, no existe curación a no ser que se dé una dosis mayor del mismo medicamento. Cuando se retira la medicación, «discinesias de abstención». Muchos de los movimientos extraños de tronco y de boca, o de las protu-

berancias en la lengua, por ejemplo, que demasiado a menudo se observan en pacientes hospitalizados durante mucho tiempo, son producidos por la medicación. En algunos países está prohibido suministrar este tipo de fármacos a las personas con autismo, pero el Reino Unido no es uno de ellos.

Con demasiada frecuencia, se administran medicamentos como la prociclidina (Kemadren), la orfenadrina (Disipal) y el trihexifenidilo (Artane) juntamente con fármacos neurolépticos para minimizar este tipo de efectos. A veces, la medicación neuroléptica se retira, pero se olvida dejar de suministrar el fármaco para eliminar los efectos secundarios. Este tipo de casos, a pesar de ser absolutamente evitables, no son extraños, y puede que los pacientes sigan tomando este tipo fármacos y padeciendo sus efectos secundarios (sequedad de boca...) durante años.

Al abordar el tema de los medicamentos neurolépticos, es importante señalar que entre los efectos secundarios más inesperados, aunque bien documentados, se encuentra la producción de leche, incluso entre hombres.

La importancia de los efectos y de los efectos secundarios de los fármacos

Siempre que se produce un cambio en el comportamiento, en el estado de ánimo, en la apariencia o en el funcionamiento de la persona con autismo se debería revisar inmediatamente la medicación. Además de la aparición de efectos más importantes como son las náuseas, malestar o diarrea, tendría que comprobarse si aparecen evidencias de lo siguiente:

- Mayor intranquilidad o somnolencia.
- Erupciones en la piel.
- Temperatura alta.
- Debilidad.
- Cambios de humor / confusión / vértigo.
- Sequedad de boca o sed.
- Olor o color inusual de la orina.
- Dolores.
- Tos persistente.

Estos síntomas, como la tos persistente, podrían, evidentemente, ser consecuencia de muchas situaciones, pero una de las que se debe comprobar es la medicación. Algunos fármacos empleados para reducir la presión de la sangre, conocidos técnicamente como inhibidores ACE, producen este efecto. Se deberían llevar a cabo controles, no sólo para los medicamentos prescritos oficialmente, sino también para aquellos otros que no requieren receta, así como para los productos herbarios.

Comprobar siempre:

- ¿Está tomándose la medicación de forma correcta? Cuando una persona se encuentra en su casa esto es, por regla general, bastante improbable.
- ¿Puede que la reacción haya sido provocada por la administración bien excesiva o bien insuficiente del fármaco?

- ¿Aparece algún otro indicio?
- Como, por ejemplo, la presencia de un halo amarillo alrededor de los objetos (exceso de digoxina).
- Pitido en los oídos (aspirina).
- Producción repentina de leche o de pelo (véase más arriba).

10.8. Población de mayor edad

A medida que la población autista va haciéndose mayor, los efectos secundarios van evi-
denciándose más. La medicación que anteriormente era completamente segura por lo que
se refiere a este tipo de efectos, en este momento comenzará a provocar efectos secunda-
rios. Existen numerosas explicaciones para ello:

- El tamaño de las personas disminuye.
- El hígado y los riñones, responsables de la eliminación de sustancias residuales, se
vuelven menos eficaces.
- La cantidad de grasa por músculo disminuye, por lo cual se almacena menos fármaco
en los tejidos grasos, circulando en mayor proporción por la sangre.

En general, el uso correcto de los medicamentos es relativamente inusual. Existe mucho
sufrimiento evitable provocado por la mala utilización de fármacos y por incumplir proce-
dimientos muy sencillos. En residencias, las personas responsables de decidir la medica-
ción, se encuentran normalmente alejados de aquellos que la administran. El personal que
trabaja en primera línea se queja de que no se les explican las razones para prescribir una
determinada medicación, ni tampoco la forma en la que tendrían que administrarla.
También se lamentan que no se les ofrece la oportunidad de comentar una determinada
medicación. La dirección y el personal más veterano recomiendan a los médicos las pau-
tas de medicación, pero a menudo no están al corriente de la efectividad de dicha pauta,
de los problemas que pueden surgir, o de la incidencia de efectos secundarios, especial-
mente de algunos de aquellos más inesperados.

Sin duda, los programas tendrían que estar en posición de instaurar un sistema de control.
La mayoría de farmacias disponen de distintas ayudas para asegurar la correcta administra-
ción de fármacos a cada paciente. Este tipo de servicio es ampliamente ofrecido por cier-
tas cadenas de farmacias, las cuales estarán encantadas de aconsejar la utilización de su
propio sistema para asegurarse las futuras compras de medicamentos, así como el prepara-
do de determinadas prescripciones. La mayoría de farmacias no tendrán ningún inconve-
niente en proporcionar este servicio y estarán dispuestas a explicar y facilitar un sistema que
encaje con las necesidades personales, en lugar de esperar que el cliente encaje con el sis-
tema. Si una empresa desea retener a sus clientes debe proporcionar un servicio que satis-
faga completamente sus necesidades.

Christopher Williams
Institute of Education, Universidad de Londres (UK)

**Un principio orientador: la declaración sobre víctimas de la ONU
Consideraciones europeas**

Acciones a escala europea

Coherencia en Europa

Convención Europea sobre los Derechos Humanos

11

11. LA DIMENSIÓN EUROPEA

11.1. Un principio orientador: la declaración sobre víctimas de la ONU

Gran parte del daño sufrido por las personas vulnerables se encuentra fuera del cometido de las leyes nacionales. La Declaración de los Principios Básicos de Justicia para las Víctimas del Crimen y del Abuso del Poder de la ONU (1985) es, por tanto, muy relevante⁵. Ésta distingue tres puntos clave.

Primero, la declaración clarifica que la victimización no se define exclusivamente en términos de legislación nacional y que es apropiado conceptualizar grupos de víctimas en algunos casos:

«18. Víctimas significa personas que de manera individual o colectiva han sufrido daños, incluyendo heridas físicas o mentales, sufrimiento emocional, pérdidas económicas o deterioro sustancial de sus derechos funcionales, a través de actos o de omisiones que no constituyen aún violaciones de las leyes criminales nacionales pero que son normas internacionalmente reconocidas relacionadas con los derechos humanos».

Segundo, existe una demanda de respuesta a escala estatal:

«19. Los estados deben considerar la posibilidad de incorporar en sus leyes nacionales las normas que proscriben el abuso de poder y han de proporcionar remedios para las víctimas de sus dichos abusos. En particular, estos remedios deben incluir restitución y/o compensación, además de la asistencia y el apoyo material, médico, psicológico y social necesarios».

«21. Los estados deben revisar de forma periódica su legislación y sus prácticas existentes para asegurar un grado aceptable de reacción a las circunstancias cambiantes, deben decretar y aplicar, si es necesario, una legislación que proscriba los actos que constituyen abusos serios del poder económico o político, además de fomentar políticas y mecanismos para la prevención de este tipo de actos, y deben además desarrollar y hacer fácilmente asequibles los derechos y los remedios apropiados para las víctimas de sus dichos actos».

Tercero, existe una demanda de respuesta internacional:

«20. Los estados deben considerar la negociación de tratados internacionales multilaterales que tengan que ver con las víctimas, tal como éstas se definen en el párrafo 18».

La Comisión Europea proporciona un foro apropiado para dirigirse al artículo 20.

⁵ Fattah, E.A. (1992) *The plight of victims in modern society*, Macmillan: Londres, ver capítulo «On some neglected of victimisation-victims of abuse of power».

11.2. Consideraciones europeas

Una aproximación europea no puede proporcionar un marco completo para una respuesta, dado que gran parte de las estrategias clave requieren un cambio legislativo y unas prácticas profesionales mejoradas en los estados-nación individuales, tal como lo propone el capítulo final. Pero la perspectiva europea crea un potencial para lograr un cambio significativo de dos maneras: a) a través de acciones específicas a escala europea que no son posibles en el ámbito de las naciones individuales, y b) mediante la consecución de una mayor consistencia en todas las naciones.

11.2.1. Acciones a escala europea

11.2.1.1. Movilidad de los agresores

Algunas naciones poseen sistemas para examinar los antecedentes criminales y de otra índole de los cuidadores profesionales que desean trabajar con personas y niños vulnerables. Pero estos exámenes no se dan en toda Europa, así que resulta bastante fácil para personas con antecedentes de delitos relevantes que puedan haber sido desechadas, trasladarse a otro país y conseguir otro empleo que les proporciona la oportunidad de seguir abusando de personas vulnerables.

Las investigaciones policiales de los profesionales de la asistencia deberían ser, a la larga, a escala europea. Mientras tanto, deben incluir exámenes de los archivos policiales del país de empleo propuesto, del país de origen y de cualquier país de conocida residencia previa. Estas investigaciones deberían estar disponibles para los empleados gubernamentales y no gubernamentales.

