

Claves para promover la autorregulación emocional y conductual en menores con autismo

Hablamos con...

Tony Charman

Profesor de Psicología Clínica Infantil en el Instituto de Psiquiatría, Psicología y Neurociencia del King's College de Londres, Reino Unido.

Which are the psychological and environmental factors that influence the trajectories of emotional wellbeing of children and young people with ASD?

¿Qué factores psicológicos y ambientales influyen en las trayectorias del bienestar emocional de los niños/as y jóvenes con TEA?

That's a complicated question for sure, because for different individuals, many factors can influence their mental health over time. We do know -there's limited evidence, but we do know, and this would be what we expect clinically- that like other young people, significant environmental factors, from family breakdown and other events, such as being picked on or bullied (you know, for example, in school) will have -and there's some research evidence that they do have- a negative impact on autistic children's emotional wellbeing, on their mental health. In terms of psychological factors, that's more complicated; in some ways, we know less about that (certainly, very little from longitudinal studies). One of the complications is that sometimes it's easier to access and understand the internal state, for example, of autistic children and young people who are more able, because they're able to articulate and understand more about their internal states and feelings, which may not be possible for those children and young people with autism who are less able and have some degree of intellectual disability. In terms of other psychological processes, I don't think we know very much; there are certainly theories out there that some aspects of rigidity (cognitive rigidity, that could be a cognitive feature of the repetitive and restricted interests that help define autism in terms of the diagnostics and the categories), that cognitive rigidity may be related to anxiety. There's a little bit of emerging evidence about that but relatively little from longitudinal studies, and most of that work is cross-sectional, so it's harder to know what the direction of that influence might be. So I think it would be

the same as it would be in the usual practice. One has to think about the psychological make-up of a young person when one is assessing them in a clinical situation; one has to take account of their own make-up in terms of their cognitive strengths and weaknesses and their particular style or way of thinking, but also, be aware of environmental factors within the family, disputations with parents and disagreements with siblings; but also, experiences in school on a wider environment where they could be targeted by others; you know, they're quite... can be quite vulnerable and we have no reason to think that those environmental factors will not have an impact -as we know they do- in children and young people in general, on their emotional wellbeing, on their mental health.

Esa es una pregunta complicada, desde luego, porque para diferentes individuos hay muchos factores que pueden influir en su salud mental a lo largo del tiempo. Sabemos - hay pruebas limitadas, pero sí que sabemos, y esto sería lo esperable clínicamente- que al igual que para otras personas jóvenes, los factores ambientales significativos, desde una ruptura familiar a otros eventos como que se metan con ellos o sufrir acoso (ya saben, por ejemplo, en el colegio) tendrán -y hay ciertas evidencias de que, en efecto, tienen- un impacto negativo en el bienestar emocional de los niños y niñas con autismo, en su salud mental. En cuanto a los factores psicológicos, es más complicado; en cierto modo, sabemos menos sobre ello (ciertamente, muy poco a partir de los estudios longitudinales). Una de las complicaciones es que a veces es más fácil acceder y entender el estado interno, por ejemplo, de los niños/as y jóvenes con autismo que son más capaces, porque pueden expresar y entender más sus estados internos y sentimientos, lo que puede no ser posible para aquellos niños/as y jóvenes con autismo que son menos capaces y tienen algún grado de discapacidad intelectual. En cuanto a otros procesos psicológicos, no creo que sepamos mucho; en efecto, hay teorías acerca de que ciertos aspectos de la rigidez (rigidez cognitiva, que podría ser uno de los rasgos cognitivos dentro de los intereses repetitivos y restringidos que ayudan a definir el autismo en cuanto a diagnósticos y categorías), que la rigidez cognitiva puede estar relacionada con la ansiedad. Están apareciendo algunos datos sobre esto, pero relativamente pocos procedentes de estudios longitudinales, y la mayoría de ese trabajo es transversal, por lo que es más difícil saber en qué sentido podría influir. Así que creo que sería lo mismo que en la práctica habitual. Uno tiene que pensar en la "composición psicológica" de una persona joven cuando la está evaluando en una situación clínica; hay que tener en cuenta su propia composición en lo que se refiere a sus fortalezas y debilidades cognitivas y su estilo particular o forma de pensar, pero también, ser consciente de los factores ambientales como la familia, las peleas con los padres y madres y los desacuerdos con los hermanos/as; también, las experiencias en el colegio en un entorno más amplio donde podrían ser el blanco de otros; ya saben, pueden ser bastante vulnerables y no tenemos

ninguna razón para pensar que estos factores ambientales no tengan un impacto -como sabemos que lo tienen- en los niños/as y jóvenes en general, en su bienestar emocional y en su salud mental.

What are the keys for preventing mental health conditions associated with autism in childhood and adolescence?

