

GRUPOS DE PSICOEDUCACIÓN DESTINADO A PADRES DE NIÑOS DE ESPECTRO AUTISTA

Lic. Unamuno Maria Aránzazu
arantzaunamuno@gmail.com

RESUMEN

Programa Piloto de Psicoeducación para padres de niños de Espectro Autista

Programa destinado a padres o familiares de niños de E. A. de hasta 10 años de edad. Este programa está pensado para ser puesto en práctica en una Institución Pública de la Ciudad de Buenos Aires.

El Objetivo del mismo es bajar el nivel de estrés de estas familias, a través de encuentros de psicoeducación coordinados por dos profesionales especialistas en el manejo grupal y en Trastornos Generalizados del Desarrollo. La duración estimada es de 8 encuentros grupales. Se considera de fundamental importancia la colaboración e involucración de los profesionales a cargo de los tratamientos individuales de los niños.

El Programa se compone de tres fases:

La primera Introdutoria, en la que los profesionales y los padres de los niños se presentaran y se trabajarán temas tales como; experiencias, expectativas, modos de afrontamiento por parte de los padres. Se brindará información acerca de cómo se desarrollarán los encuentros y los contenidos de los mismos.

La segunda fase es Informativa, durante el transcurso de esta se transmitirán contenidos acerca de la etiología, frecuencia y síntomas del autismo, se trabajará acerca de lo que les suele suceder a las familias con niños con esta patología y que tipo de intervenciones pueden ayudar.

La tercera fase es de Intercambio, en base a los aportes, inquietudes y sugerencias recibidas de los padres, los profesionales responderán a las dudas planteadas, harán una evaluación acerca del proceso y entregarán un cuadernillo con el contenido de las sesiones informativas.

En este trabajo se presenta además el contenido de los encuentros informativos.

Palabras Clave

Psicoeducación. Padres. Espectro Autista

SUMMARY

Psychoeducational groups for autistic children's parents.

This Program is destined to parents and families of children younger than 10 years old who suffer from E.A. It has been developed for a Public Institution in Buenos Aires City.

The aim of this program is to lower these families' level of stress by psychoeducational meetings, coordinated by two specialists in groups and Developmentally Disabled Children. The estimated duration is of 8 group meetings. The collaboration and involvement of professionals who are in charge of the children's individual treatment should be essential.

The program is composed of three stages:

The former is Introductive, on this phase parents and professionals are introduced. Parents recount about their experiences, expectations, and way of coping with the illness. Professionals inform about the way the meetings would be developing, and which subjects would be approached.

The second phase is Informative. Subjects such as autism's etiology, frequency, symptoms, usual problems in families with kids who suffer from this illness and ways of dealing with it are transmitted to parents.

The last phase is about Exchange, based on the contribution, interest and suggestions from the parents, the professionals will answer to doubts, evaluate the process and hand in a notebook containing the informative sessions.

In this report the content of the informative sessions will be included.

KEY WORDS

Psychoeducation. Parents. Autism.

INTRODUCCIÓN

Se trata de un programa piloto destinado a padres de niños de Espectro autista, pensado para ser puesto en práctica en una institución pública de la ciudad de Buenos Aires en la que se da asistencia a estos niños. El mismo está destinado a los padres o familiares.

La función de la Psicoeducación familiar es otorgar información sobre la enfermedad y como las familias pueden sobrellevarla mejor.

Sabemos que los padres de niños con enfermedades mentales serias pueden estar perplejos y asustados por las conductas de su hijo, preocupados sobre que sucederá, afectados por la desorganización y sin saber que hacer. Según Dale L. Jonson “Varias encuestas realizadas a las familias han demostrado lo mismo, quieren información sobre las enfermedades mentales para poder salir adelante de la mejor manera. Quieren saber los detalles específicos de los medicamentos, tratamientos psicosociales y apoyo social”. Por otro lado siguiendo el decir del autor “Si se otorga información hay una tendencia a lograr resultados educacionales positivos para los familiares, un ambiente claro simple y libre de excesivas emociones negativas, como suele producirse en los programas de psicoeducación familiar haciendo posible que disminuyan las recaídas”.

A pesar de que en la actualidad se está hablando de una prevalencia de 60 en 10.000 niños cuyos síntomas los identificarían como niños de Espectro Autista. Frimbone, E y Otros (1), poco se sabe fuera de los ámbitos profesionales acerca de estos síndromes, de sus características, su pronóstico y menos aún, acerca de que se puede hacer para ayudarlos en una mejor calidad de vida para ellos y sus familias.

Doltz L. Alcantud en “Atención Temprana e Intervención en niños con Trastornos Generalizados del Desarrollo” año 2002 Pág. 13, nos plantea que sabemos que la angustia y el estrés de adaptación por el shock del diagnóstico es menor si se cuenta con un equipo que planifica la actuación en todos los ámbitos y que tienen respuestas a las preguntas, que en aquellos casos en que se deja a la familia sin rumbo. En los servicios de asistencia pública de la ciudad de Buenos Aires que dan atención a niños con este síndrome, nos encontramos que la mayor parte de las veces, el diagnóstico no es acompañado de ninguna otra información o espacio de elaboración para poder procesarlo y permitir de esa manera disminuir el sufrimiento y desorientación que produce. El solo hecho de decir solamente el diagnóstico suele tener efectos traumáticos sin vías elaborativas posteriores.

La elaboración de este programa se basa en la creencia de que, para los padres el poder comprender de que se trata lo que le ocurre a su hijo y saber como ayudarlo, favorecerá en ellos que adopten un rol activo, saliendo del lugar de Objeto y adueñándose del de Sujeto, con capacidad y responsabilidad como para acompañar los tratamientos (por ejemplo: bajar nivel de deserción) y también como para estar en mejores condiciones para elegir lo que sea más adecuado para su hijo.

