UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN JUAN.

FACULTAD DE CIENCIAS EXACTAS, FÍSICAS Y NATURALES.

DIPLOMATURA TRANSDISCIPLINA PNIE "DESAFÍO DEL SIGLO XXI"

"AUTISMO,TRANSDISCIPLINA Y PNIE.

UNA MIRADA MULTIDIMENSIONAL"

Autores: Lic. en Psicología. Contreras, Sandra

Lic. en Psicología. Delgado, Violeta

Lic. en Psicología. Gonzalez, Natalia

Psicomotricista. Jiménez, Miryam

Lic. en Kinesiología. Tello, Amelia

Prof. de Educación Especial. Zabala, Myriam

Lic. en Psicopedagogía. Zamora, Silvana

.

1

"El autismo es una condición de origen biológico que se da entre una

posible predisposición genética y la acumulación de factores de riesgo

del entorno."

INTRODUCCIÓN:

Presentación del caso Martín

Martín ingresa a la institución Irina en al año 2002 con un diagnóstico de TGD

actualmente TEA., su edad al momento del ingreso era de 9 años.

Al momento de la anamnesis, su familia estaba conformada por

Padre: 37 años ingeniero.

Mama: 34 años Ama de casa. Maestra jardinera no ejerce.

Hermanos: varón 8 años (adoptado)

Mujer 4 años (biológica)

Antecedentes genéticos:

Antecedente paternos: hermano del papá sin diagnostico pero con

características similares a las que presenta Martin. Abuelos diabéticos.

Antecedentes maternos: mamá con diagnóstico de Bipolaridad en un

principio no tan manifiesto, con los años se fue evidenciando un poco

más, llegando a una internación temporal. Abuelos diabéticos .sobrina

con síndrome de Down.

2

Factores epigenéticos:

Embarazo con dificultades, la mamá muy deprimida por problemas familiares. El parto fue inducido, doloroso y casi se utilizó fórceps. Nació a las 42 semanas, con 4 kg

Desarraigo al trasladarse de San Luis a Buenos Aires, dificultad para adaptarse al ambiente.

Fallecimiento de la abuela paterna de manera súbita que lleva al papá a un estado de depresión en un tiempo prolongado, exceso de trabajo del mismo lo cual lleva a la mamá a permanecer mucho tiempo sola con dos chicos pequeños y con un embarazo de su tercer hijo con complicaciones de salud, donde tenía que estar en reposo mucho tiempo sin prestar demasiada atención a Martin, el permanecía a su lado recostado en su cama.

Toda esta situación lleva a que sea una familia muy disfuncional que con el tiempo se separan, ya que la relación de pareja tampoco era buena. El papá presentaba ciertas características obsesivas, rígido controlador exigente muy instruido en la problemática de su hijo, con muchas dificultades para aceptar la forma de ser del niño.

3

DESARROLLO DEL CASO:

Martín era un bebé silencioso, tranquilo pero fastidioso, era poco comunicativo pero atravesaba con la mirada.

Comienza antes del año con las primeras sintomatologías del autismo, se balanceaba, su mirada era fugaz, no intentaba comunicarse. Su desarrollo motriz era anómalo, había torpeza e hipotonía muscular

Al nacer su hermana, cuando él tenía 2 años, presentaba mayores problemas de conductas, berrinches, adherencia a rutinas, inflexibilidad ante los cambios, hasta ese momento tenía alrededor de 15 palabras que luego fue perdiendo.

A partir de esto, los papás comienzan a realizar las consultas médicas y llegan así hasta APADEA donde se le realizó un tratamiento cognitivo conductual (ABA, Análisis del comportamiento Aplicado), con seis terapeutas al día en el domicilio durante seis horas diarias y durante un periodo de seis meses. Este tratamiento estaba dirigido a mejorar habilidades comunicativas, de auto valimiento y socialización, disminuir estereotipias.