¿Cuáles son las claves para prevenir problemas de salud mental asociados al autismo en la infancia y la adolescencia?

Sabemos que hay cosas que, de nuevo, pueden ser protectoras para el bienestar mental de los niños/as y jóvenes en general: el apoyo de la familia, el contacto con las amistades, realizar actividades que disfruten... todas las cosas que promueven el bienestar positivo y la salud mental positiva, no hay razón para pensar que no tendrán los mismos efectos protectores potencialmente para los niños/as y jóvenes en el espectro del autismo. De nuevo, las cosas que mencioné en mi última respuesta: hacer lo posible para minimizar la potencial exposición al acoso u otros enfrentamientos dentro o fuera de la familia; estas cosas pueden tener un efecto pero, por supuesto, también es cierto que al participar en la vida diaria habrá situaciones en las que las personas jóvenes con autismo pueden ser, por muchas razones, vulnerables. Vulnerables porque no suelen entender bien las situaciones sociales; vulnerables porque algunos de sus comportamientos pueden llamar la atención y señalarlos como diferentes. Todas las cosas que quizás les hacen correr más riesgo de sufrir experiencias que pueden ser dañinas, que pueden tener un impacto negativo en su salud mental y en su bienestar. Sé que hay mucho interés actualmente en saber si a las personas jóvenes con autismo les pueden resultar traumáticas ciertas experiencias de forma distinta a otras personas jóvenes, tal vez porque no procesan las cosas internamente tan bien. De nuevo, hay muy poco trabajo sobre esto en los estudios longitudinales y muy poco trabajo sobre la prevención. Sobre la prevención en general (ya lo mencioné en mi presentación). Sabemos que hay programas que trabajan directamente con jóvenes con autismo que tienen ansiedad, que trabajan con los padres/madres y cuidadores para gestionar el comportamiento, para gestionar las emociones y las rabietas. Todas estas cosas parecen tener un efecto beneficioso sobre el comportamiento y el bienestar de las personas jóvenes con autismo. No es prevención, en realidad son tratamientos pero, creo que ya dije en mi charla que las dificultades emocionales y los problemas de salud mental son tan comunes en el autismo, que no hay que esperar a que surjan los problemas para pensar en realizar intervenciones preventivas de apoyo. Sé que se está haciendo mucho trabajo aquí en el Reino Unido y conozco grupos en América del Norte y, probablemente, en España y otras partes en la Europa continental, pero también estamos viendo si los programas como el *mindfulness*, si este

tipo de programas pueden ser beneficiosos. Creo que es demasiado pronto para saberlo, pero sé que hay muchos médicos que conozco en nuestro servicio clínico que se están formando en este tipo de enfoques.

We know there are things that, again, can be protective for children and young people's mental wellbeing in general: support from the family, contact with friends, having activities they enjoy... all things that promote positive wellbeing and positive mental health will, there's no reason not to think will have the same protective effects potentially for children and young people on the autism spectrum. Again, the things I mentioned in my last answer: doing what one can to minimise the potential exposure to bullying or other disagreements inside or outside the family. Those things may have an effect but, of course, it is also true that in taking part in everyday life there will be situations where young people with autism who can be, for many reasons, vulnerable. Vulnerable because they don't often understand social situations well; vulnerable because some of their behaviour might draw attention to themselves and mark them out as different. They're all those things that perhaps make them at more risk of experiences that may damage, that may negatively impact on their mental health and wellbeing. I know there's a lot of interest at the moment in whether or not young people with autism may find particular experiences traumatic in a way that may be different for other young people, perhaps because they don't process things internally so well. Again, there's very little work on that in longitudinal studies and very little work on prevention. Prevention, more generally (I did mention this in my presentation). We do know that there are programs directly working with young people with autism who are anxious, working with parents and carers to manage behaviour, to manage emotions and tantrums now. All of those things do seem to have a beneficial effect on behaviour and on wellbeing in young people with autism. They're not prevention, they're actually treatments but, I think I said in my talk that emotional difficulties and mental health problems are so common in autism, one barely needs to wait for the problems to arise before one thinks about providing supportive, preventive interventions. I know there's a lot of work going on here in the UK and I know groups in North America, and probably in Spain and other parts in mainland Europe, but we're also looking at whether or not programs like mindfulness, this sort of programs may be beneficial. I think it's too early to know but I know there's a lot of clinicians that I know in our clinical service who are getting trained in those sorts of approaches.

How should the training and practice of professionals improve to better promote the emotional wellbeing of children and young people with autism?

¿Cómo se debería mejorar la formación y la práctica de profesionales para promover el bienestar emocional?

