

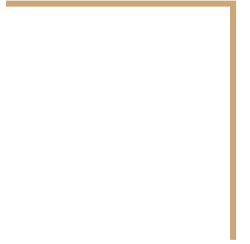
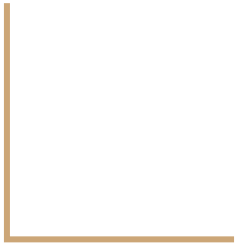


Desmontando el TEA

M^a Pilar Delgado Miguel
FEA Psicología Clínica
Centro de Día Infanto-Juvenil de Movera



Introducción



¿Qué es el TEA?

- El DSM5 describe el TEA como un desorden del neurodesarrollo que presenta dificultades en la comunicación e interacción social, patrones de conducta o actividades repetitivas e intereses restrictivos (APA, 2015).
- Para la reciente CIE 11, en la misma dirección que el DSM, el TEA se caracteriza por déficits persistentes en la capacidad para iniciar y sostener la interacción social recíproca, y por un rango de patrones comportamentales e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles (OMS, 2019-2022).
- Estas características, que definen al TEA según los sistemas diagnósticos actuales, ya fueron definidas por Wing (1970) y hoy se reconocen en la literatura científica como “tríada de Wing”: alteración de la interacción social recíproca, alteración de la comunicación y del lenguaje, y actividades e intereses restringidos, repetitivos y estereotipados



Triada de Wing (1970)

Etiología

- A pesar de todos los avances en la neurociencia y de los métodos genéticos, no se ha podido establecer todavía un modelo que explique la etiología y fisiopatología en el TEA. aunque se presupone una etiología multifactorial con una base genética y unos factores epigenéticos y ambientales
- Se trata de un trastorno que presenta una leve sintomatología antes de los 2 años, casi inapreciable, de manera que las barreras se hacen evidentes a partir de los 3 años limitando la inclusión educativa y socio-afectiva en contextos educativos, familiares y de la comunidad.

Prevalencia

- La prevalencia para el TEA en Estados Unidos y otros países ha llegado al 1 % de la población (APA, 2015).
- A su vez, se está apreciando un aumento paulatino de las tasas de TEA, de manera que los datos de 2016 de Estados Unidos encontraron una prevalencia del 1,6% en niños de cuatro años y del 1,85% en niños de ocho años.
- En España no hay cifras oficiales, los datos europeos la fijan en 1 de cada 100 nacimientos, es decir, más de 450.000 personas en nuestro país tienen autismo.
- Estas cifras señalan que esta condición impacta en más de 1 millón y medio de personas, teniendo en cuenta a las familias.

Estudio sociodemográfico (2019)

*Datos basados tanto en **fuentes estadísticas oficiales** (IMSERSO, INE, Ministerio de Educación y Formación Profesional, Consejerías de Educación de las Comunidades Autónomas...) como en el **registro sociodemográfico realizado por Autismo España***

Por lo que respecta a la **salud**, podríamos destacar las siguientes conclusiones:

- Son muy importantes los **factores de riesgo**, como los antecedentes familiares, el nacimiento prematuro o el bajo peso al nacer.
- Muchas personas con TEA presentan **enfermedades crónicas** que tienden a aumentar con la edad (por ejemplo, epilepsia, trastornos del sueño, trastornos dermatológicos o intestinales, sobrepeso...).
- Existe una **mayor incidencia en mujeres**, en lo que respecta a trastornos genéticos, enfermedades crónicas y trastornos comórbidos de salud mental.
- Se ha detectado una alta prescripción de **tratamientos psicofarmacológicos**, que aumenta de manera continuada a lo largo de la vida.