Hubieron muchos avances, el papá estaba muy conforme, pero la mamá sentía que era muy exigente, la modalidad era invasiva con tanta gente en su casa, esto incrementó los problemas de pareja y económicos ya que el tratamiento resultaba muy costoso.

4

Este abordaje debe ser interrumpido por el traslado laboral del padre nuevamente a San Luis. A partir de ahí se produce un retroceso y cuesta mucho conectarlo.

En el año 2002 se mudaron a San Juan la mamá, con sus tres hijos, mientras el papá continuó trabajando en San Luis. Los padres solicitaron el ingreso a la Institución y luego de entrevistas, anamnesis y observaciones al niño, se les propuso un plan de trabajo, el cual ellos aceptaron. Luego se incorporó a la Institución, progresivamente, con un tiempo de adaptación a los horarios y a la rutina. Logró "Vincularse" con terapeutas y compañeros, se acomodó al trabajo "TRANSDISCIPLINARIO" de varios profesionales.

El abordaje lo realizaron las áreas de fonoaudiología, psicomotricidad, terapia ocupacional, educación física, musicoterapia, psicología, psicopedagogía.

Cuando el niño ingresa a la institución se prioriza, que establezca un "vínculo de apego", con un Acompañante Terapeútico, que le permita empezar a confiar más en el entorno. En este ambiente de presencia, calidez y seguridad se facilita la maduración, incrementando las capacidades cerebrales y el desarrollo socio emocional, ayudando así a la modulación de su conducta y regulación de estados internos.

Durante ese periodo de adaptación, tan importante, las diferentes áreas ya mencionadas intervienen sólo para orientar al acompañante brindándole recursos y es él quien va aplicando los mismos, los cuales llevan al niño a

5

interactuar con otros ya sean pares o adultos. Es ahí el momento donde intervienen las áreas con sus abordajes específicos.

También cada una de ellas aporta sus recursos y saberes a las otras áreas para que puedan aplicarlo, de esta manera el abordaje es más intenso y sistemático.

La finalidad principal del abordaje es que el niño desarrolle el gusto y las ganas de hacer cosas con otros de compartir con el otro, "Intersubjetividad Secundaria" y establecer una base segura que le permite ampliar el mundo físico y social.

Cuando se logró este primer objetivo de vinculación con el terapeuta, el cual mucho tiempo será su referente, Martin comienza a ser abordado por las distintas áreas. Si bien todas fueron fundamentales, en su tratamiento; en nuestro trabajo sólo destacamos dos, por los recursos específicos que brindaron y que facilitaron su proceso evolutivo posterior.

En fonoaudiología se le brindaron recursos para aumentar su vocabulario, organizar su expresión oral y adecuar los aspectos pragmáticos en su comunicación. Los mismos fueron también utilizados por todos los que participaban en el tratamiento de Martin. A través de los SAAC se le dieron los recursos para expresar sus deseos, necesidades y manifestar sus pensamientos y emociones con más claridad, facilitando la resolución de conflictos y su autorregulación conductual.

6

En el área de Psicomotricidad se trabajó en un primer momento todo lo relacionado al aumento del tono muscular y coordinaciones motrices, pero con el tiempo desde el equipo se observó la necesidad de trabajar con recursos desde la Integración Sensorial, ya que Martín mostraba un gran déficit en este aspecto. En su pubertad manifestaba las siguientes características:

- Hipo Responsivo
- Defensivo táctil (evita el contacto corporal, táctil con el otro y texturas consistencias con información);
- Desplazamientos y motricidad de dinámica general eran en bloque.
- Bajo tono muscular.
- Baja tolerancia a estímulos auditivos y visuales.
- Conductas equilibradoras insuficientes.
- Temor e inseguridad al riesgo corporal.
- Inflexibilidad conductual.
- Conductas prensiles débiles.
- Expresividad gestual y corporal limitada.