El hecho de que sea un abordaje grupal se basa en dos premisas básicas. La primera lograr un mayor alcance en la población con menores costos que si la psicoeducación se realizase en forma individual y en segundo lugar, aunque no en importancia, por el hecho de considerar que el compartir los encuentros con otros padres que se hayan en similar situación, les demuestra que no están solos, pudiendo compartir vivencias, dificultades y también enriquecerse con las diferentes formas de afrontamiento que transmite cada uno desde su experiencia.

2. OBJETIVOS.

2.1. *Objetivo General.*

Favorecer el bienestar biopsicosocial de las familias con niños autistas.

2.2. *Objetivo Especifico.*

Bajar el nivel de estrés en las familias.

Ayudando a:

- Entender las conductas y dificultades de los niños de E.A.
- Conocer estrategias de afrontamiento
- Poder entender acerca de la etiología de la enfermedad
- Comprender los síntomas
- Darse cuenta que lo que les sucede como familia también les ocurre a otros que comparten el tener un niño con similar sintomatología
- Conocer las intervenciones que pueden ayudar tanto a nivel terapéutico como desde la convivencia
- Favorecer el desarrollo de la intersubjetividad tanto primaria y secundaria.
- Favorecer el desarrollo de la comprensión de emociones por parte del niño de E.A.

3. DATOS DE LA REALIDAD

3.1. *Cantidad de Habitantes de la Ciudad de Buenos Aires.*

De acuerdo al INDEC (Instituto Nacional de Estadísticas y Censos) en el censo del año 2001 se contabilizaron 2.776.138 habitantes en la Ciudad de Buenos Aires. Aclarando en una publicación posterior destinada a subsanar errores cometidos en el mismo, que la población de la ciudad se mantenía dentro de los 2,9 millones de habitantes tal como fueron contabilizados en el censo anterior. Wikipedia (2006). De esta población el 41% se atiende en Servicios Públicos..

3.2. *Población con Autismos y Psicosis Infantil*

Según datos de la OMS del año 2001 entre el 2 y el 5 % de los niños del mundo padecen un trastorno mental diagnosticable

Dentro de ellos, el autismo y las psicosis infantiles –clasificados como *Trastornos Generalizados del Desarrollo (DSM IV)*- han cobrado relevancia en los últimos años. Evidenciando un aumento significativo, con respecto a los primeros datos epidemiológicos (1966) que mostraban que el autismo ocurría en 4 cada 10.000 niños, recientes estudios epidemiológicos muestran un incremento en los últimos años de hasta 10 veces. .

Una revisión epidemiológica de 32 informes de autismo, publicados entre 1966 y 2001, estiman que la prevalencia para todas las formas de Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) en los últimos años ha ascendido a 60/10.000 (Frimbonne, E y Otros, 2002)

Las razones de este aumento de prevalencia no son unívocas. Muchos consideran que – tales cambios – se producen paralelamente a los cambios en los criterios diagnósticos. Vale decir, una más amplia conceptualización del “espectro autista” que incluye más casos, un mayor conocimiento o la capacidad de alerta de los padres y los profesionales. A estas explicaciones se suma, por otra parte, el avance en la formación de grupos de expertos, con más agudo nivel de detección y precisión de dichas patologías.

La gran dificultad para dar confiabilidad a los datos obtenidos depende de los diferentes criterios de inclusión de pacientes en las categorías diagnósticas y de la dispar calidad de registro de trastorno.

En el último Congreso Internacional sobre Autismo realizado en la Ciudad de Buenos Aires, noviembre 2006, se planteo que en nuestro país habría 75.000 pacientes que reunirían los criterios como para ser diagnosticados como autistas. Diario PERFIL 19/11/2006.

En cuanto a la Ciudad de Buenos Aires en particular de los 32 Hospitales y 4Centros Monovalentes del sector público, solamente siete Hospitales utilizan el Manual DSM IV o CIE 10. El resto de los Hospitales presenta una actitud crítica acerca de la categorización DSM IV, argumentando que se contradice con la perspectiva teórico –clínica de los equipos, la cual es predominantemente Psicoanalítica.

En el trabajo realizado por el equipo del Centro de Salud Mental y Acción Comunitaria N°1, Hospital Pirovano, Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Barcala A. y col. Años 2002-2003 “Prevalencia Institucional de Niños Psicóticos y Autistas” pág. 1 a 5, llegan a la conclusión de que el único dato confiable que se puede inferir es la cantidad de admisiones que se han realizado de niños psicóticos y autistas en el año 2002 y que el aumento de la misma condice con las tendencias descriptas en otros países. El incremento de las consultas por niños con patología grave- en edades tempranas- ha revelado una mejor detección de la misma.

3.3. *Recursos Sanitarios de la ciudad de Buenos Aires.*

De acuerdo al presupuesto 2006 publicado por el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, se destinará durante el presente año a Servicios Sociales el 64,7 % del mismo, representando el gasto destinado a Salud el 21, 67% del total.

3.4. Oferta asistencial a niños psicóticos y autistas (4)

De los 32 hospitales y 4 Centros Monovalentes suman 9 los que dan cobertura asistencia a niños con Trastornos Generalizados del Desarrollo y apenas dos de ellos: el Hospital de Día Infantil “La Cigarra” (CSMN°1) y el Hospital Infanto Juvenil Tobar Garcia constituyen las dos únicas instituciones psicoterapéuticas que se definen como instituciones que cuentan con la complejidad adecuada para brindar atención a niños que presentan TGD.