11.2.1.2. Persecución a través de fronteras

La movilidad en Europa está en alza para las personas con discapacidades, sobre todo durante las vacaciones. Esto crea situaciones en las que los delitos se cometen mientras las víctimas se encuentran fuera de su país de residencia. En muchos casos, el agresor es un cuidador que acompaña un grupo de personas discapacitadas y, con frecuencia, los delitos no se descubren hasta que las víctimas han vuelto a sus casas. Generalmente, el procesamiento no es posible a través de los tribunales del país de residencia. La logística de volver al país en el que se dio el acontecimiento para abrir una investigación y un procesamiento es compleja. El éxito en la tramitación de un caso en un tribunal utilizando otro idioma, en nombre de una víctima que puede tener problemas expresándose en su propia lengua, es muy escaso. En estos momentos, la oportunidad de evadir las consecuencias de estos crímenes, proporcionado por la ausencia de una persecución a través de fronteras, está reconocida por los agresores, muchos de los cuales planean abusar de su posición de confianza cuando se encuentran fuera de su país de residencia.

Aquí se exponen dos maneras de asegurar una persecución a través de las fronteras, en nombre de las personas vulnerables:

- Desarrollar una legislación similar a la que ahora permite la persecución de pedófilos en su país de residencia por ofensas cometidas en otros países (como en el caso del

Reino Unido y Australia)

- Bajo el uso de juzgados móviles, por ejemplo, un tribunal del país en el que ocurre el abuso se da en el país en el que vive la víctima, y quizás incluso utiliza el idioma de la víctima y del acusado. Técnicamente, esto ya es posible, pero la posibilidad aún no se ha explorado. Este sistema podía relacionar otras situaciones, por ejemplo de personas con graves problemas de salud o en casos de pedófilos, y se podía administrar a escala europea.

11.2.1.3. Pornografía y prostitución

Existen indicios de que se están utilizando algunas personas con discapacidades evolutivas en la producción de vídeos pornográficos, en Internet y en otros medios. De manera similar, en ocasiones se traslada a personas vulnerables a otros países y se les introduce en la prostitución.

Las iniciativas europeas antipornografía y antiprostitución deben darse cuenta de la posibilidad de que los individuos con discapacidades mentales están siendo explotados, y deberían recopilar una base de datos de las legislaciones nacionales relevantes que se dirijan específicamente a la explotación de personas vulnerables con fines sexuales (por ejemplo, el Sexual Offences Act en el Reino Unido).

11.2.1.4. Movilidad e inmigración

El nivel de provisión de servicios públicos para personas con discapacidades varía enormemente entre los estados-nación; esto ha creado miedo entre las naciones con mejores medidas de que las personas con discapacidades serán llevadas a esos países para poder obtener mejores servicios públicos. Las prácticas de inmigración que se pueden utilizar para discriminar sobre la base de una discapacidad pueden llevar a impedir la movilidad de las personas con discapacidades.

La creencia (sea verdadera o falsa) entre las familias de que las autoridades de inmigración no les permitirán la entrada porque uno de sus miembros tenga una discapacidad, puede llevar a que se «abandonen» a personas con discapacidad con cuidadores poco aplicados en el país de residencia. Este problema parece darse más entre inmigrantes legales/refugiados de fuera de la Unión Europea, bien porque el mito de que la entrada será denegada (por ejemplo, inmigrantes de Hong Kong al Reino Unido han puesto a sus hijos discapacitados en orfanatos tierra adentro, en la China), o bien porque los estados-nación otorgan varios niveles de ciudadanía a estos grupos de manera inconsistente (por ejemplo, los bosnios o los turcos en Alemania).

Las leyes de inmigración, con relación a las personas discapacitadas, se deberían examinar en todos los estados miembros para comprobar su consistencia técnica y su correcta aplicación. Además, se deberían comunicar los criterios aplicados de una manera abierta y clara a todos los inmigrantes potenciales.

11.2.1.5. Países administrados por las naciones europeas

Algunas naciones europeas siguen administrando varias de sus antiguas colonias, y por

tanto son responsables de cualquier daño sufrido por una persona discapacitada en esos países, y en particular si se da debido a una falta de servicios públicos o por un abuso dentro de los mismos. El estándar de los servicios públicos en el extranjero en ocasiones es mucho peor que en Europa, y los principios de la Convención Europea sobre los Derechos Humanos no son extensivos. Durante el tiempo en el que Portugal administraba Macao, por ejemplo, hubo denuncias en la prensa de los «Niños-en-jaula olvidados», que contaban que niños y chicos severamente retrasados se pasan la vida encerrados en un patético y anticuado zoo humano... Muchos de ellos viven la mayor parte de su vida en jaulas, allí permanecen, generalmente como lastimosos vegetales, estirados en literas de marco metálico de hace más de cuarenta años [...], se oye un ruido estremecedor de la esquina de la gran habitación, mal iluminada, donde un joven mudo desnudo se balancea de las barras como un mono, pidiendo pan de la mejor manera que sabe»⁶.

Se siguen dando casos de problemas de una naturaleza menos extrema pero igualmente significativa.

El estándar mínimo europeo de provisión de servicios y los principios de la Convención Europea de los Derechos Humanos se deberían extender a los países extranjeros administrados por los estados europeos.

11.2.2. Coherencia en Europa

11.2.2.1. Identificación y diagnóstico del autismo

Actualmente no existe un criterio estándar para la identificación y el diagnóstico del trastorno del espectro autista, y la terminología es inconsistente. Esto lleva a:

- Provisión de servicios desiguales entre los estados.
- Diferencias en el hecho de que alguien con autismo se considere responsable de un acto criminal.
- Falta de información estadística fiable sobre el autismo.

Debería existir un acuerdo a través de toda Europa sobre la identificación y el diagnóstico del autismo.

11.2.2.2. Servicios deficientes y abandono

Parece ser que los niños con discapacidades en ocasiones se envían a o se abandonan en países en los que se percibe la existencia de mejores servicios.

Las naciones-estado deberían tener como meta lograr un mínimo nivel de provisión de atenciones para las personas con discapacidades, especialmente los niños, en toda Europa. Los criterios para ello deben, en parte, nacer de la investigación acerca de las razones por las cuales una familia pueda decidir abandonar a sus hijos en otras naciones para recibir mejores cuidados.

⁶ Op. cit., 6, p. 27.

11.2.2.3. Negligencia médica

Los ciudadanos europeos tienen derecho a un tratamiento médico básico en los estados miembros, pero no existe ninguna consistencia acerca de la compensación entregada si una persona sufre daños como resultado de un tratamiento que acabe en una discapacidad. Esto es particularmente relevante con relación al cuidado postnatal y durante el embarazo, y a la protección del feto.

Esto también se extiende a la odontología. Actualmente hay más preocupación sobre el hecho que el mercurio de los empastes puede estar asociado a ciertas discapacidades de nacimiento. Se emprendieron apresuradamente acciones en Suecia y Alemania y, más adelante, en el Reino Unido. Un individuo de un país con un alto nivel de protección puede no saber que este tipo de estándar tan alto no se aplica en el país en el que recibe tratamiento. Si no se puede lograr un estándar alto y consistente en toda Europa, las diferentes normativas se deben hacer explícitas a los pacientes de otros países.

Las vacunaciones de los niños y los jóvenes en muy pocas ocasiones causan discapacidades mentales. Existe inconsistencia en:

- El tipo de vacunas empleadas a través de Europa (p. ej., el Reino Unido ha utilizado vacunas prohibidas en Alemania y Suecia).
- Si las vacunas infantiles son obligatorias (como en Francia, donde es un requisito para entrar en un colegio) o si sólo se deben dar con el consentimiento específico de los padres (como en los países bajos).
- Si la compensación de los daños resultantes se ha de pagar o no, (p. ej., en el Reino Unido existe una legislación específica).

Esto da pie a incoherencias para las familias móviles. Un niño holandés que habita en Francia no disfruta de la protección del consentimiento de los padres que tendría en su propio hogar. Un niño del Reino Unido vacunado allí pero que vive en otro lugar cuando la condición fue diagnosticada no podría reclamar compensación bajo las leyes del Reino Unido, porque para reclamar bajo el UK Act, la víctima debe residir en el Reino Unido. Pero un niño que no procede del Reino Unido, pero sin embargo habita allí, sí que podría reclamar una compensación bajo estas leyes.

Es preciso desarrollar una política europea sobre la vacunación infantil: a) el tipo de vacunas utilizadas en todas partes debería reflejar el estándar de seguridad más alto de Europa, b) el derecho de los padres de negar el consentimiento debería definirse y aplicarse consistentemente, y c) los planes de compensaciones deberían ser consistentes en toda Europa.

11.2.2.4. El status de la víctima que aún no ha nacido

Muchas discapacidades ocurren cuando el niño está en el útero, y a causa de factores identificables. Las causas pueden ser físicas (p. ej., una mujer embarazada es asaltada), puede surgir por una práctica clínica o un mal uso de medicamentos, puede nacer del abuso de las

drogas o el alcohol, y cada vez existen más casos por el impacto del medio ambiente, como la polución desmesurada de metales pesados, la radiación o la deficiencia de los micronutrientes⁷. En el ámbito europeo, no está claramente definido si un feto posee el *status* pleno de víctima, y puede por ello beneficiarse de las reclamaciones de compensación. (En Estados Unidos esto ha sido clarificado).

En el caso de los bebés afectados por la droga Talidomida, las reclamaciones nunca llegaron a los tribunales, ya que no estaba definida la norma de que alguien que aún no había nacido pudiese pedir reclamación. Los convenios logrados fuera de los tribunales han resultado completamente inadecuados y la legislación del Reino Unido para reparar este problema ha demostrado ser inadecuada.