El encuadre de trabajo del área apuntaba a atenuar tales manifestaciones como así también lograr mayores niveles de modulación en su conducta. Es así que se brindó estimulación propioceptiva, vestibular y gravitacional

7

Este encuadre de trabajo duró aproximadamente dos años y se realizó de manera sistemática, durante el cual se fueron observando cambios de manera progresiva en su conducta , que permitieron una mayor modulación de la conducta y flexibilidad; incremento en los niveles de interacción, como también sus conductas expresivas se ampliaron y se hicieron más fluidas ; aumento de conductas más funcionales con praxis más logradas y complejas; sus movimientos y desplazamiento fueron más armoniosos seguros y un aspecto muy importante fue que empezó a tener mayor resistencia a estímulos auditivos y visuales, lo que hizo que pudiera estar más tranquilo y menos

estresado por los estímulos ambientales. Este trabajo posibilitó su posterior incorporación en el programa de inclusión escolar.

Un dato importante para destacar es que después de finalizar con esta modalidad de trabajo, él solo pide que se continúe, expresando "que le hace bien" y respondiendo a esto se continúa por un año más.

Durante la niñez su evolución fue progresiva y constante, pero al llegar a su pubertad comienzan algunos cambios por un lado favorables porque se empieza a destacar su individualidad y autodeterminación, pero por el otro se acentúan los estados de irritabilidad y comienza algunos estados somáticos con mayor frecuencia como los broncoespasmos y problemas digestivos. En este momento la mamá sufre un episodio agudo de bipolaridad, siendo necesaria su internación por un tiempo corto.

8

En la etapa de adolescencia, el joven ingresa a otro sector de la intuición, el de Talleres, con un modelo de abordaje diferente, donde las propuestas ya no son individualizada, sino grupal, y apunta a desarrollar la **autonomía**, la **autodeterminación**, el manejo del ocio y el tiempo libre; y las habilidades sociales.

Con los cambios propios de la edad evolutiva, algunos jóvenes con autismo comienzan con episodios de inestabilidad emocional y conductual, esto le ocurrió a Martín, quien ingresa en una etapa de crisis.

Por un lado se ve impactado por el estado de desborde y agresión de uno de sus compañeros, que no solo lo afecta a él, sino al grupo en general.

A partir de esto se empezaron a realizar tareas de elaboración grupal de la situación y surgió también la necesidad de trabajar la temática en forma individualizada con él.

A nivel afectivo emocional comenzaron a observarse cambios abruptos en su estado de ánimo; pasando de la tranquilidad al enojo, sin motivo aparente.

Manifestaba gritos, verbalizaciones ininteligibles, neologismos, ruborización, conductas desafiantes, insultos, golpes. En ocasiones podía descargar en llanto y en otras, sostenía su enojo hasta el final.

9

A medida que pasaba el tiempo, Se intensificaron las conductas obsesivas, estereotipias motoras y rituales, como mecanismos defensivos frente a la creciente desorganización interna.

Al mismo tiempo, en el hogar se observan desajustes en la adaptación de la familia con relación a las necesidades del joven, quien ya no era un niño "dócil y tranquilo".

No había comprensión por parte de sus hermanos, hacían chistes y usaban frases con doble sentido, a pesar de que se les enseñó e indicó que no debían hacerlo, ya que él no los entendía y por el contrario lo ponían muy nervioso. El joven frente a esto reacciona con angustia y ansiedad, con posterior descarga de agresión verbal y/ o física.

Para afrontar esta crisis del joven, frente a múltiples variables; se implementaron diversas estrategias en el trabajo terapéutico:

- Elaboración de situaciones utilizando el SAAC, historia autobiográfica, cuentos; todas seleccionadas apropiadamente según la necesidad del joven.
- Talleres expresivos con despliegue corporal y emocional, fantasías guiadas, relajación, canciones con letras sugerentes. Talleres de pintura, mandalas.
- Actividades pre-laborales y manuales; taller de Huerta y Vivero; Vida en la Naturaleza; Carpintería, Teatro, Tecnología, Cerámica.