El Hospital Tobar García ofrece: a) Internación, b) Hospital de Día, c) Guardia 24hs. D) Psiquiatría ambulatoria, f) Prevención y acción comunitaria, así también como otros servicios: Neurología, Pediatría, Fonoaudiología, Psicopedagogía, Psicomotricidad.

El Hospital de Día “La Cigarra”, único dispositivo ambulatorio integral de tiempo parcial que trabaja con estos niños, ofrece: a) Psicoterapia Individual b) Psicoterapia Grupal (con la modalidad sala de juego y talleres), c) Tratamientos y control farmacológico d) Tratamientos psicopedagógicos y fonoaudiología.

Ambos hospitales están compuestos por equipos interdisciplinarios. Brindan tratamientos intensivos de varias veces por semana y el promedio de atención ronda los tres y cuatro años.

Hospitales Generales, de Niños y Especializados

Sólo cuatro Hospitales Generales atienden niños con TGD: Álvarez, Penna, Tornú, Zubizarreta pero en un número pequeño, constituyendo excepciones dentro de la atención general a niños con padecimiento mental. El marco teórico predominante en los servicios estatales de la ciudad de Buenos es el psicoanálisis. Resulta llamativo, la diferencia del desarrollo de los conocimientos espontáneos y la concepción teórica entre el sector público y las instituciones privadas; donde cada vez más, se instala la hegemonía de las teorías organicista, y cognitivo-conductuales como respuesta terapéutica. En los servicios estatales nos encontramos con el desconocimiento de los diagnósticos estandarizados por ejemplo el DSM IV. Los profesionales pertenecientes a los Hospitales Generales donde también se atienden niños en el servicio de psicopatología tienden a definir como grave o difícil, no en relación a la psicopatología de los niños sino a las situaciones culturales, sociales y familiares. Las causas que producen el padecimiento del niño, son pensadas como producto de la relación con los padres, de la situación familiar y de la pobreza. La dificultad está planeada en términos de que los pacientes no se ajustan a un modelo de tratamiento o un ideal. Dicen además no contar con las condiciones necesarias para brindar atención, ya sea por que carecen de espacio y o infraestructura o porque no cuentan con el equipo necesariamente formado, así es que las instituciones terminan reproduciendo la exclusión de los niños y sólo los albergan cuando están obligados legalmente.

La estrategia más frecuente frente a los niños con trastornos psicopatológicos graves es la derivación al Hospital neuropsiquiátrico infanto-juvenil Tobar Garcia.

La representación sería la de “No lugar” para los niños graves. La insistencia de esa falta de lugar podría aludir a una representación asilar donde confinar a los niños graves en una institución totalizante. De este modo un dispositivo terapéutico dedicado a los niños, con padecimiento mental se revela como un contrasentido ya que el “alojar” también excluye a los niños de sus espacios de pertenencia. El Hospital Tobar García aparece

representando la institución total: un lugar que concentre toda la vida de esos niños. Lo mismo sucede en los Hospitales de Niños Especializados (Rocca e IMUREP) que si bien en la definición de la propuesta institucional no atienden niños con TGD, en la práctica si terminan atendiéndolos. Recientemente en el Centro de Salud Mental N° 3 Ameghino, se ha formado un equipo que también atiende estas patologías.

En estos hospitales la oferta del servicio de Salud Mental y Psicopatología infantil es la psicoterapia individual una vez por semana y eventualmente dos, así como también el trabajo terapéutico y de orientación con los padres.

En el Hospital de niños Elizalde además desde el año 2001 funciona un programa terapéutico de zooterapia con perros. Este consiste en un programa psicoeducativo terapéutico y de investigación específico para niños con TGD. Barcala A y col. Año 2006. Niños/as con trastornos psicopatológicos graves: Representaciones sociales de los profesionales de Salud Mental que trabajan en los servicios de Salud pertenecientes al Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires.

4. METODOLOGÍA.

Se trata de un programa destinado a padres o familiares a cargo de niños de E.A. el mismo se desarrollará en 8 encuentros grupales, que constarán de tres fases:

1° Fase. Presentación de los profesionales y del programa. Se invitará a los padres a que se presenten, se atenderá a las particularidades de sus integrantes en cuanto al saber acerca del diagnóstico de su hijo, estrategias implementadas, expectativas acerca de los encuentros.

2° Fase. Brindar información acerca del E.A., etiología, frecuencia, síntomas, sentimientos comunes entre familiares, intervenciones que pueden ayudar.

3° Fase. Encuentros de intercambio. Despejar dudas, evaluación del programa.

4.1. Lugar

Este programa ha sido pensado para ser desarrollado en una de las nueve instituciones del orden público de la ciudad de Buenos Aires que dan cobertura asistencial a niños con Trastornos Generalizados del Desarrollo. Podría adaptarse a ser utilizado en cualquier institución ya sea pública o privada que se dedique a dar atención a esta población.

4.2. Trabajo Preliminar

A los efectos de poder poner en práctica este programa, un mes antes

- *El responsable* del programa informará a los profesionales del Centro encargados de la atención de niños de espectro autista acerca de la implementación de Grupos de Psicoeducación para padres.
- Se les entregarán folletos explicativos donde constarán los objetivos del Grupo, incluyendo los “por que” y “para que” del mismo, la secuencia, contenidos de los encuentros y duración estimada.
- Paralelamente se abrirán canales de comunicación entre los coordinadores del Grupo y los profesionales a los efectos de que estos últimos puedan transmitir desde su experiencia y formación, sugerencias e inquietudes acerca de los temas que consideren importantes a ser tratados en el grupo de padres, teniendo en cuenta además que estos grupos favorezcan el vínculo entre los padres y los profesionales y la adherencia a los tratamientos.
- Se propondrán reuniones programadas entre los coordinadores del grupo y profesionales a cargo de tratamientos, para escuchar inquietudes y aportes de estos últimos. Se ofrecerá una dirección de correo electrónica y se habilitará un buzón en el cual los profesionales podrán dejar por escrito sus sugerencias antes y durante el desarrollo del Grupo.