El *status* relativo de las víctimas que no han nacido debería investigarse en todos los estados miembros y, si fuera posible, se debería llegar a un consenso.

11.2.2.5. Responsabilidad por los crímenes

Castigar un crimen es éticamente inadecuado si la persona en consideración no entiende de que un acto es malo, y un castigo difícilmente tiene efecto si la persona no comprende el vínculo entre el acto y el castigo. En algunos estados miembro existen sistemas sofisticados para investigar a los acusados y a los criminales que poseen discapacidades mentales, a fin de asegurar que aquellos que no se deben ser considerados responsables de sus acciones sean desviados de los procedimientos de los tribunales ordinarios, para recibir la ayuda apropiada. En algunos casos, se lleva a cabo una «vista de los hechos» para comprobar que cualquier detención resultante bajo la legislación de sanidad mental no sea excesiva a la luz del delito cometido. (Han existido casos en los que la gente ha sido puesta en hospitales psiquiátricos a la fuerza durante décadas, cuando el delito era menor y no acarrearía normalmente una sentencia de cárcel, por ejemplo, robar una botella de leche). Actualmente, no existe consistencia entre los estados miembros. Una persona que roba una barra de chocolate puede ser entregada directamente a un asistente social en una nación, puede ser enviada a la cárcel en otra (como resultado de no pagar una multa), o ser detenida durante muchos años en un hospital bajo la legislación de sanidad mental del lugar.

Se debe lograr un consenso en toda Europa sobre el concepto de la capacidad mental y de la responsabilidad criminal.

11.2.2.6. La legislación en cuanto al aborto y a la esterilidad

Se debe lograr un consenso en toda Europa sobre el aborto y la esterilización de las personas discapacitadas, para evitar la movilidad a otros países en busca de la esterilización o del aborto.

La Comisión Europea debería fomentar a los estados miembro a desarrollar una legislación común en cuanto al aborto y a la esterilización de las personas discapacitadas.

⁷ Op. cit., 6.

11.2.2.7. Acosos racistas y de discapacidad

Muchas naciones europeas poseen una legislación para prevenir y remediar el acoso racial. Ninguna posee una legislación para responder a un acoso similar sobre la base de las discapacidades. Por ejemplo, si un *skinhead* dice mientras pasa un hombre negro delante: «Vamos a pegar a ese mono negro. No queremos a gente de la selva por aquí». Este comentario se consideraría ilegal en muchos países. Pero si se utilizan palabras casi idénticas con un hombre con autismo o con alguna otra discapacidad intelectual: «Vamos a pegar a ese estúpido imbécil. No queremos a gente del asilo por aquí» no se comete ningún delito.

Esta diferencia surge porque la mayoría de legislaciones antirracistas se justifican sobre la base de mantener el orden público, no sobre apoyar los derechos humanos. Se teme que si las personas de los grupos raciales minoritarios son atacadas, esto puede desencadenar en una respuesta violenta. La razón por la cual no se extienden estas leyes antiacoso a las personas con discapacidades es porque existe poca posibilidad de que respondan con violencia, como colectivo entero. Esto es moralmente indefendible, y no está de acuerdo con los principios europeos de los derechos humanos equitativos.

La Comisión Europea debería guiar y animar a los estados-nación a extender sus leyes acerca del acoso racista a las personas con discapacidades.

11.3. Convención Europea sobre los Derechos Humanos



Muchos aspectos de la Convención Europea sobre los Derechos Humanos son muy relevantes a la hora de remediar y prevenir los daños sufridos por las personas con discapacidades evolutivas. Las organizaciones de discapacitados a través de Europa deberían animarse a utilizar la Convención.

La Convención Europea de los Derechos Humanos

El disfrute de los derechos y de las libertades dispuesto en esta Convención será asegurado sin discriminación en cualquier terreno... (Art. 14).

El derecho a la vida de todo el mundo será protegido por la ley. (Art. 2).

Nadie será sujeto ni a tortura, ni a tratos o castigos inhumanos o degradantes. (Art. 3).

Nadie será obligado a realizar trabajos forzados u obligatorios. (Art. 4,2).

Todo el mundo tiene derecho a la libertad y a la seguridad de su persona. (Art. 5,1).

Todo el mundo que sea arrestado será informado puntualmente, en un idioma que entienda, de las razones de su detención y de los cargos contra él. (Art. 5,2).

Todo el mundo que haya sido víctima del arresto o de la detención en contravención de las provisiones de este artículo tendrá el derecho ejecutable a la remuneración. (Art. 5,5).

Todo el mundo acusado de un acto criminal tiene [el derecho a] la asistencia gratuita de un intérprete si no entiende ni habla el idioma empleado en el tribunal. (Art. 6,3e).

Todo el mundo tiene el derecho de que se le respete su vida privada y familiar, su hogar y su correspondencia. (Art. 8,1).

No habrá ninguna interferencia por parte de una autoridad pública con el ejercicio de este derecho, excepto allí donde esté de acuerdo con la ley... (Art. 8,2).

Todo el mundo tiene el derecho a la libertad de pensamiento, conciencia y religión... y en público o en privado, a manifestar su religión o creencias (Art. 9,1).

Todo el mundo tiene derecho a la libertad de expresión. Este derecho incluye la libertad de sostener opiniones y de recibir e impartir información e ideas sin la interferencia de la autoridad pública... (Art. 10,1).

Todo el mundo tiene el derecho a la libertad de reunión y a la libertad de asociarse con los demás... (Art. 11,1).

No se pondrá ninguna restricción en el ejercicio de estos derechos, con excepción a aquellas prescritas por la ley... (Art. 11,2).

Los hombres y las mujeres en edad de casarse tienen el derecho de contraer matrimonio y de formar una familia... (Art. 12).

Todo el mundo cuyos derechos y libertades, según lo dispuesto por esta Convención, se violen tendrá un remedio eficaz ante una autoridad nacional a pesar de que la violación haya sido cometida por personas que actuaban en función de cargos oficiales. (Art. 13).

Cada... persona tiene derecho de disfrutar pacíficamente de sus posesiones. Nadie será privado de sus posesiones... (Primer protocolo, Art. 1).

A ninguna persona le será negada el derecho a la educación. En el ejercicio de cualquier función que asuma en relación con la educación y la enseñanza, el Estado respetará los derechos de los padres para asegurar que susodichas educación y enseñanza sean conformes con sus propias convicciones religiosas y filosóficas (Primer protocolo, Art. 2).

Todo el mundo... tiene el derecho a la libertad de movimiento y de escoger su residencia (Cuarto protocolo, Art. 2,1).

Todo el mundo es libre de dejar cualquier país, incluyendo el propio (2).

Copias de la Convención y una breve guía de su realización se pueden obtener de:

European Commission of Human Rights

Council of Europe

BP 431 R6

67006 Strasbourg Cedex

Francia

POSIBILIDADES DE CAMBIO. EL CASO DEL REINO UNIDO

Christopher Williams
Institute of Education, Universidad de Londres (UK)

Contexto del informe

Las propuestas

El proceso de cambio

12

12. POSIBILIDADES DE CAMBIO. EL CASO DEL REINO UNIDO

- En algunas regiones de Europa, las posibilidades de conseguir cambios apropiados a un nivel gubernamental pueden parecer limitadas. El propósito de este capítulo es demostrar que tal cambio es posible. Gran Bretaña se emplea como estudio de caso, no por ser más avanzada que otras naciones, sino porque en el momento de escribir esto, el gobierno británico se toma el problema seriamente. Hay propuestas del Ministerio del Interior británico para instaurar cambios significativos en el informe *The Treatment of Vulnerable or Intimidated Witnesses in the Criminal Justice System*⁸ (El trato de testigos vulnerables o intimidados en el sistema judicial criminal) (El término «testigo» se aplica ampliamente a cualquiera que pueda declarar: la víctima, alguien que vio el suceso o el acusado).

El informe del Ministerio del Interior deriva de un grupo de trabajo *interdepartamental*, y hace propuestas para cambios legislativos y otros desarrollos necesarios, por ejemplo en trabajo social y en la práctica de servicios de la salud. En el pasado, el intento de legislación se ha visto frustrado a menudo porque la ley sola no puede crear cambios en la medida deseada. La cooperación interdepartamental ha ayudado a superar este problema. El informe va mucho más allá de una simple lista de propuestas, cubriendo detalles precisos de exactamente quién debe ser responsable de asegurar que las leyes específicas sean implementadas. Más concretamente, el informe nos recuerda constantemente que las víctimas con discapacidades deben ser plenamente consultadas y que sus deseos deben tenerse en cuenta.

El informe también hace mención explícita de haber sido elaborado teniendo en cuenta las obligaciones de Gran Bretaña con respecto a la convención europea de derechos humanos.

12.1. Contexto del informe

- La situación de las víctimas con deficiencias intelectuales ha llegado al público y al gobierno gracias a varias actividades realizadas durante los años noventa, como son la investigación académica, el activismo de padres, la preocupación política y el interés de la prensa. Al comienzo de 1990, se llevaron a cabo dos investigaciones⁹ con fondos de la *Joseph Rowntree Foundation*¹⁰, una entidad caritativa independiente inglesa. Esta fundación tiene una reputación excelente en brindar apoyo al trabajo con gente discapacitada, especialmente intelectualmente discapacitada, que de otra manera no sería de gran interés para los investigadores académicos. El Ministerio del Interior británico realizó su propia investiga-

⁸ Home Office (1998) *Speaking up for justice: report of the Interdepartmental Working Group on the treatment of Vulnerable or Intimidated Witnesses in the Criminal Justice System*, Home Office: London.