I think it is just essential that everyone understands that autism is not a restrictive condition, that most individuals with autism will have a profile whereby in terms of their learning and cognitive abilities, in terms of their everyday adaptive function and development of independence skills, and in terms of their emotional development and their mental health and wellbeing. They are much more likely than other young people to have difficulties and work from our group (but other groups as well) shows that the majority of children and young people on the autism spectrum have quite high levels of some forms of mental health difficulties and emotional behaviour problems, the most common in childhood being anxiety, followed by hyperactivity or ADHD features, followed by oppositionality. And then as young people age, probably things like obsessive-compulsive disorder symptoms become more common, as do symptoms of depression and some other conditions. I think teaching that as part of teaching autism seems to be really important and not separating autism as something different from thinking about mental wellbeing and mental health in children and young people in general.

Creo que es esencial que todo el mundo entienda que el autismo no es un trastorno restrictivo, que la mayoría de los individuos con autismo tendrán un perfil particular en cuanto a su aprendizaje y sus habilidades cognitivas, su función adaptativa en el día a día y su desarrollo de habilidades de independencia, y en cuanto a su desarrollo emocional y su salud mental y su bienestar. Son mucho más propensos que otras personas jóvenes a tener dificultades y el trabajo de nuestro grupo (pero también de otros grupos) muestra que la mayoría de los niños/as y jóvenes en el espectro del autismo tienen niveles bastante altos de ciertos tipos de problemas de salud mental y de comportamiento emocional, siendo la ansiedad lo más común en la infancia, seguida de la hiperactividad o los rasgos del TDAH, y luego el oposicionismo. Y después, a medida que las personas jóvenes se van haciendo mayores, se vuelven más comunes cosas como los síntomas del trastorno obsesivo-compulsivo, así como síntomas de depresión y algunos otros trastornos. Creo que enseñar esto como parte del aprendizaje acerca del autismo es realmente importante y, también, no separar el autismo como algo diferenciado del bienestar mental y la salud mental de los niños/as y jóvenes en general.

What do you think child and adolescent mental health and emotional wellbeing research should focus on in the upcoming years?

¿En qué debería centrarse la investigación sobre la salud mental y el bienestar emocional de los niños/as y adolescentes en los próximos años?

I know right now in many cohorts (ours, but also some of the ones I talked about at the presentation) but I know in many other studies, people have been following young people, often since childhood through adolescence, and I know many cohorts now are getting through adolescence into adulthood: there's the EDX one, the Cathy Lord cohort, the one I mentioned on the talk, the one I spoke about from our group with Emily Simonoff -and that's called the SNAP (Special Needs and Autism Population Study)- but I can think of ones like the Pathways study from the Canadian group where those children are in their mid-teenage years, and I know they have been publishing more recently on emotional wellbeing, adaptive independence skills, quality of life going into adulthood. I think there has been a focus on some of these in young children. I think we know less about treatments and interventions for young children with autism and, in fact, that's true for psychopharmacological, for medical approaches as well as psychological approaches. I think there's beginning to be (at least in clinical practice) a wider expertise; over a longer period of time we've been using psychopharmacological treatments to manage things like anxiety and irritability and emotional difficulties -emotional regulation difficulties- which is a big growing area in research and in clinical practice. I think emotional regulation as a concept and how psychological interventions can target that, as well as potentially pharmacological interventions and how they can be used in relatively young children, is a growing area.

Sé que ahora mismo en muchas cohortes (la nuestra, pero también algunas de las que hablé en la presentación) y sé que en muchos otros estudios, se ha estado haciendo un seguimiento a personas jóvenes, a menudo desde la infancia hasta la adolescencia, y que muchas cohortes ahora están llegando desde la adolescencia hasta la edad adulta: está el EDX, la cohorte de Cathy Lord, la que mencioné en la charla, la que comenté de nuestro grupo con Emily Simonoff -y que se llama SNAP (Estudio de la Población con Necesidades Especiales y Autismo)- pero se me ocurren otros como el estudio Pathways del grupo canadiense, en el que los niños/as están en medio de la adolescencia, y sé que se ha estado publicando más recientemente sobre el bienestar emocional, las habilidades de independencia adaptativa y la calidad de vida al entrar en la edad adulta. Creo que se ha prestado atención a algunos de estos aspectos en niños/as pequeños. Pienso que

sabemos menos sobre los tratamientos e intervenciones para los niños/as pequeños con autismo y, de hecho, eso es cierto en lo que respecta a los enfoques psicofarmacológicos, los enfoques médicos y psicológicos. Creo que está empezando a haber (al menos en la práctica clínica) una experiencia más amplia; durante un período de tiempo bastante largo hemos utilizado tratamientos psicofarmacológicos para gestionar aspectos como la ansiedad y la irritabilidad y las dificultades emocionales -dificultades de regulación emocional- que es un área de gran crecimiento en la investigación y en la práctica clínica. Creo que la regulación emocional como concepto y la forma en que las intervenciones psicológicas pueden centrarse en ella, así como las posibles intervenciones farmacológicas y la forma en que pueden utilizarse en niños/as relativamente pequeños, es un área en crecimiento.