Es de suma importancia que los profesionales vean ventajas en este proyecto y puedan sentirse parte del mismo, de esta manera se conformaría un equipo tratante interconectado y funcional favoreciendo la calidad del mismo.

4.3. *Composición del equipo terapéutico*

- Se considera parte del equipo terapéutico a los profesionales a cargo de los tratamientos individuales de los niños. Estos ocupan un lugar clave ya que sin la participación de los mismos sería imposible llevar a cabo este programa.
- El grupo en cuestión será coordinado por dos profesionales con formación en TGD y en técnicas grupales. Preferentemente un Psiquiatra y un psicólogo que trabajarán en forma coordinada con los profesionales a cargo de los tratamientos individuales de los niños afectados.
- Será necesaria la colaboración de personal administrativo o auxiliar de enfermería, al que recurrirán los padres para efectivizar la inscripción al grupo

4.4 *Composición del Grupo de Padres*

Los grupos incluirán hasta ocho parejas de padres como máximo y cinco como mínimo. Se aceptará que concurra uno solo de los padres aunque se tratará de favorecer que concurran ambos.

4.5. *Criterios de Inclusión*

- Padres o familiares a cargo de niños de hasta diez años de edad que presenten diagnóstico de E. A. (En un primer momento se pensó en poner como límite 6 años, pero se observó que se reciben en los servicios niños de hasta 10 años sin diagnóstico o mal diagnosticados).
- Que los profesionales a cargo del tratamiento del niño estén de acuerdo con la inclusión en este programa.
- Que voluntariamente se inscriban para participar del grupo
- Que se comprometan a asistir regularmente a los encuentros.

4.6. *Vía de Acceso*

- Los padres serían convocados al Grupo a través de los profesionales tratantes apoyando la divulgación del mismo a través de afiches distribuidos en el centro explicando cuáles serían los beneficios que podrían recibir de concurrir al grupo, cupo, fechas y horarios de los encuentros y donde se invitará a los padres a ponerse en contacto la persona asignada para inscribirse.
- La inscripción se realizará en forma previa, la misma podrá llevarla a cabo una auxiliar de enfermería a quien se le facilitará un registro para hacerlo y se la pondrá al tanto de cómo funcionará el grupo a los efectos de que pueda responder posibles inquietudes de los padres.

4.7. *Duración*

Los encuentros se desarrollarán semanalmente durante el término de dos meses, durando cada encuentro dos horas.

4.8. *Recursos necesarios*

- Salón que permita albergar a dieciséis personas sentadas (8 parejas de padres), además de los dos coordinadores.
- Una computadora.

- Proyector para la proyección de Power Point.

5. PRESUPUESTO

5.1. Cantidad de Horas Profesional:

	Por Profesional	Total
Reuniones previas con personal de planta, para transmitir el Programa	2 horas	4 horas
Horas destinadas a que los profesionales a cargo del programa intercambien opiniones y escuchen propuestas, con el profesional de planta	3 horas	6 horas
Reunión final de evaluación entre los profesionales a cargo del programa y el personal de planta	2 horas	4 horas
Reuniones con Padres	16 horas	32 horas
Total	23 horas	46 horas

5.2. Otros Gastos:

Material inventariable
 Afiches
 Papel para Encuestas
 Disket

6. PROGRAMA

6.1. FASES DEL PROCESO GRUPAL

6.1.1. Sesiones Introdutorias. (Dos reuniones)

6.1.1.1. Los profesionales se presentan y describen:
 Objetivos de dichos encuentros.

Contenidos de los encuentros -Temas a tratar, secuencia, cierre, evaluación-

6.1.1.2 Se invita a cada familia o integrante a presentarse.

- Se les solicita cuenten acerca del diagnóstico de su hijo.
- Cuanto tiempo hace que lo saben.
- Que saben del espectro autista.
- Formas de afrontamiento. Cuales fueron eficaces. Cuales no fueron eficaces.
- Que intervenciones terapéuticas se han utilizado, ¿Cuáles considera fueron efectivas.
- Quien los derivó a estos encuentros.
- Que espera de los mismos, que le haría pensar al finalizar estos que le resultaron enriquecedores.

6.1.2. Sesiones Informativas. (Tres reuniones).

6.1.2.1. Etiología del autismo y su frecuencia

6.1.2.2. Síntomas del autismo.

6.1.2.3. Que le suele suceder a las familias con un miembro autista.

6.1.2.4. Que tipo de intervenciones pueden ayudar.

6.1.3. Sesiones de Intercambio (Grupos de Resolución de Problemas). (Tres reuniones).

6.1.3.1. Encuesta: Se solicitará a los padres que respondan una Encuesta de Opinión (en la cual se resuman los temas tratados). La misma recabará información acerca de

- a. Aportes recibidos.
- b. Inquietudes.
- c. Sugerencias.

- Que temas consideran les serían útiles se trabajen a futuro.
- Que cambios consideran serían útiles implementar en futuros grupos de Psicoeducación para padres de niños de Espectro Autista.

d. Clasificación numérica, acerca de su opinión respecto del proceso grupal

6.1.3.2. Con la moderación de los profesionales las familias explican: Que les aportaron los encuentros y dudas que hayan quedado.