⁹ Brown, H., Stein, J. & Turk, V. (1995). «Report of a second two-year incidence survey on the reported sexual abuse of adults with learning disabilities: 1991-1992», *Mental Handicap Research*, 8, 1.

¹⁰ Joseph Rowntree Foundation, The Homestead, 40 Water End, York Y03 6 LP. Details of research projects, etc. are on the Home Page- <http://www.jrf.org.uk>.

ción, que llegó a conclusiones similares¹¹, pero que fue tomada más en serio por el gobierno (probablemente porque lo financió). Al mismo tiempo, se creó una organización de padres, VOICE, por parte de unos padres que habían ganado un proceso judicial después de que su hija fuese abusada sexualmente¹². Estos padres habían superado los prejuicios iniciales de la policía, el ministerio público y los tribunales, gracias a la ayuda de una agente de policía concienciada, y pensaron que podían compartir sus conocimientos. Una parlamentaria británica vivaz, Edwina Currie, fue nombrada presidenta de VOICE, lo que llevó a reuniones regulares con otros parlamentarios en la Cámara de los Comunes. En 1998, la comisión de discapacidades de la Cámara de los Comunes escuchó la declaración de diversas personas interesadas y de expertos.

Un periódico británico, *The Independent*, empezó a manifestar especial preocupación por la victimización de gente con discapacidades intelectuales. En una notable ocasión, el diario señaló que el secuestro de una atractiva alumna de Oxford había salido en primera plana de los periódicos, mientras que una historia casi idéntica de una mujer con síndrome de Down fue ignorada. La organización MENCAP, creada tiempo atrás, escribió acerca del problema del crimen contra gente con discapacidades del aprendizaje en su boletín *VIEWPOINT*, escrito de manera accesible para gente con dificultades de lectura, y luego llevó a cabo su propia investigación. La revista especializada para trabajadores sociales, *Community Care*, lanzó una gran campaña a lo largo de tres meses, que culminó en una petición al gobierno y en una reunión en la Cámara de los Comunes, una conferencia plenaria en la que el magistrado encargado de las funciones del ministerio público fue directamente desafiado, y que fue cubierta por la radio y la televisión.

12.2. Las propuestas

Las propuestas del Ministerio del Interior del Reino Unido cubren diez amplias áreas:

- Definición de testigos vulnerables o intimidados.
- Estimular la denuncia de crímenes.
- La identificación de testigos intimidados y vulnerables.
- La comunicación entre la policía y el ministerio público sobre las necesidades de los testigos.
- Asegurarse de la utilización de métodos de entrevista apropiados.
- Medidas de apoyo para la investigación y las acciones previas al juicio.
- Procedimientos disponibles para poder aplicar medidas especiales durante el juicio.
- Una variedad de medidas disponibles para emplear en el juicio para ayudar a testigos vulnerables o intimidados.
- La continuidad de las medidas necesarias después del juicio.

¹¹ Sanders, A., Creaton, J., Bird, S. & Weber, L. (1996) *Witnesses with learning disabilities, research findings n° 44*, Home Office: London.

¹² VOICE, P.O. Box 238, Derby DE1 9JN UK, fax (0) 1332 521 392.

1. El problema de definir testigos vulnerables o intimidados es difícil porque las circunstancias pueden tener tanta influencia como el status personal: todos podemos ser vulnerables o intimidados bajo ciertas circunstancias. El informe clarifica que:

«Los testigos vulnerables como resultado de características personales que pueden relacionarse con los efectos de discapacidad o enfermedad deben propiciar automáticamente el empleo de medidas especiales.

Los tribunales deben ser requeridos para que apliquen una serie de medidas si el testigo, por razones de deterioro intelectual y funcionamiento social/discapacidad mental u otro trastorno mental o físico significativo, o por discapacidad física, requiere la asistencia de una o más medidas especiales para poder prestar declaración lo mejor posible».

El informe añade que «cuando se considera la petición de medidas especiales para un testigo, el tribunal debe considerar la opinión del testigo en relación con la petición realizada».

2. El informe reconoce que no es suficiente restringir las acciones necesarias al sistema judicial. Los servicios sociales, los departamentos de salud y otros cuerpos profesionales también deben responder.

Debería considerarse la conveniencia de proporcionar una mejor educación a profesionales, a cuidadores y a usuarios de servicios involucrados en el cuidado de aquellos testigos potencialmente vulnerables o intimidados sobre cómo reconocer los síntomas de victimización, para facilitar que detecten aquellos actos que puedan ser criminales.

3. Se reconoce la necesidad de cooperación entre organismos, particularmente entre la policía y los servicios sociales.

Las directrices nacionales deberían incluir un reconocimiento de que cuando hay abuso puede haberse cometido una infracción y que deberían existir directrices claras sobre cómo denunciar tales incidentes a la policía tan pronto sea posible y previa consulta con la víctima.

Denunciar un crimen a la policía debería incluir los siguientes aspectos:

- Definiciones claras de abuso y tipos de malos tratos y delitos criminales.
- Indicadores de abuso.
- Qué debería denunciarse a la policía, en qué momento y asesorando al cliente al hacerlo.
- Perfilar el motivo y el proceso de cualquier investigación interna y las medidas para ayudar a la investigación policial.
- Directrices y procedimientos claros para denunciar y manejar alegaciones de abuso/delito por un miembro del equipo.

4. Una excusa común para no responder a las necesidades de la víctima con discapacidad intelectual es que la policía no ha detectado su discapacidad. Esto es comprensible.

A veces no es fácil para los no profesionales distinguir entre un discapacitado y alguien que ha abusado de drogas o alcohol durante las difíciles circunstancias que se dan al investigar un crimen.

La policía debe intentar identificar a un testigo vulnerable lo antes posible durante el proceso de investigación.

El cuerpo de policía debe designar individuos responsables de identificar a un testigo vulnerable y/o buscar ayuda para hacerlo.

Para ayudar a la policía a identificar un testigo vulnerable deben desarrollarse una serie de puntos. Éstos no deben utilizarse como un cuestionario dirigido al testigo, sino que deben ser contemplados como una guía. Los puntos deben emplearse como un asistente para realizar una valoración general de las necesidades de un testigo.

5. Se considera crucial facilitar comunicación efectiva del testigo, desde el principio de la investigación y a lo largo del juicio.

En primer lugar, la policía debe consultar al testigo vulnerable y a aquellos que conocen mejor al testigo para recabar consejo sobre cómo comunicarse con él, siempre y cuando éstos no sean parte implicada en el crimen bajo investigación.

Los tribunales deben tener poder legal para requerir el empleo de medidas para ayudar al testigo a comunicarse, ya sea mediante un intérprete, una ayuda o técnica de comunicación, o un comunicador o intermediario cuando esto ayudase al testigo a prestar mejor su declaración en las audiencias preliminares y en el juicio, siempre que la comunicación pueda ser verificada de forma independiente.

(Estas propuestas reflejan el artículo 6,3 de la Convención Europea de Derechos Humanos).

6. Existe una clara necesidad de apoyo emocional y práctico para la víctima, y un lugar apropiado para la entrevista que puede no ser la comisaría y, en algunos casos, ni su casa o lugar de trabajo.

Mientras se entrevista a testigos vulnerables, en particular aquellos con dificultades de aprendizaje, deben beneficiarse de la compañía de alguien, preferentemente alguien familiar. Esta persona de apoyo, cuyo papel necesita definirse claramente, debe ser independiente de la policía y no estar involucrada en el caso investigado. La policía debe responsabilizarse de que una persona de apoyo esté presente.

A los testigos vulnerables o intimidados no debe negárseles el apoyo emocional o el asesoramiento que necesiten tanto antes como después del juicio.

Cuando se decide dónde deben tener lugar las entrevistas con testigos vulnerables o intimidados, deben tenerse en cuenta las necesidades y deseos del individuo.

Los puntos de vista del testigo sobre las medidas antes del juicio, deben obtenerse con la ayuda de una persona de apoyo cuando ésta sea relevante.

Debe considerarse la necesidad de proporcionar un acompañante para el testigo para ir y venir de los tribunales.

7. A menudo los testigos han de esperar horas en los tribunales antes de declarar, y cuando les toca el turno están cansados y confusos.

Debe considerarse el empleo de «buscas» para que los testigos puedan esperar fuera del juzgado y se les llame en el momento en que tienen que declarar.

8. Hay prácticas inadecuadas y perfectamente evitables, porque son consecuencia de un simple problema de comunicación entre la policía y el ministerio público.

Admitiendo la distinción entre el papel de la policía, que tiene responsabilidades de investigación y el papel del ministerio público, debe realizarse una reunión preliminar estratégica entre el responsable de la investigación y el ministerio público para discutir y ponerse de acuerdo en la forma en que debe prestarse la declaración, y en las medidas que pueden necesitarse para ayudar al testigo antes y durante el juicio, teniendo en cuenta sus puntos de vista y preferencias.

Las reuniones entre el ministerio público y ciertos testigos vulnerables o intimidados pueden ser beneficiosas para la marcha del caso y para proporcionar confianza al testigo.