En materia de **educación**, se pone de manifiesto que:

- **Los datos no coinciden, pero sí las tendencias:** las personas con TEA identificadas son mayoritariamente hombres, alumnos de centros ordinarios y, en su mayoría, escolarizados en modalidad ordinaria.
- Ha habido un **considerable incremento en los últimos cinco años:** de más del 118% entre los cursos 2011-12 y 2017-2018.
- Se han detectado índices de **abandono significativo al finalizar la Educación Secundaria**, en comparación con los índices de continuidad del resto del alumnado escolarizado en educación no universitaria.
- Hay una **escasa presencia de alumnado con TEA en la educación post obligatoria.**
- No se dispone de datos sobre el **acceso a la Universidad** de personas con TEA

- El bienestar de las familias de individuos con TEA, raramente ocupa un lugar central en la investigación (Cridland, Jones, Magee & Caputi, 2014).
- La mayoría de intervenciones están centradas en el paciente TEA y las necesidades de los cuidadores familiares rara vez se abordan (Karst & Van Hecke, 2012; Romero-Martínez et al., 2017).
- En una revisión sistemática realizada por Da Paz y Wallander (2017), encontraron que algunas de las variables asociadas al bienestar en padres de hijos con TEA podrían estar relacionadas con la severidad de síntomas autistas en el hijo, el apoyo social recibido, los estilos de afrontamiento, resiliencia, entre otros.

Padres de niños con TEA

- Los padres de un hijo con autismo, a la vez que cumplen la función primordial del cuidado, deben hacer frente a una serie de dificultades, tanto en el campo emocional como práctico (Cabezas, 2001).
- Al recibir el diagnóstico de TEA, se inicia un proceso largo y doloroso, el cual no estará exento de dudas, miedos, angustia y cuestionamientos sobre cómo se convive y trata a un niño con esas características.
- A las demandas de la crianza de un niño con desarrollo normal, a los padres de hijos con TEA, se añaden las relacionadas con las condiciones del trastorno de su hijo.
- Estas demandas adicionales pueden generar aumento de estrés, que pueden traer cambios a nivel psicológico, disminución en la respuesta del sistema inmune y riesgo de enfermedades.
- Los padres que sufren de estrés mostrarían más probabilidades de presentar dificultades en las relaciones y en la crianza; lo cual puede incluso tener un impacto negativo en el niño, como riesgo de abuso o negligencia (Whitmore, 2016).

Etapas que viven los padres

- La etapa de **negación** se caracteriza por el aturdimiento y por la incredulidad (que eso les esté pasando a ellos no es posible), lo que manifiestan con la pregunta: “¿por qué a mí?”. Aquí se inicia un largo peregrinar por diferentes profesionales, con la esperanza de que alguno les diga que hay una equivocación en el diagnóstico inicial. En la mayoría de los casos, el término autismo por sí solo no significa nada para los padres, puesto que ellos no poseen conocimientos acerca del síndrome ni de sus proyecciones futuras.
- La desinformación, unida al **sentimiento de duelo** que el padre y la madre no entienden, los llevan a experimentar cólera por la **pérdida del “niño ideal”** sobre el cual se habían cifrado un sin número de esperanzas
- Otro sentimiento que aparece es el de **miedo**. Principalmente, si los padres no tienen una orientación profesional adecuada, o si el niño no tiene una intervención temprana, se generan sentimientos de temor hacia un futuro para el que no tienen respuesta... **¿Ahora qué pasará?**
- La **incertidumbre** acerca de si los ambientes educativos a los que asistirá el niño o los maestros que lo atenderán, estarán preparados para su educación, o los profesionales sanitarios podrán resolver los déficits que presenta
- La **culpa** aflora en los padres porque creen que son la causa del problema y empiezan a indagar en la historia familiar buscando una respuesta que no encuentran.
- El **rechazo** hacia el niño y a todo aquello que los rodea, sumado a sentimientos de tristeza, dolor y vergüenza, entre otros, hace que en muchos casos, como una forma de evadir el problema, aparezcan en los padres la depresión o los deseos de morir.