10

- Actividad física intensa de descarga: caminatas, hockey adaptado, montaña, hidroterapia, circuitos sensoriales de modulación
- Abordaje domiciliario con un AT varón, con orientación a la familia.
- Contención corporal, en momentos requeridos.
- Se utilizaron también medidas conductuales específicas como time-out, negociaciones, etc.
- Se abordaron temáticas relacionadas con la sexualidad y la muerte, con otras temáticas que sus compañeros traían naturalmente, pero que eran factores estresores para el joven.

Posteriormente se realiza un intento de inclusión escolar y laboral en un Taller Protegido, pero el mismo no resulta debido a la inadecuación social de Martín y su dificultad para comprender las sutilezas comunicativas, el ambiente ruidoso y de interacciones más complejas.

Si bien existía la mediación del acompañante terapéutico, no lograba acomodarse a esta dinámica debido a sus crisis.

Fue necesario interrumpir la inclusión y volver a trabajar fuertemente en la institución individualmente y en grupos más pequeños, como también en su hogar con un terapeuta durante un año. También el equipo decide la derivación a un especialista para comenzar con apoyo psicofarmacológico, que hasta el momento no había sido necesario.

Después de un periodo de mayor estabilidad se concluye en equipo que era necesario intentar realizar un trabajo en ámbitos más normalizados, ya que los desajustes conductuales de sus compañeros lo desestabilizan. Es así que 11

comienza a ser abordado por el equipo de inclusión cuyo objetivo no es solamente la incorporación al Sistema Educativo en cualquiera de sus modalidades, sino la inclusión en otros ámbitos sociales, controlando y decodificando los estímulos.

Se realizó un abordaje domiciliario que apuntó a reforzar las habilidades sociales y de autonomía, como también se inició la inclusión escolar en la escuela para adultos. Su mayor estabilidad emocional le permitía poder acomodarse a las nuevas exigencias, sin alcanzar niveles de estrés que lo desbordaran.. Su entusiasmo por ir a la escuela como otros chicos era un motivador importante para su autorregulación conductual.

Actualmente se están realizando los dos abordajes, desde el acompañamiento domiciliario se está trabajando mucho con la mamá, la manera de relacionarse con él, el modo de dirigirse a él, dándole el lugar que le corresponde,

respetando sus deseos, decisiones, etc. al igual que la relación con los hermanos, tratando que comprendan el modo del joven y respetando sus espacios.

También el Acompañante trabaja habilidades sociales, insertándose en diferentes grupos con la finalidad que pueda movilizarse en forma autónoma, modularse ante situaciones estresantes, aprender el autocontrol de sus emociones, planificar sus actividades los fines de semana, etc.

En la escuela asiste acompañado por un auxiliar docente, que lo apoya en el aprendizaje y media entre sus compañeros y él, en estos momentos está 12

tranquilo, ha logrado aprendizajes esperados superando las expectativas iniciales. Ha podido soportar situaciones de bullicios, desorden, cambios imprevistos, relacionarse con algunos compañeros con algún tema de interés.

La familia está un poco más estable, sobretodo la relación entre los padres es más armoniosa. Sus hermanos al ser mayores ya no lo molestan tanto.

CONCLUSIÓN E INTEGRACIÓN CON EL ENFOQUE PNIE.

Los cambios hormonales, las características propias de la adolescencia sumadas a su patología, lo llevaron a estados de bipolaridad, reacciones psicóticas. A esto debemos agregarle las dificultad en los vínculos familiares (madre inestable, ansiógena, impredecible, etc) y el egreso de sus compañeros por diversos motivos; pérdida del grupo de pares de referencia.; llevaron a Martín a sufrir estas fuertes crisis

Siempre se observó en él elevados **niveles de estrés, de alerta**, por lo que le venían muy bien técnicas relacionadas con la relajación, la música, como 13

medio de expresión y contacto con el otro, ayudándolo a acomodarse y tranquilizarse.

Estos niveles de estrés prolongados en el tiempo provocaron un desgaste fisiológico importante, es decir una **carga alostática**, que en Martín repercutió en sus procesos cognitivos, y en su cuerpo, enfermandose y expresando lo que le sucedía desde lo afectivo, por medio de manifestaciones alérgicas (sistema inmune), entre otras.