El tribunal puede designar un agente de enlace, para comprobar que el día del juicio estén preparadas las medidas ordenadas por los tribunales para ayudar a los testigos vulnerables o intimidados.

La información sobre las necesidades de los testigos y su punto de vista sobre la asistencia requerida durante el juicio debe ser siempre transmitida por la policía al ministerio público

9. El Ministerio del Interior del Reino Unido ya ha financiado a expertos para elaborar material de aprendizaje para ayudar a las víctimas con discapacidad intelectual a prepararse para ir a juicio. Existe una excelente serie de libros que emplea ilustraciones sin texto¹³.

El Ministerio del Interior debe desarrollar más sistemas para ayudar a testigos vulnerables o intimidados durante su asistencia a los juzgados.

10. Cuando los testigos son niños actualmente ya se emplean videos, una práctica que puede extenderse a los adultos vulnerables.

¹³ Hollins, S. y col. (1994) *Going to court*, Sovereign Press, St. Georges Mental Library: London. (Division of Psychiatry of Disability, St. Georges Hospital Medical School, Cranmer Terrace, London, SW17 ORE).

Deberían estar disponibles circuitos cerrados de televisión (CCTV) para permitir a los testigos vulnerables o intimidados prestar declaración en el juicio, bien desde otra habitación en el edificio o desde una ubicación apropiada fuera de los juzgados.

Un testigo vulnerable o intimidado debe tener la opción, si así lo desea, de ser acompañado por una persona que le apoye durante su estancia en la habitación del CCTV.

Las entrevistas grabadas realizadas por agentes de policía, trabajadores sociales u otras personas involucradas en la investigación y/o por la correspondiente representación de la defensa deben ser admitidas como pruebas.

11. En el pasado, las víctimas-testigo han hallado dificultades para declarar frente al acusado y el público. Pueden instalarse pantallas, de manera que el tribunal y otros oficiales adscritos al tribunal puedan ver al testigo, pero no lo puedan hacer el acusado o el público.

La utilización de pantallas como medida para ayudar a los testigos vulnerables o intimidados debe estar regulada legalmente.

12. Hay muchos ejemplos de abogados que han maltratado, degradado o intimidado a testigos vulnerables, con el resultado, a veces, de que los testigos se han venido abajo y han sido incapaces de continuar declarando. Esto incluye felicitar a testigos por emplear palabras complejas, realizar largos silencios, repetir la misma pregunta muchas veces, o decirle a una mujer que es imposible que quisieran acostarse con ella debido a su discapacidad. Los testigos están cumpliendo una responsabilidad pública y deben ser tratados con dignidad y respeto cuando declaran ante un tribunal. A la vez que se reconoce que el abogado defensor necesita poder comprobar la declaración contra su cliente, se debe orientar a los jueces sobre la necesidad de no permitir que al preguntar se actúe innecesariamente de manera agresiva o inapropiada.

13. Los tribunales británicos pueden parecer muy extraños, porque los abogados se continúan vistiendo como lo hacían hace tres siglos. Esto puede afectar a los testigos.

El tribunal debe tener poder legal para requerir que se retiren las pelucas y las togas cuando se considere que ello ayudará a los testigos vulnerables a prestar su declaración.

14. Muchos procesos se han malogrado porque los testigos con dificultades intelectuales no han podido prestar juramento formalmente ni explicar el significado de «verdad». Definir la «verdad» es algo que los filósofos han evitado durante siglos, sin embargo se espera que un testigo con discapacidad intelectual dé una definición convincente al instante frente a un tribunal, un examen que no se aplica a ningún otro testigo. No hay ningún estudio que demuestre que la gente con discapacidad intelectual sea más propensa a mentir que, por ejemplo, un financiero o un político. Si lo hacen, su discapacidad tenderá a ponerlo más fácil al tribunal para detectarlo —los mejores embusteros son la gente muy

inteligente—. Como se ha mencionado anteriormente en este libro, la gente con autismo son menos propensos a mentir que otros, porque su discapacidad afecta específicamente las habilidades intelectuales que se requieren para mentir.

La ley sobre competencias debe cambiarse según las directrices de las siguientes tres opciones:

- Respecto a los adultos con trastornos de aprendizaje, deben admitirse las declaraciones que no estén bajo juramento.
- Las declaraciones que no están bajo juramento deben admitirse si el testigo no es capaz de entender el juramento.
- Si es necesario, se puede prestar declaración sin prestar juramento, pero se explicará al testigo la necesidad de contar la verdad, y éste deberá entenderlo.

15. Tradicionalmente, cuando se ha cometido un crimen la policía espera un «demandante», por ejemplo alguien que diga a la policía y ante un tribunal: «Él me ha pegado». La expectativa surge incluso cuando hay una docena de testigos fiables, además de pruebas forenses. Por ley no es necesario un demandante; en un caso de asesinato no hay demandante, como puede también faltar en el caso en que la víctima queda inconsciente después de una grave agresión. Aun bajo estas circunstancias, la policía denunciaría el caso, pero esta lógica no se aplicaría en circunstancias en las que una víctima no puede hacer una demanda debido a una discapacidad intelectual.

En el caso de testigos vulnerables o intimidados la policía debe prestar especial atención a obtener pruebas con vistas a reducir la necesidad de que tales testigos tengan que acudir a prestar declaración ante el tribunal.

Además de estas proposiciones del Ministerio del Interior, un proyecto de ley sobre el interés público y la divulgación (Public Interest and Disclosure Bill) está actualmente siendo examinado por el Parlamento. Esto apoyará a los «delatores» —empleados que desean revelar y declarar abusos o malas prácticas por parte de sus superiores—. En el pasado, esto a menudo ha llevado a perder el empleo, a perspectivas profesionales arruinadas o a otras formas de represalia. Esta nueva ley protegerá a los «delatores», siempre y cuando su revelación se acompañe de buena fe. Esta legislación surge del trabajo de una ONG, Public Concern at Work¹⁴ (preocupación pública en el trabajo), que demostró que grandes accidentes que resultaban en pérdidas de vidas podían haberse preventido si a los empleados se les hubiera dado la oportunidad de revelar prácticas peligrosas.

En 1215, se afirmaba en la Carta Magna: «No negar o demorar a nadie el derecho o la justicia». Pero no añadía: «Excepto para gente con discapacidades». Esperemos que el gobierno actual del Reino Unido restablezca y mantenga el intento originario de los legisladores del siglo XIII.

12.3. El proceso de cambio

Si estas propuestas del Ministerio del Interior llegarán o no a convertirse en legislaciones queda por ver, pero el proceso en sí ofrece dos importantes lecciones para aquellos que deseen influenciar en el proceso legislador en sus países.

El asunto no es políticamente conflictivo. Pocos políticos cuestionarían que algo debe hacerse para alcanzar una justicia equitativa para las personas con discapacidades —en palabras de un ministro del Reino Unido: «Estás empujando una puerta abierta»—. Es probable que un reducido número de políticos van a considerar seriamente el problema, generalmente porque están directamente relacionados con alguien con discapacidad, y es importante identificar a estos políticos como aliados.

PERO

Aunque el problema es muy importante para la gente con una preocupación directa, en el contexto de una nación entera es marginal. La mayor esperanza para un cambio legislativo adecuado es que el asunto acompañe un debate legislativo más amplio.

Los funcionarios del Ministerio del Interior han juntado hábilmente temas de interés público que parecen desligados. El primero es que testigos en importantes procesos de terrorismo o crimen organizado han sido intimidados, a menudo con amenazas de muerte, y esto ha dificultado el poder hallar testigos dispuestos a declarar. (En Italia se identificarían bien con esta situación). El segundo tema es que las víctimas de violación han revivido situaciones traumáticas en la sala del tribunal a través de preguntas íntimas o indiscretas, a veces realizadas por los mismos acusados, lo cuál tiene poco que ver con aplicar justicia. El tercer punto de interés viene de lejos: el abuso de menores. Y el cuarto tema es cómo responden los tribunales a las necesidades de la gente discapacitada en general, y en especial aquellos con trastornos mentales.

Los dos conceptos comunes en estos cuatro temas de interés son que los testigos (tanto de la defensa como de la acusación) son todos potencialmente vulnerables —a pesar de que sea por motivos muy diferentes— y esto les pone en una posición en la que pueden ser intimidados, dentro o fuera de la sala del tribunal —sólo que de maneras distintas—. Estudiando estos dos problemas genéricos, el gobierno puede proponer medidas relativamente simples que afectarán y satisfarán a un amplio público, y que probablemente recabarán el apoyo de todos los partidos políticos. Este resultado es muy atractivo para cualquier político. Centrar la atención solamente en los problemas de la gente con discapacidad, probablemente no sería tan atractivo.

Las circunstancias a veces únicas de las personas con autismo deben identificarse pero luego situarlas en el contexto de todas las personas con trastornos mentales. Las circunstancias de las personas con trastornos mentales deben ser contempladas posteriormente en el contexto de las personas con discapacidades. Y las circunstancias de las personas con discapacidad deben entonces considerarse en el contexto de todo el mundo. Si ocurre lo opuesto, la historia demuestra que las leyes especiales sobre la discapacidad mental pueden marginar más a personas que, demasiado a menudo, no están consideradas como miembros plenos de la comunidad.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

149

¿Por qué se necesitan medidas concretas para prevenir la violencia contra personas con autismo?