6.1.3.3. Cierre: Los Profesionales responden a las dudas planteadas en las sesiones de intercambio, hacen una evaluación acerca del proceso resaltando los puntos que consideran positivos y aquellos que consideran deben ser modificados. Hacen una reseña de los aportes recibidos de los padres.

Se entregará a los padres un cuadernillo con el contenido de las sesiones informativas.

7 EVALUACIÓN DE RESULTADOS.

7.1. Evaluación realizada por los Padres.

La misma se realizará a partir de lo trabajado en las entrevistas de intercambio, teniendo en cuenta no solo las Encuestas sino que también aquello que haya podido surgir luego en el espacio conversado.

7.2. Evaluación realizada por los Profesionales tratantes.

Se les solicitará a los profesionales que contesten una encuesta elaborada a tal fin, acerca de su opinión del programa. En la misma se incluirán los siguientes temas:

- Opiniones que han recibido de los padres participantes.
 - En su mayoría, fueron positivas o negativas?
 - Contenidos significativos de las mismas.
- Que otros temas incluirían en un futuro trabajo grupal.
- Que cambiarían o eliminarían de lo tratado.
- Su opinión acerca del Programa.
- Evaluación cuantitativa.

7.3. Evaluación realizada por los Coordinadores del Grupo.

Se les solicitará a los profesionales que contesten una encuesta elaborada a tal fin acerca de su opinión del programa. En la misma se incluirán los siguientes temas:

- De los temas tratados con los padres.
 - Cuales fueron los que a su criterio resultaron de mayor interés para los mismos.
 - Cuales fueron los más esclarecedores.
 - Cuales despertaron menor interés.
 - Opinan que faltaron tratar temas? ¿Cuáles?
- Como calificarían que fue el clima de trabajo establecido con los profesionales tratantes.
- Evaluación Cuantitativa.

7.4. Evaluación realizada por el Líder.

En base a las encuestas realizadas a:

- Los padres.
- Los profesionales tratantes.
- Los coordinadores del grupo.

El líder en equipo con los coordinadores realizará un balance del programa y trabajarán en las posibles modificaciones para un proyecto futuro

CONTENIDO DE LOS ENCUENTROS INFORMATIVOS

a) Etiología del autismo. .

Inicialmente se creía que el origen del autismo era psicogénico, lo cual llevó a un uso masivo de terapias que apuntaban a las causas emocionales que podrían haber provocado el cuadro. Aunque la hipótesis acerca de un origen biológico estaban presentes en el primer escrito de Kanner que fue el psiquiatra que definió por primera vez en 1943 el cuadro del autismo, en esta etapa predominaban las hipótesis psicogénicas que afirmaban que los padres eran inadecuados o incapaces de provocar el desarrollo del niño. Esto produjo mucho daño en las familias con niños autistas que no solo tenían que asimilar un trastorno difícil que presentaba su hijo sino que la ciencia los culpabilizaba de la responsabilidad en el origen del cuadro de su hijo. Al mismo tiempo muchos clínicos de la época consideraban que el autismo era una forma infantil de la esquizofrenia, lo que llevaba a que estos cuadros fueran tratados por psiquiatras.

En una segunda etapa que va de 1963 a 1983 se producen cambios importantes en el estudio del autismo, comienzan las hipótesis de tipo cognitivo y empiezan a formularse hipótesis orgánicas, basadas en datos biológicos que se asocian con el autismo. Hoy existen pocas dudas acerca de que se trata de un trastorno que tiene un origen biológico probablemente en todos los casos, aunque quizás en un número limitado puede haber formas atípicas que tengan componentes importantes de una situación de severo trastorno de condiciones ambientales, pero ese no sería el patrón típico del autismo. A partir de aquí se establecen nuevas formas de abordaje del autismo que ponen su énfasis en el aprendizaje.

Desde 1983 a la actualidad podemos hablar de un tercer período en el cual se supone que el autismo sólo lo podemos entender cuando se entienden la comunicación y las relaciones interpersonales en el contexto de la intencionalidad humana, entre los años 80 y 90 se impone que estamos hablando de un trastorno del desarrollo.

Estamos entonces frente a un trastorno de origen biológico que es posible que tenga un origen genético y que afecta el desarrollo normal del sujeto. Valdez D. Autismo, (2005) Evaluar e intervenir en autismo.

b) Frecuencia:

En los últimos años se ha observado un crecimiento significativo en relación a los datos epidemiológicos que mostraban que el autismo ocurría en 4 de cada 10.000 niños. La distribución entre los sexos nos hablan de que cada 5 niños autistas, 4 son varones.

Actualmente se cree que la frecuencia aumento hasta 10 veces. El incremento posiblement4e tenga que ver con que cambiaron los criterios diagnósticos ya que se sabe más sobre el espectro autista, se lo puede diagnosticar mejor. Por otro lado los padres también están más atentos y consultan más. . Barcala A. y col. (2002-2003) Prevalencia Institucional de Niños Psicóticos y Autistas.

Se encuentra autismo en todos los países, en todas las razas, en todo tipo de familias y en todas las clases sociales.

c) Síntomas del autismo. (Robles Aranda O. y Dra. Parellada Redondo M, (2006) Trastornos Generalizados del Desarrollo)

Interacción social muy limitada o bien alterada con familiares y extraños: se los suele describir como “poco afectuosos” tanto dentro como fuera del seno familiar. Evitan el contacto visual y no muestran interés en interactuar con otros niños. Son niños que no se tranquilizan con el contacto físico.

Desarrollo del lenguaje lento y tardío. Una vez desarrollado, no lo utilizan para comunicarse con los demás y con frecuencia se les encuentra repitiendo palabras o frases cortas de forma reiterada (Ecolalias). Muchas veces los niños con rasgos autistas hacen un uso “instrumental” de la comunicación, exclusivamente para conseguir cosas, no para intercambio social.