Dificultades de **procesamiento de la información** relevante que no le permitía entender las situaciones y adaptarse en forma adecuada, percibiendo siempre las mismas como amenaza. Su limitación en la expresión de emociones y sentimientos, obstaculiza a los terapeutas a tener claridad en lo que le sucedía y ayudarle adecuadamente.

Un aspecto fundamental analizar es el entorno familiar. Si bien "Autismo es una condición de origen biológico que se da entre posibles predisposiciones genéticas y acumulación de factores de riesgos del entorno"; consideramos al TEA como un fenómeno Social donde los pilares fundamentales son, Familia, Comunidad, Salud, Educación y Gobierno-Legislación.

Tomamos como punto de partida la importancia de la FAMILIA, sistema básico de sostén para un niño con TEA.

14

En nuestro caso en particular, la *predisposición genética*, es un factor importante y está presente, ya que un tío por parte de su papá siempre tuvo dificultades en establecer relaciones sociales, poco sociable, retraído, permanecía aislado, inflexible en algunas conductas, inmaduro, si bien nunca tuvo un diagnóstico todos expresan que siempre fue diferente.

La mamá tiene diagnóstico de bipolaridad, permaneció internada en un centro de salud mental durante un tiempo hasta que logró estabilizarse. Toma medicación. El papá tiene diagnóstico de depresión, actualmente no toma medicación.

Encontramos además la presencia *de factores del entorno*, como la relación de los papás que siempre tuvieron diferencias en su pareja matrimonial, por momentos permanecían juntos y en otros separados. Los cambios de domicilio constantes por la falta de adaptación al lugar, son todos componentes que intervienen y agravan la patología.

La familia es el comienzo del *encuentro vincular* que puede facilitar o entorpecer el desarrollo evolutivo del niño. En este niño en particular su familia, siempre ha sido un factor interviniente obstaculizando el tratamiento y la evolución.

Boris Cyrulnik afirma que: "Los bebés son mucho antes de nacer. Dotados de una organización neuropsicológica, los vuelve aptos para percibir, procesar, y estructurar las informaciones que llegan de su entorno"

15

La programación fetal es todo aquello que el medio dicta durante el período de gestación, y todas las adaptaciones fisiológicas o metabólicas que adquirió este niño en el vientre materno como respuesta a un microambiente adverso. Con una mamá con un gran estrés psicológico y malestar orgánico constante. El embarazo de este niño fue muy esperado y deseado y a la vez complejo y complicado, ya que la mamá tuvo muchos vómitos, cólicos renales y reposo permanente. Los cambios de domicilio y vivir en otra provincia generó diferencias en la pareja, el papá que trabajaba mucho, permanecía todo el día fuera de su casa. Y cuando estaba era muy difícil vincularse con él, ya que vivió la muerte de su mamá en un viaje fuera del país, lo cual le ocasionó a él otro momento de mucha tristeza y aislamiento, esto hizo que ella transitara toda esta etapa completamente sola, desbordada y limitada en la realización de actividades. Teniendo en cuenta que ya tenían un hijo pequeño del cual también tenía que ocuparse.

Plomin & Dunn afirman que hay factores determinantes en el desarrollo madurativo como la disposición genética, factores ambientales, la educación, y la calidad de la relaciones humanas a las cuales un niño está expuesto durante su desarrollo. Es decir construir *vínculos co-reguladores*, intra e interpersonales. A medida que va creciendo el niño, la relación afectiva y vincular de la mamá con su hijo se ve afectada por el diagnóstico, los signos y síntomas propios del TEA, y la inestabilidad emocional y afectiva de su ella,

resultado de su trastorno. No logra generar vínculo y apego saludable con su hijo y relaciones con "**pobre ajuste**" con discrepancia entre las oportunidades y demandas del entorno y las capacidades y características del niño.