¿Qué medidas deberían tomarse para prevenir la violencia perpetrada contra personas autistas?

El futuro

13

13. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

□ Gracias al incremento, durante los últimos años, de una mayor sensibilización sobre los temas de los derechos humanos, el problema de la violencia y el daño causado a los grupos de ciudadanos más vulnerables, como el de las personas discapacitadas, se ha convertido en un asunto de gran importancia para los legisladores y personas con poder de decisión, tanto nacionales como europeos. Sin embargo, el abuso y el daño infligido a personas con discapacidades graves, como el autismo, raramente son reconocidos como un delito y denunciados con poca frecuencia.

Esta es la razón por la que, con el apoyo de Iniciativa DAPHNE, Autisme-Europe decidió redactar un Código Europeo de Buenas Prácticas para abordar las cuestiones relacionadas con los derechos humanos y la violencia perpetrada contra personas con autismo. En este sentido, se han desarrollado una serie de pautas para prevenir aquellas circunstancias en las que las personas con autismo pueden sufrir daños, tanto derivados de actos como de omisiones causados otras personas. Asimismo, se han redactado una serie de recomendaciones sobre las acciones que es necesario emprender tanto a escala nacional como europea.

13.1. ¿Por qué se necesitan medidas concretas para prevenir la violencia contra personas con autismo?

□ Diferentes testimonios recogidos durante esta investigación han revelado que las personas con autismo son especialmente vulnerables a todo tipo de violencia, desde agresiones, infracciones civiles, mala práctica profesional, acoso y abuso de poder. Ha quedado igualmente demostrado que la victimización conduce a más victimización: un cuidado inadecuado puede dar lugar a una espiral de violencia creciente. En este sentido, la falta de un diagnóstico precoz y de una educación y cuidados apropiados, desemboca a menudo en conductas desafiantes que incrementan el riesgo de violencia. Una de las tareas más importantes de los padres y de las personas que cuidan de las personas con autismo es, por tanto, reconocer y prevenir los efectos acumulativos producidos por el dolor y el sufrimiento.

Puesto que todos los trastornos autistas afectan la interacción social, la comunicación y la imaginación, las personas que sufren esta enfermedad son particularmente vulnerables a todo tipo de malos tratos, tanto dentro del medio familiar como del institucional. Si han sido maltratadas, estas personas tienen grandes dificultades para comprender lo que ha sucedido y todavía más para explicarlo a otras personas (las cuales pueden estar deseando ayudarles). Dada su incapacidad para comunicarse, las personas que les rodean suelen pensar que no ha sucedido nada. En este sentido, las familias a las que se deja solas ante el estresante desafío de criar un niño autista, corren mayor riesgo de maltratar a su hijo, víctimas de la desesperación y del agotamiento, o bien debido a una deficiente comprensión del autismo. Nuestra investigación

también ha llegado a la paradójica conclusión de que aquellos servicios que supuestamente tienen que proporcionar amparo y cuidado a personas vulnerables, como es el caso de los individuos con autismo, en ocasiones pueden llegar a institucionalizar la violencia o bien dar lugar a incidentes violentos aislados. Por último, la investigación ha demostrado que el abuso farmacológico por parte de las personas autistas es una práctica común, y puede atribuirse a la falta de un diagnóstico correcto, de centros de cuidado adecuados, de personal, de formación destinada a los profesionales y de conocimientos suficientes del autismo.

13.2. ¿Qué medidas deberían tomarse para prevenir la violencia perpetrada contra personas autistas?

Se diseñaron las siguientes recomendaciones como medidas preventivas destinadas a diferentes grupos objetivo.

13.2.1. Recomendaciones destinadas a personas con autismo, familias y cuidadores

Para reducir la vulnerabilidad de las personas con autismo:

- Las personas autistas tendrían que ser atendidas en un entorno lo menos restrictivo posible. Debería fomentarse, entre las personas autistas, un mayor conocimiento de sí mismos para reforzar su sentido de la responsabilidad y facilitar la toma de decisiones.
- Deberían desarrollarse programas de educación especial dirigidos específicamente a personas con autismo, para enseñarles habilidades básicas adecuadas a su edad, de cara a la prevención de malos tratos.
- Debería proporcionarse la adecuada formación, ayuda e información a los padres de manera continuada, desde el momento en que se ha diagnosticado al niño, incluyendo el apoyo continuado en el hogar. El núcleo familiar es el entorno natural de cualquier niño, por ello, las familias de niños con autismo tendrían que recibir el apoyo apropiado para ayudarles a adaptar a su hijo con necesidades especiales.
- Siempre que sea posible, las personas con autismo, así como sus familias, deberían estar informadas de sus derechos y autorizadas para desempeñar un papel activo en los servicios destinados a ellos.
- Los padres deben aprender a buscar ayuda sin sentirse por ello culpables o incompetentes. Nadie puede abordar solo un problema tan vasto como el del autismo.
- Los padres deberían evitar dedicar su vida exclusivamente a su hijo con autismo. Los momentos de respiro son necesarios para los padres de cara a mantener un buen estado de salud y recuperar energías para poder hacer frente al desafío que representa criar un niño con autismo.
- Los padres deberían buscar consejo profesional lo antes posible acerca de las capacidades de su hijo, para evitar un exceso de expectativas y los fracasos en su educación. Los padres tendrían que colaborar estrechamente con los profesionales implicados en el cuidado de su hijo. Es más fácil detectar los malos tratos en un entorno abierto. Los padres deberían buscar siempre consejo profesional adecuado antes de probar cualquier tratamiento nuevo: médico, farmacológico o dietético.
- Siempre que sea posible, las personas con autismo y sus padres deberían aprender a

denunciar los malos tratos, así como a utilizar los teléfonos de ayuda disponibles.

13.2.2. Recomendaciones a las asociaciones de padres

Las asociaciones de padres, tanto locales como nacionales, tienen la obligación de:

- Informar, apoyar y ayudar a los padres a encontrar el cuidado y apoyo necesario para su hijo autista.
- Presionar a las autoridades públicas pertinentes para la creación de centros adecuados de diagnóstico y de servicios de atención.
- Crear una mayor conciencia y divulgar el conocimiento del autismo, para reducir así los riesgos relacionados con falsas creencias.
- Presionar a las autoridades pertinentes para que se implante una formación adecuada en la universidad y en cursos de postgrado.
- Exigir una acreditación nacional obligatoria para el personal involucrado en el cuidado de personas con autismo.
- Solicitar que se realicen inspecciones de los centros, sin previo aviso, por parte de los servicios sociales o de personas acreditadas, para identificar cualquier problema existente o potencial.
- Proporcionar grupos de apoyo a los padres de niños recientemente diagnosticados con autismo, y ofrecer ayuda continuada a las familias, en estrecha colaboración con los profesionales adecuados.
- Organizar sesiones especiales para ofrecer formación a los profesionales, al personal que cuida de la persona con autismo y a las familias, acerca de los indicadores específicos de riesgos y de malos tratos perpetrados contra personas con autismo.
- Colaborar con los profesionales para establecer una relación abierta y franca.
- Explorar, junto con legisladores nacionales adecuados, nuevos sistemas de «tutela» para asegurar que los «tutores legales» de aquellas personas con autismo que no tienen familia, reciban formación adecuada sobre el autismo y que éstos estén verdaderamente preocupados por el bienestar de la persona afectada de autismo.
- Buscar colaboración con los teléfonos de ayuda relacionados con temas de violencia para asegurarse de que el personal recibe formación adecuada sobre autismo.
- Desarrollar y difundir un procedimiento para denunciar los malos tratos (un documento corto en el que se explique qué hacer y dónde acudir en busca de ayuda).
- Proporcionar apoyo legal y emocional a las personas con autismo y a los padres que denuncien malos tratos.

13.2.3. Recomendaciones a profesionales de instituciones

Las instituciones deberían asegurarse de que:

- Cuando se incorpora personal o bien voluntarios, aquellos que han causado malos tratos queden totalmente excluidos de todo empleo en este ámbito de trabajo, comprendido el trabajo con personas adultas con autismo. Las instituciones y las asociaciones de padres deberían solicitar que existiese un registro de personal para el cuidado de individuos con autismo que pudiese ser consultado por empleadores potenciales, para ayudar, de este modo, a prevenir nuevas contrataciones de personas que han sido des-

pedidas por malos tratos o violencia.