Comportamientos repetitivos: se balancean sin parar y agitan las manos y los dedos durante largos períodos de tiempo. Tienen muchos rituales y no toleran bien la espontaneidad.

Gran sensibilidad a los estímulos sensoriales externos, como luces, ruido y objetos en movimiento. Con frecuencia se quedan ensimismados o reaccionan de forma agitada a estímulos que el resto de la población considera “normales”.

Los rituales suelen iniciarse antes de los seis meses de edad en autismo típico.

En el autismo típico, con gran frecuencia hay retraso mental asociado.

Trastorno de Asperger o Autismo de alto nivel

Es el autismo con un nivel de lenguaje y/o cognitivo mejor.

Tras un desarrollo normal del lenguaje fluido se observa un deterioro en el mismo, así como problemas de habilidades sociales y comunicación. Otras veces se encuentra un uso del lenguaje propio y peculiar, o adultomorfo e inadecuado.

Son niños diferentes que presentan dificultades en las interacciones sociales. No tienen amigos íntimos, se los ve solos en el patio y no comparten los mismos gustos, ideas, ni intereses que sus compañeros. Con frecuencia, hacen comentarios bastante inapropiados (ej. “Mirá que señora tan gorda”) sin tener en cuenta los sentimientos de los demás.

Generalmente son niños originales y creativos, aunque concentran sus intereses en temas aislados y poco comunes a su grupo de edad. Por ej. una niña de 8 años puede estar fascinada con las locomotoras, conocer todas sus cualidades y poseer todo tipo de información acerca de las mismas, precios, materiales, evolución histórica, fotografías etc. Lo más impresionante no es su amplio conocimiento sobre un tema concreto, sino el hecho de que éste se vuelva el tema central de su conversación, independientemente del ámbito en que se encuentre.

Tienen una gran dificultad para mantener una conversación puesto que tienen un estilo de comunicación unidireccional. Con frecuencia monopolizan las conversaciones con sus temas de interés y utilizan un lenguaje un tanto “pedante”, sin tener en cuenta intervenciones de los demás. Evitan el contacto visual.

Suelen adoptar posturas raras y carecen de buena coordinación motora (“es un niño torpe”).

d) Que les suele suceder a las familias con un miembro del Espectro Autista.

En los casos de niños de espectro autista las familias además de cuidar al niño deben enfrentarse a diferentes problemas tales como los definidos por Mitzi W.(1999) en Pervasive Developmental Disorders: Finding a Diagnosis and Getting Help. . Algunos de los cuales trata de enfrentar este programa.

- Probablemente alguno de los padres no tenga las habilidades de afrontamiento adecuado y se aleje o delegue toda la responsabilidad a la pareja que está más involucrada (sobre involucrada). Generalmente (pero no siempre) los padres tienden a alejarse, y las madres tienden a hacer todo lo posible.
- Probablemente estén agotados lo que los lleva a sentirse desesperanzados, insensibles, resentidos y enojados, comenzando a fantasear con la idea de escapar. Resentidos, por que este diagnóstico puede llevarse tanto de su vida; tiempo libre, sueño interrumpido, comidas en tranquilidad, la aprobación de la comunidad etc.
- Probablemente se acusen de la responsabilidad genética. Este tema muchas veces subyace bajo las discusiones que aparentemente tratan sobre los métodos disciplinarios o la forma de educar a los niños.

- Probablemente haya problemas neuropsiquiátricos en los padres. Hay aspectos de los padres que realmente tienen que ver con la herencia genética. Los Trastornos Generalizados del Desarrollo son, al menos en parte, trastornos hereditarios. No es raro que uno o ambos padres tengan dificultades neurológicas, y esto puede hacer más difícil el hecho de criar un niño con TGD. Ciertamente los padres de estos niños tienen una mayor incidencia de depresión y otros desordenes mentales, así como una mayor incidencia de problemas de salud en general, quizás relacionados con una disfunción del sistema inmunológico. Algunos problemas pueden tener una base genética, aunque otros puedan derivarse de la situación tan difícil en que se encuentran.
- Probablemente haya problemas con los hermanos. Una reacción natural que se observa en los hermanos es de rencor hacia el hijo de la familia que recibe más atención y más gastos económicos, por otro lado suele ser difícil para ellos si el niño autista tiene conductas agresivas o violentas. Los hermanos adolescentes y adultos pueden resentirse ante el impacto real que crea en su propio futuro el tener un hermano discapacitado.
- Probablemente haya falta de apoyo familiar. Muchas familias con niños autistas encuentran que sus hijos son excluidos de las actividades familiares. A veces el problema es simplemente un prejuicio arraigado en contra de la gente discapacitada, frecuentemente se debe a falta de información adecuada acerca del niño.
- Probablemente se sientan aislados de la comunidad, una de las áreas más difíciles para los miembros de la familia suele ser sobrellevar los comentarios antipáticos y crueles de los extraños. Los niños de espectro autista raramente se benefician de la simpatía de los demás. No hay una silla de ruedas o un corrector en la pierna para indicar “este niño es minusválido” así que las personas asumirán que lo que están presenciando es un niño maleducado. Algunos incluso se lo comentarán a los padres lo que afecta mucho su autoestima.
- Probablemente haya problemas Financieros. Los niños de espectro autista pueden consumir mucho dinero, y esto causa mucha tensión en la familia. Los padres citan los problemas económicos como la mayor fuente de estrés en la familia.
- Probablemente sea difícil encontrar ayuda profesional para los problemas familiares no siempre es fácil cuando un niño con TGD es parte de la familia, porque muy pocos terapeutas familiares saben lo suficiente acerca de los problemas neurológicos. El error de un terapeuta puede provocar un daño irreparable al culpar una vez más a los padres del trastorno. Aumentando los sentimientos de culpa y de resentimiento de uno de los padres.

e) Que tipo de intervenciones pueden ayudar

Intervenciones Terapéuticas.