El papá siempre estuvo ausente y distante, por su trabajo vivió en otra provincia y alejado de su familia y el tiempo compartido algunos fines de semana, estuvo por momentos marcado por el estado emocional del padre. Con tristezas y dificultades para elaborar su propia situación personal.

La relación con el hermano mayor de este niño también fue siempre compleja y poco saludable. Constantemente se burlaba de él y lo maltrataba.

El niño ingresa a la Institución y logra adaptarse y acomodarse a la propuesta y a las actividades, aunque la familia no. Esto generó interferencias, y dificultades en el avance del tratamiento, no participando de los espacios propuestos por la Institución, para la prevención como el grupo de reflexión.

No lograron integrarse al grupo con los otros padres, por lo tanto fue imposible trabajarlos, escucharlos y ayudarlos a mejorar la relación con su hijo.

Los padres son el recurso más importante que tenemos el equipo terapéutico para trabajar, la familia es el potencial para que el niño progrese en un ambiente adecuado. "El autismo no es un retraso, sino un desafío en las capacidades de descifrar, regular, modular y procesar información sensorial y socio-emocional proveniente de las relaciones."

17

Son los organizadores más importantes. Y si esto no está es muy complejo avanzar y generar vínculos saludables.

"NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES NECESITAN Y DEPENDEN DE PERSONAS ESPECIALES"

Cada persona con autismo se desarrolla de una manera diferente, aunque presenten características similares; esto se debe a diferentes factores, la edad en la que se diagnosticó, la gravedad de los síntomas, la asertividad de los tratamientos y el entorno familiar. Al ser un trastorno complejo por las diferentes áreas del desarrollo que afecta y por las múltiples funciones comprometidas a nivel orgánico, necesita del enfoque y el abordaje transdisciplinario donde se trate a la persona como una unidad, como un sistema complejo, en constante intercambio con el medio, que puede facilitar o no su mejoría, Pero sobretodo nunca tenemos que olvidar que es un ser humano que necesita nuestra ayuda, que tiene una familia que muchas veces no sabe cómo lidiar con la afección, que no comprende, ni puede llegar a comunicarse con su hijo, simplemente que no sabe qué hacer y que está expuesta a un gran estrés junto con el niño u adolescente. Como terapeutas nuestro esfuerzo debe dirigirse a ser modeladores de nuevas formas de relacionarse y aceptar la situación.

Esto es lo que intentamos diariamente con nuestra labor, con entusiasmo y alegría, brindando nuestro afecto y contención, porque no solo ayuda la ciencia, sino también el amor y el compromiso con nuestra tarea.

18

BIBLIOGRAFÍA:

19

- "Psiconeuroinmunoendocrinología II". Andrea Marquez Lopez-Mato.
 Sebastian Alvarez Grandi y autores varios. Editorial Polemos S.A.
 Buenos Aires, junio 2004.
- "Los Patitos Feos". Boris Cyrulnik. Editorial Gedisa S.A. Barcelona,
 Wilson, R. S. (y A. P. Matheny)
- «Behavior-genetics research in infant temperament: The Louisville twin study», en R. Plomin y J. Dunn, The study of temperament: Changes, continuities and challenges. Hillsdale, Erlbaum. Enero 2002.
- Diplomatura Transdisciplina PNIE. Apuntes de clase 2016.
- American Psychiatric Association (APA).Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales.DSM V.
- Ahn R. Miller, L, Milberger (2004) Prevalence of parent's perceptions of sensory processing disorders among children. American Jurnal.
- Ayres J. (1972) Sensory Integration and Learning Disorders. Los Angeles.
- Ayres J. (1985) Developmental Dyspraxia and Adult onset Apraxia.
- DeGangi (2000) Pediatric disorders of regulation affect and behavior.San Diego.
- Cheng M. & Bogget (2006) Sensory Processing Disorders.
- Damasio.A (2001) La sensación de lo que ocurre. Cuerpo y Emoción en la construcción de la conciencia. Madrid.

•

21