- Se establecen niveles salariales adecuados para atraer candidatos cualificados y lograr así que la rotación de personal sea baja.
- Se contrata personal suficiente para poder cuidar a los usuarios de una forma adecuada y poder atender sus necesidades individuales.
- El personal recibe formación específica sobre autismo, acreditada y reconocida nacionalmente, y que regularmente se pone al día sobre los últimos avances.
- Se supervise al personal periódicamente, que esta supervisión quede registrada y que incluya a todos los miembros del personal. El personal debe saber si alcanza el nivel debido y, si no es así, cuáles son los requisitos para alcanzarlo.
- Se ofrece supervisión, evaluación y revisión regular de la práctica profesional del personal y de la dirección.
- Se realicen proyectos individuales de atención para cada usuario, teniendo en cuenta las necesidades específicas de la persona.
- Se lleven a cabo inspecciones de los centros por parte de personal autorizado de los servicios sociales, o bien por visitantes independientes designados por las asociaciones de padres (grupos de usuarios). En caso de que se identificase algún problema en un área determinada, deberían emprenderse las acciones necesarias para remediarlo.
- Las normas internas describan el proceso a seguir para denunciar malos tratos, supuestos o confirmados. El personal debería estar al corriente de su obligación de denunciar los casos de malos tratos.
- Se haga público un procedimiento efectivo e independiente para poder canalizar las quejas de los residentes y de las familias.
- Los «denunciantes» (personal que denuncia algún caso de malos tratos) estén protegidos del despido improcedente o del acoso practicado por otros miembros del personal.
- Se instaure un sistema de orientación para dar la oportunidad al personal con menos experiencia a «seguir los pasos» de otros más experimentados, de forma que tengan la oportunidad de comprender cuál es exactamente su papel y su responsabilidad antes de encontrarse ellos mismos ante situaciones difíciles.
- Se establezcan contactos regulares entre el personal, los directores y especialistas externos independientes, y entre los niños y la familia/visitantes independientes/comunidad local para contribuir a crear un marco de franqueza, comprensión mutua y confianza.
- Se promuevan los derechos de los niños y de los adultos. Asimismo, se tendría que fomentar que las personas con autismo fuesen más activas a la hora de participar en las decisiones que se toman dentro del servicio.
- El trabajo interdisciplinar: la responsabilidad de proteger a los niños/adultos con autismo, fuese compartida entre distintos servicios y grupos de profesionales, para promover la franqueza y honestidad y evitar la búsqueda de intereses particulares, ya sean de un individuo o de un grupo.
- Los servicios, tanto oficiales como voluntarios, fuesen perseguidos legalmente en caso de malos tratos perpetrados contra personas con autismo a su cargo.

13.2.4. Recomendaciones a legisladores nacionales

- El autismo tendría que reconocerse legalmente como una discapacidad específica que

requiere unas necesidades específicas. Asimismo, deberían implantarse servicios suficientes y adecuados para responder a las necesidades de las personas con autismo, entre los que deberían incluirse programas de diagnóstico precoz.

- Todas las personas implicadas en el cuidado de personas con autismo deberían recibir formación acreditada sobre autismo.
- Se debería establecer un registro de cuidadores relacionados con la atención de personas con discapacidades graves, en el que se incluyese información sobre aquellas personas que han cometido delitos. Los empleadores potenciales deberían poder tener acceso a este registro para comprobar si un candidato es idóneo para el puesto.
- Todos los profesionales implicados tendrían que estar obligados a denunciar los malos tratos. Asimismo, se debería garantizar la protección de los «denunciantes» (personal que denuncia malos tratos).
- Debería ponerse en marcha una investigación a escala nacional sobre los indicadores específicos de riesgos y de abuso de las personas con autismo.
- Las personas que trabajan en teléfonos de ayuda nacionales destinados a prevenir la violencia contra niños y mujeres, deberían recibir formación específica sobre cómo hacer frente a los malos tratos perpetrados contra personas con discapacidades graves.
- La legislación referente a la tutela debería revisarse en algunos países miembros, para asegurarse de que los tutores de personas con autismo reciben la formación adecuada sobre autismo y de que éstos están verdaderamente preocupados por el bienestar de la persona en cuestión. De igual modo, y para evitar la búsqueda de intereses particulares, debería quedar legalmente prohibido que un profesional que proporciona algún servicio a una persona con autismo pudiese ser designada como su tutor/a. La legislación referente a la tutela debería reconocer el papel de las familias para defender los intereses de sus hijos mayores discapacitados.

13.2.5. Recomendaciones a escala europea

- Debería ponerse en marcha una investigación a escala europeo para identificar los indicadores específicos de riesgo y de abusos que afectan a personas con discapacidades graves como es el autismo, y los resultados de dicha investigación deberían difundirse por todos los centros europeos relevantes.
- Para evitar que los agresores busquen trabajo en otros países miembros, a la vez que se garantiza el libre movimiento de cuidadores a otros estados miembro, debería establecerse un registro de este tipo de trabajadores en cada país que pudiese ser consultado por potenciales empleadores de otros países miembro.
- Para asegurar la persecución judicial transfronteriza la tutela internacional en nombre de las personas más vulnerables, debería desarrollarse una legislación, similar a la que existe hoy en día en algunos países, que permite el procesamiento de pedófilos por delitos cometidos en otros estados. Deberían crearse igualmente tribunales itinerantes administrados a escala europea.
- Debería implantarse una coordinación de teléfonos de ayuda a escala europea, prestándose una especial atención a las personas con discapacidades graves.
- Debería llevarse a cabo una investigación a escala europea sobre la explotación sexual y/o prostitución de niños y mujeres con autismo. Debido a su ingenuidad social, las personas de nivel alto o con discapacidades de aprendizaje leve, sobre todo, corren el

riesgo de ser manipuladas o explotadas.

- Con el fin de obtener estadísticas y descubrimientos científicos más fiables, se debería llegar a una definición consensuada del autismo a escala europea (hoy en día existen diferentes definiciones de autismo según el país, lo que hace que la investigación y el estudio de la violencia perpetrada contra individuos con autismo resulte muy difícil). Dicha definición ayudaría también a los padres que buscan trabajo en otros países a obtener información y apoyo en el país de acogida.
- Debería perseguirse una coherencia a escala europea, del concepto de tutela, capacidad legal y responsabilidad criminal.
- La Comisión Europea debería proporcionar orientación y alentar a los países miembro a ampliar sus leyes antidiscriminatorias y antirracistas a las personas con discapacidades, en aplicación del artículo 13 del nuevo Tratado de Amsterdam.
- Debería prevalecer la coherencia legislativa por lo que se refiere al aborto y esterilización de personas discapacitadas, para evitar que la persona implicada sea trasladada a otro país miembro para llevar a cabo tales intervenciones.

13.3. El futuro

Este Código ha identificado algunas áreas clave en las que las medidas de prevención podrían ayudar a reducir el daño y los abusos sufridos por personas con autismo. La mayoría de sus recomendaciones son también válidas para otros grupos de personas vulnerables, como el integrado por individuos con otros tipos de discapacidades: niños pequeños en instituciones, gente joven en centros de cuidado, etc.

Uniendo todos nuestros esfuerzos debería ser posible crear, en un futuro próximo, un entorno más seguro, en el que los niños pudiesen crecer y en el que todo el mundo pudiese disfrutar de una vida más digna en una sociedad europea integradora.

**Entidades miembros de la Confederación Autismo España
Otras asociaciones dedicadas a personas con autismo**

ENTIDADES MIEMBROS DE LA CONFEDERACION AUTISMO ESPAÑA

159

CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA

c. Guadiana, 38 - 28224 Pozuelo de Alarcón (Madrid)

Tel. 91 531 54 20 - Fax 91 637 77 62

e-mail: autismo-espana@wanadoo.es

1. FEDERACIÓN ANDALUZA DE ASOCIACIONES PADRES CON HIJOS

AUTISTAS «AUTISMO ANDALUCÍA»

Urb. Santa Cristina. c/ Obsidiana, 1. Torre Alfa - 29006 Málaga

Tel. y Fax 95 233 69 50

2. FEDERACIÓN AUTISMO CASTILLA Y LEÓN

c/ Valdenúñez, 8 - 09001 Burgos

Tel. 947 46 12 43

3. FEDERACIÓ AUTISME - CATALUNYA - FEDERACIÓ D'ASSOCIACIONS DE

PARES DE PERSONES AMB AUTISME DE CATALUNYA

St. Antoni Ma. Claret, 282 A, 2n2a - 08041 Barcelona

Tel. 93 871 45 57 - Fax 93 860 53 60

4. FEDERACIÓN AUTISMO GALICIA - FEDERACIÓN DE ENTIDADES E

ORGANIZACIONES PROTECTORAS DE PERSOAS AUTISTAS DE COMUNIDADE AUTONOMA DE GALICIA

Rúa Raiola, 6. Lamas de Abade - 15702 Santiago de Compostela

Tel. 981 59 96 97 - Fax 981 59 93 04

5. FEDERACIÓN AUTISMO MADRID

Patrocinio Gómez, 1 bis - 28022 Madrid

Tel. 91 741 29 20 - Fax 91 320 47 88

6. AGRUPACIÓN DEPORTIVA AUTISMO Y DEPORTE

c. Costa Rica, 56 - 09001 Burgos

Tel. 947 46 00 34 - Fax 947 46 12 45

7. APACAF - ASOCIACIÓN DE PADRES DEL CENTRO DE APOYO FAMILIAR

PARA AUTISTAS Y PSICÓTICOS «A BRAÑA»