- a) *Médico farmacológicas*: Cuando se detecta la patología orgánica asociada al autismo, es básico el abordaje específico de la misma. La psicofarmacología está indicada para algunos síntomas tales como la agresividad, la hiperactividad motora,

el insomnio, las crisis epilépticas etc., También pueden plantearse programas experimentales de control de dieta.

- b) *Psicoterapéutica*: Su función es modificar y mejorar las relaciones interpersonales. Deben adaptarse al grado de afectación de cada niño. En los casos más graves, en los que no existe interés por las otras personas, es necesario utilizar elementos intermediarios para la relación que interesen al mismo o juegos muy primarios, se trata de que asocien al adulto con estímulos agradables, hasta que el niño acepte su presencia. Posteriormente se tratará de conseguir que se relacione con sus iguales. Cuando hay menos deterioro, se intentará que se relacionen en forma más sistemática y persistente y que vayan asimilando las normas sociales que regulan las interacciones con los otros. Los trastornos de comunicación se abordarán favoreciendo la expresión espontánea, tratando que se utilice el lenguaje cuando lo necesita y no solo en situaciones de aprendizaje. Cuando no hay lenguaje son útiles los métodos pictográficos. Las actividades terapéuticas se realizarán tanto en forma individual como en grupo.
- c) *Psicopedagógico*: El objetivo central es la mejora de su conocimiento social y la mejoría de sus habilidades comunicativas sociales, así como lograr una conducta autorregulada adaptada al entorno. La educación requiere enseñar la habilidad pero también hay que enseñar su uso adecuado funcional, espontáneo y generalizado. (Salud Mental Infantil y Hospital de DIA. Martín Romera A: García de Pábllos C. Díaz Atienza F)

La mayoría de los niños del Espectro Autista

- Responden muy bien al uso de elementos visuales: Horarios, esquemas, listas, dibujos etc.
- No entienden muestras rígidas de autoridad o enojo, y se vuelven ellos mismos más rígidos y testarudos, si se los obliga a hacer algo por la fuerza. Su comportamiento puede descontrolarse rápidamente y llegados a ese punto es mejor dar marcha atrás y dejar que las cosas se enfríen. Es mejor evitar la confrontación, mediante la calma, la negociación, la representación de alternativas o el desvío de su atención hacia otro tema.

f) *Algunas sugerencias a tener en cuenta en la intervención para el desarrollo de intersubjetividad primaria en autismo*: Valdez D.comp (2005). Evaluar e intervenir en autismo

- Siempre empiece por las metas más sencillas. La meta para hoy puede ser tan pequeña como mantener contacto ocular durante dos minutos. Pero nunca dejen de ver el objetivo general. Luchar para un futuro mejor.
El progreso será valorado por la habilidad del niño para mantener una comunicación durante un tiempo cada vez más largo. Por ejemplo, podría llevar meses de trabajo estructurado para lograr contacto ocular cuando se le pide, darle un pequeño premio como un pequeño regalo una vez lograda esta meta, podrían tener una próxima meta, ampliar la cantidad de contacto ocular. Finalmente, gradualmente sustituir el premio tangible con una sonrisa o un abrazo.
- Hágase crecientemente presente a la persona autista. Tenga en cuenta la reacción del niño frente a las intromisiones del otro en sus actividades. (distancia, reacción al contacto, a la mirada del otro, al volumen de la voz, a la expresión facial del otro, etc.).
- Comparta con el niño el placer de la interacción. Para poder lograrlo programe situaciones de interacción que para ser lo más placentera y satisfactorias posibles deben estar ajustadas a las peculiaridades, intereses, *tiempos* y estilos del niño del E.A., aumentando poco a poco las variables intervinientes (Tiempo, distancia, interlocutores, materiales etc.).

Una herramienta que puede ser útil es la de acudir a la imitación

Comenzar por el adulto imitando la conducta del niño, permitiéndose la exageración de los gestos expresivos, movimientos, vocalizaciones.

Un segundo paso podría ser jugar a mutuas imitaciones de movimientos gestos o expresiones faciales y orales, exageradas y con expresiones emocionales. (Tono emocional de los sonidos, expresión facial). En estas situaciones de imitación cara a cara se está favoreciendo además de la interacción el contacto ocular, compartir las emociones.

g) *Algunas sugerencias a tener en cuenta en relación al desarrollo de la intersubjetividad secundaria en niños del Espectro Autista.* Valdez D.comp (2005). Evaluar e intervenir en autismo

Para este objetivo debe estar logrado el dominio previo de una serie de aspectos del anterior nivel intersubjetivo como el control de la mirada a los ojos del otro, la atención conjunta y la referencia compartida. Se trata de una estrategia de triangulación.

A través de objetos que tengan una fuerte carga emocional y motivacional para el niño, regulando el adulto el acceso al elemento deseado.

El objetivo es que el niño tome conciencia de las consecuencias de una conducta y propios beneficio que obtienen de ella pero a través del paso por el interlocutor.

De igual forma sería si es el adulto el que intenta a través de pedir o mostrar incluir al niño. De esta manera se pretende que el niño vaya infiriendo los motivos e intenciones del adulto y les permita entrar en situaciones mutuamente beneficiosas de intercambio social triangulado.