What recommendations would I give to families of children and young people with autism who are facing associated problems, psychological distress or behavioural disorders?

¿Qué recomendarías a las familias de niños/as y jóvenes con autismo que se enfrentan a problemas asociados a salud mental?

Well, there is recently good information about this on the web; I obviously know the English speaking organisations best, so for example I know the autistic charity here, called “Autistica”, in the UK, does a lot of focus on mental health and has some very good information for parents and carers and for young people themselves on their website, but that’s obviously here in the UK and in English language sorts of information. But hopefully those sorts of things will be available or can be developed in your community. That’s important to give to parents: information. I think it’s also really helpful for parents to connect out with other parents and to learn from their experiences. That, by no means is intended to replace the fact that they should have availability of services, and I think in many different communities (I don’t know the situation in different parts of Spain) the connection and often the disconnection between mental health and what we call “neurodevelopmental” or “neurodisability” services here in the UK, where children with autism can fall between the two. Sometimes psychiatric clinics will say “well, they have autism and we don’t really treat autism” and sometimes services for children with disability will say “the child’s too bright” if they have average or above average IQ. Recognising that neurodevelopmental/neuropsychiatric conditions co-occur and that many children, for example with autism, can have significant mental health problems, as can many other children with ADHD, for example, is important. Providing interventions and support directly, but also, information and advice, is something the parents and families and, as they get older, young people themselves are in great need of.

Desde hace poco hay buena información sobre esto en la web; obviamente conozco mejor las organizaciones de habla inglesa, así que por ejemplo sé que la organización benéfica de autismo llamada "Autistica", aquí en el Reino Unido, se centra mucho en la salud mental y tiene muy buena información para los padres/madres y cuidadores y para los propios jóvenes en su página web, pero eso es obviamente aquí en el Reino Unido y es en inglés. Pero es de esperar que ese tipo de cosas estén disponibles o puedan desarrollarse en su comunidad. Es importante dar información a los padres y madres. Creo que también es muy útil para los padres y madres relacionarse con otros padres y madres y aprender de sus experiencias. Esto de ninguna manera pretende reemplazar el hecho de que deben tener disponibilidad de servicios, y creo que en muchas comunidades diferentes (no conozco la situación en distintas partes de España) **es importante** la conexión y a menudo la *desconexión* entre la salud mental y lo que llamamos servicios de "neurodesarrollo" o "neurodiscapacidad" aquí en el Reino Unido, donde los niños con autismo pueden quedar en medio. A veces las clínicas psiquiátricas dicen "bueno, tienen autismo y nosotros no tratamos el autismo" y a veces los servicios para niños/as con discapacidad pueden decir "el niño es demasiado brillante" si tienen un coeficiente intelectual medio o superior a la media. Es importante reconocer que las condiciones de neurodesarrollo/neuropsiquiátricas coocurren y que muchos niños y niñas, por ejemplo con autismo, pueden tener problemas de salud mental significativos, al igual que muchos otros niños/as con TDAH, por ejemplo. Proporcionar intervenciones y apoyo directamente, pero también información y asesoramiento, es algo que necesitan mucho los padres/madres y las familias y, a medida que crecen, los propios jóvenes.

Is there any other consideration that you'd like to share with us?

¿Hay alguna otra reflexión que quiera compartir?

I think it's great that you had a special series of talks on mental health and autism. It's very much an issue of now and it's one that's going to continue to feature. Many of the things that we know we can do something about for children and young people with autism are, in some ways, better evidence base for helping them manage emotional and behavioural problems and mental health difficulties than necessarily always thinking about producing the severity of variable autism symptoms per se. So clinically it's a really important issue, one that I know all of you will continue to be engaged in and I wish you very good luck with that. So, good to speak to you again and thank you for the opportunity.

Creo que es genial que hayan tenido una serie especial de charlas sobre salud mental y autismo. Es un tema muy actual y que va a seguir apareciendo. Muchas de las cosas que sabemos que podemos hacer para los niños/as y jóvenes con autismo son, en cierto modo, una mejor base de pruebas para ayudarles a manejar los problemas emocionales y de comportamiento y las dificultades de salud mental que estar siempre pensando en demostrar la gravedad de los distintos síntomas del autismo per se. Así que, desde el punto de vista clínico, es un tema realmente importante, con el que sé que todos ustedes seguirán estando comprometidos y les deseo mucha suerte en ello. Así pues, me alegro de volver a hablar con ustedes y les agradezco la oportunidad.