c. Placer, 5-3 B - 36202 Vigo

Tel. 986 22 66 47 - Fax 986 48 34 06

8. APAFAC - AUTISME LA GARRIGA - ASSOCIACIÓ DE PARES DE FILLS AMB

AUTISME DE CATALUNYA

St. Antoni Ma. Claret, 282 A, 2n2a - 08041 Barcelona

Tel. 93 871 45 57 - Fax 93 860 53 60

e-mail: autismelagarriga@autisme.com

9. APNABI - ASOCIACIÓN DE PADRES DE AFECTADOS DE AUTISMO Y OTRAS PSICOSIS INFANTILES DE BIZCAIA
c/ Pintor Antonio de Guezala, lonjas 1-2 - 48015 Bilbao
Tel. 94 475 57 04 - Fax 94 476 29 92
e-mail: apnabi@sarenet.es
10. A.P.N.A.L.P. - ASOC. DE PADRES DE NIÑOS AUTISTAS Y NIÑOS CON TRASTORNOS DEL DESARROLLO DE LAS PALMAS DE GRAN CANARIA
Pº San José, 118, 1º - 35 015 Las Palmas de Gran Canaria
Tel. 928 15 04 94 - Fax 928 33 27 22
11. ARPA - ASOCIACIÓN RIOJANA DE NIÑOS AUTISTAS
Boterías, 7-9 - 26001 Logroño
Tel. 941 24 11 25 - Fax 941 25 55 50
12. ASEpac - AUTISME LA GARRIGA - ASSOCIACIÓ PRO PERSONES AMB AUTISME DE CATALUNYA
St. Antoni Ma. Claret, 282 A, 2n2a - 08041 Barcelona
Tel. 93 871 45 57 - Fax 93 860 53 60
e-mail: autismelagarriga@autisme.com
13. ASOCIACIÓN ARAYA, AUTISMO Y TRASTORNOS PROFUNDOS DEL DESARROLLO
Ramon Power, 9 - 28043 Madrid
Tel. 91 765 16 83 - Fax 91 734 12 08
14. ASOCIACIÓN AUTISMO VIGO
Avda. García Barbón, 108, 1º B - 36201 Vigo
Tel. 986 43 65 16 - Fax 986 22 85 28
15. ASOCIACIÓN CENTRO ESPAÑOL DEL AUTISMO
c/ Guadiana, 38 - 28224 Pozuelo de Alarcón (Madrid)
Tel. 91 637 37 89 - Fax 91 637 77 62
16. ASOCIACIÓN DE AUTISTAS «NIÑOS DEL SILENCIO» - ADANSI
c/ Lucero esq. Pachín de Melás, s/n - 32212 Gijón (Asturias)
Tel. y Fax 985 31 32 54
e-mail: blanco@mx3.redestb.es
17. ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS AUTISTAS Y T.P.D. DE JAÉN «ARCÁNGEL»
Camino Fuente de la Peña, 53 bajos - 23002 Jaén
Tel. 953 23 86 3 - Fax/Tel. 953 23 42 83
18. ASOCIACIÓN DE PADRES DE AUTISTAS DE LA COMUNIDAD VALENCIANA
c. Torero José Mari Manzanares, 1 bloque 2, esc. 5, 2º izq. - 03005 Alicante
Tel. 96 592 05 67 - Fax 96 512 63 88
19. ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS AUTISTAS Y OTROS TRASTORNOS PROFUNDOS DEL DESARROLLO DE SEVILLA
Avda. Cádiz, 17, 2º izq. - 41004 Sevilla
Tel. y Fax 95 490 38 11

20. ASOCIACIÓN DE PADRES DE AUTISTAS Y PSICÓTICOS DE VALLADOLID
Y SU PROVINCIA
Paseo de Zorrilla, 131 - 47008 Valladolid
Tel. y Fax 983 27 69 00
21. AUTISMO MÁLAGA - ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS Y ADULTOS
DE MÁLAGA
Urb. Santa Cristina.
c/ Obsidiana, 1. Torre Alfa - 29006 Málaga
Tel. 95 233 69 50 - Fax 95 234 03 74
22. ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS AUTISTAS DE GRANADA
Psaeo de Ronda, 96-2C - 18004 Granada
Tel. 958 26 17 90 - Fax 958 25 05 04
23. ASOCIACIÓN DE PADRES DEL CENTRO CASTRO NAVAS
Apartado de Correos 2.041 - 36200 Vigo
Tel. 986 36 55 58 - Fax 986 48 34 06
24. ASOCIACIÓN NUEVO HORIZONTE
Avda. Comunidad de Madrid, 43 - 28230 Las Rozas de Madrid
Tel. 91 637 74 55 - Fax 91 637 77 62
e-mail: nh@aut.tsai.es
25. ASOCIACIÓN ONUBENSE «ÁNSARES» DE PADRES Y AMIGOS DE
PERSONAS CON AUTISMO Y TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL
DESARROLLO
c. Padres Andivia, 10, entreplanta - 21003 Huelva
Tel. 959 28 01 14 / 677 64 20 28
P. Web: utopiaverde.org/web/ansares
e-mail: esvilla@teleline.es
26. ASPANAES - ASOCIACIÓN DO PAÍS DE NENOS AUTISTAS E PSICÓTICOS
DA CORUÑA
Castro d'Elviña, s/n.
Castelo-Culleredo - 15008 La Coruña
Tel. y Fax 981 29 38 33
27. ASTRADE - ASOCIACIÓN PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON
TRASTORNOS DEL DESARROLLO DE LA REGIÓN DE MURCIA
Joaquín Abellán, 39 - 30500 Molina de Segura (Murcia)
Tel. 968 64 52 77
28. AUTISMO BURGOS - ASOCIACIÓN DE PADRES DE PERSONAS CON
AUTISMO DE BURGOS
c/ Valdenúñez, 8 - 09001 Burgos
Tel. 947 46 12 43 - Fax 947 46 12 45
e-mail: autismoburgos@mx3.redestb.es
29. B.A.T.A. - ASOCIACIÓN TRATAMIENTO DEL AUTISMO
Bayon-Villanueva de Arousa - 36614 Pontevedra
Tel. y Fax 986 50 56 91 - e-mail: bata@arrakis.es

30. CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL «MENELA»
Camino Veiguiña, 15 - Apartado de Correos, 2013 - 36200 Vigo (Pontevedra)
Tel. 986 42 34 33 - Fax 986 48 42 28
31. CEPRI - ASOCIACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN Y EL ESTUDIO DE LA DEFICIENCIA MENTAL
Avda. de la Victoria, 63 - 28023 El Plantío - Madrid
Tel. 91 307 73 23
e-mail: jtamarit@correo.cop.es
32. CERAC - ASSOCIACIÓ DEL CENTRE ESPECIALITZAT REEDUCACIÓ AUTISTES I CARACTERIALS
St. Antoni Ma. Claret, 282 A, 2n2a - 08041 Barcelona
Tel. 93 871 45 57 - Fax 93 860 53 60
33. FUNDACIÓ PRIVADA CONGOST - AUTISME
St. Antoni Ma. Claret, 282 A, 2n2a - 08041 Barcelona
Tel. 93 446 48 30 - Fax 93 446 36 94
e-mail: congostautisme@autisme.com
34. FUNDACIÓ DE PARES DE PSICÓTICS I AUTISTES - CASADEVALL
c/ August Font, 44, est. 3r. - 08023 Barcelona
Tel. 93 212 45 48 - Fax 93 453 03 86
e-mail: moreras5@lix.intercom.es
35. FUNDACIÓ MENELA
c/ Marqués de Alcedo, 19 - 36203 Vigo
Tel. 986 42 34 33 / 986 48 42 28
36. GUATENA - ASOCIACIÓN GUIPUZCOANA DE PADRES DE AFECTADOS DE AUTISMO Y OTROS TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO
c/ Francisco López Alen, 4 - 20009 San Sebastián
Tel. 943 21 53 44 / 943 21 52 49 - Fax 943 21 52 39
e-mail: guatena@sarenet.es
37. PAUTA (PSICOPEDAGOGÍA PARA AUTISMO Y TRASTORNOS ASOCIADOS)
c/ Patrocinio Gómez, 1 (Barrio Canillejas, km. 7 Ctra. de Barcelona)
28022 Madrid
Tel. 91 741 29 20 - Fax 91 320 47 88
e-mail: sacaluga@teleline.es
38. AUTISMO OURENSE
Alférez Provisional, 2 entlo. D
Tel. 988 21 93 87 - Fax 988 21 80 03
39. FUNDACIÓ AUTISMO - CORUÑA
40. ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO AUTISTA, APNAAL - ALMERÍA

OTRAS ASOCIACIONES DEDICADAS A PERSONAS CON AUTISMO

- FESPAU. Federación Española de Asociaciones de Padres de Autistas
c/ Navaleno, 9 - 28003 Madrid
Tel. 91 766 22 22 - Fax 91 767 00 38
- Asociación Alavesa de Autismo, otros Trastornos generalizados del desarrollo y problemas afines en el ámbito de la Minusvalía Psíquica. ARAZOAC
- Asociación de Padres de Niños Autistas de Badajoz. APNABA
- Asociación de Padres de Niños Autistas de Baleares
- Asociación de Padres de Niños Autistas de Cádiz. APNA Cádiz
- Asociación de Padres de Niños Autistas de Cantabria. APNAC
- Asociación de Padres de Niños Autistas y con trastornos del comportamiento de Tenerife. APANATTE
- Asociación de Padres de Niños Autistas y/o T.G.M. «Juan Martos Pérez» Andújar (Jaén)
- Asociación Española de Padres de Niños Autistas. APNA
- Asociación Regional de Afectados de Autismo y otros trastornos del desarrollo. Ciudad Real. AUTRADE
- Asociación de Padres de Niños Autistas de Valencia. APNAV
- Asociación Vallisoletana de Protección de Autistas. AVPA

Títulos de la Colección

Serie Catálogos y Guías

1. Analizando la Calidad de Vida
2. Analizando la Calidad de Servicio
3. Código de buenas prácticas para la prevención de la violencia y los abusos hacia las personas con autismo