Otro aspecto implicado en este nivel de intersubjetividad tiene que ver con los aspectos emocionales vinculados a los intercambios interpersonales en este período. Por ejemplo expresiones emocionales vinculadas al cumplimiento (o incumplimiento) de los deseos del niño o del adulto.

h) *Algunas sugerencias a tener en cuenta en la intervención para el desarrollo de la comprensión de emociones del niño de EA.* Valdez D.comp (2005). Evaluar e intervenir en autismo

- 1) **Reconocimiento de expresiones emocionales.** Diseñar situaciones centradas en la enseñanza de los rasgos faciales –con expresiones de estados emocionales básicos, por ejemplo: alegría, tristeza, enojo o miedo- Se puede descomponer el estímulo tanto como sea necesario, expresiones faciales descompuestas en sus elementos, boca, ojos, frente. Se pueden diseñar actividades tipo rompecabezas en las que, con el modelo presente, la persona con autismo ha de completar otra foto o dibujo idéntica a la que le falta alguna parte por ejemplo boca, eligiendo de varias piezas que se presentan como alternativas, aquella que complete la expresión del modelo. Se pueden diseñar actividades concretas de diferente complejidad creciente, en función de aspectos tales como el número de partes de la cara que faltan, número de las piezas entre que elegir, ausencia de modelo, familiaridad del modelo etc.

Se comenzará siempre por lo más sencillo. Por ejemplo presencia del modelo, ausencia de una sola parte de la cara y la elección entre dos alternativas muy diferentes entre sí. Luego una vez que se logra el manejo de la información de las expresiones faciales emocionales por parte y global, se puede pasar a tareas de clasificación que implican atender y contrastar expresiones de distintos estados emocionales en actividades en las que, teniendo como modelo una expresión de una determina emoción, se tengan que clasificar (poner junto a ella dentro de una caja). Un grupo de expresiones de diferentes emociones (que serían par empezar, dos tipos muy diferentes entre sí) y luego ir complejizando cada vez más.

El empleo de fotos de personas familiares además de ser un factor que puede favorecer la motivación y atención en la tarea, puede ser un paso hacia la interpretación de las expresiones faciales de las personas con las que el niño habitualmente se relaciona.

- 2) **Etiquetado emocional.** Cuando el nivel lingüístico lo permita. Se le ofrece una expresión facial y se le pide una explicitación ¿Qué le pasa a la persona que pone esa cara? Podemos proponerle la palabra emocional, por ejem. Contento.

- 3) **Contextualización de la expresión de la emoción.** Estuvimos trabajando en el aprendizaje de las expresiones emocionales el paso siguiente es relacionarlas con los hechos que las producen. Vamos a usar entonces viñetas preferentemente gráficas, por ejemplo el protagonista en su fiesta de cumpleaños recibe un regalo. Se presentarán estructuradamente los acontecimientos de la historia de forma que sea posible analizar paso a paso la secuencia asegurando que el niño entienda, uno a uno los elementos informativos claves que dan sentido a las emociones de los personajes.

- 4) **Desarrollo de habilidades de predicción sobre la conducta en función de las emociones expresadas.** Se tratará de que el niño comprenda que las emociones dependen no solo de lo que ocurre en el mundo externo, observable, tangible sino que también dependen de lo que sucede en el mundo interno como los deseos o creencias, por ejemplo: una persona se va a sentir alegre si lo que acontece en el mundo se corresponde con sus deseos previos, aunque estos deseos no sean compartidos por nosotros e incluso aunque a nosotros no nos resulten agradables. Podemos usar otras viñetas semejantes a las del paso anterior, con la diferencia que en este caso el protagonista del cumpleaños sea del sexo contrario, por ejemplo una niña desea una muñeca, al niño autista no le gustan las muñecas pero a la niña si, entonces se pondrá contenta cuando abra el regalo y vea una.

Estas sugerencias apuntan a favorecer la interacción social y el desarrollo de estos niños, intentando que puedan atribuir estados mentales a los otros y a ellos mismos.

El autismo no se cura, pero se pueden conseguir cambios muy significativos en la conducta y desarrollo de estas personas.

BIBLIOGRAFÍA

Barcala A. y col. Año 2006. Niños/as con trastornos psicopatológicos graves; representaciones sociales de los profesionales de salud mental que trabajan en los servicios de salud que trabajan en los servicios de salud pertenecientes al Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Inédito.

Barcala A. y col. Año 2002-2003. Prevalencia Institucional de Niños Psicóticos y Autistas” Fundación A. Roemmers. Año 2003.

Dale. L. Johnson.E, Educación familiar o Psicoeducación conductual familiar: tomando una decisión
[www//español.world.schizophrenia.org/alianza/members/Johnson.spanish](http://www.español.world.schizophrenia.org/alianza/members/Johnson.spanish).

Dolz. L. Alcantud F. Atención Temprana e Intervención en niños con Trastornos Generalizados del Desarrollo. año 2002. http://acceso.uv.es/Unidad/pubs/2002-Aten_Temprana.idx.html. Dolz L Alcantud F

Mitzi W. (1999) Pervasive Developmental Disorders: Finding a Diagnosis and Getting Help. Cap. 10. O Reilly y asociados

Robles Aranda O. y Parellada Redondo M. Trastornos Generalizados del Desarrollo (2006). Pág. 1 a 2.
www.fundacionaliaciakoplowitz.org/php/textos/imprimir/medico

Valdez D.comp (2005). Evaluar e intervenir en autismo. Pág. 9 a 19. Pág. 97 a 144
A. Machado Libros S.A.

Wikipedia, la enciclopedia libre. Año 2006.
http://es.wikipedia.org/wiki/Buenos_Aires,Demograf.C3.Ada.