Metaanálisis de Ooi y col. (2016)

- Entre los resultados de un metaanálisis realizado por Ooi y colaboradores (2016), una categoría de análisis generada dentro de su revisión era la de “niño difícil”, en la cual identificaron que, las rabietas incontrolables e impredecibles y las conductas agresivas, serían las que causan mayor estrés en los padres de hijos con TEA.
- Los otros ejes temáticos muestran que el impacto de tener un hijo con TEA también afecta en áreas como la salud, economía, profesión y/o tiempo de ocio; lo que contribuiría a aumentar los niveles de estrés percibido.
- Existe evidencia de que los padres de hijos con TEA son más propensos a tener trastornos de ansiedad, en comparación con las normas de población
- Las investigaciones han demostrado que padres de hijos con TEA presentan alto riesgo de desarrollar depresión, en comparación a padres de hijos sin el trastorno.
- En concordancia con esto, se ha observado que niños y adolescentes con TEA que experimentan depresión pueden aumentar el riesgo, a su vez, de depresión en sus cuidadores.

Intervención psicológica en el TEA

Evolución de las intervenciones para el TEA

Primera etapa

- El foco de las investigaciones se centraban en estudiar, evaluar y proponer intervenciones específicamente en pacientes con TEA, dejando de lado a los padres y sus familias, que se consideraban como un apoyo para el niño y/o adolescente
- TEACCH, PECS, ABA y Denver

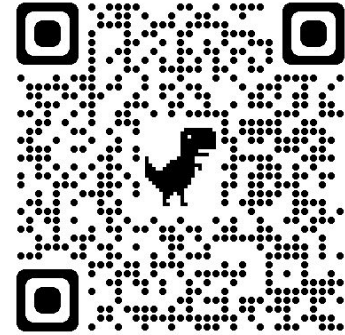


<https://raisingchildren.net.au/autism/therapies-guide/pbs>



En las últimas décadas

- La salud mental de los padres de estos pacientes se considera como foco de atención
- A partir de la información encontrada en la literatura, los grandes ejes de estudio internacional sobre salud mental en estos padres se han focalizado principalmente en medir estrés, ansiedad y depresión
- Las intervenciones siguen centrándose en el niño/a pero los padres se introducen en el programa.



<https://aprendetea.wordpress.com/formacion/hanen-more-than-words/>

Estado actual...

- El incipiente interés por la salud mental de los padres de niños con TEA se demuestra en la propuesta de diversas intervenciones cuyo objetivo es mejorar su salud mental (Da Paz & Wallander, 2016; Kars & Van Hecke, 2012; Romero-Martínez, 2017)
- Estas intervenciones incluyen TCC, terapia narrativa, técnicas de tercera generación como mindfulness (Da Paz & Wallander, 2016) en modalidad individual y/o grupal
- Reducir el estrés de los padres con una intervención temprana puede facilitar el funcionamiento familiar mediante el restablecimiento del equilibrio y, por tanto, moderar y reducir los efectos de los problemas de comportamiento en el niño (Cachia, Anderson & Moore, 20016).
- A largo plazo, las intervenciones realizadas con los padres pueden moderar el efecto en el empobrecimiento de la calidad del cuidado que puedan otorgar a sus hijos (Romero-Martínez et al., 2016, 2017).

Investigaciones

- Según el estudio de Da Paz y Wallander (2016), cuando las intervenciones dirigidas a padres de hijos con TEA se centran en el “crecimiento personal”, incluyendo variables como aceptación, mindfulness o gratitud, tienden a presentar grandes índices de deserción por parte de los participantes en el proceso.
- En cambio, las intervenciones enfocadas en la reducción de los síntomas, muestran una permanencia en la asistencia de sus usuarios.
- Esto podría sugerir, que los padres dedican mayor tiempo a los tratamientos que están enfocados directamente en sus síntomas de malestar que en aquellos que tienen la intención de cambiar su perspectiva en situaciones difíciles (Da Paz & Wallander, 2016).
- Si bien esto requiere de mayor investigación, mostraría que el modelo cognitivo conductual sería bastante efectivo y una alternativa considerable para promover la salud mental en estos padres.
- La revisión de Da Paz y Wallander (2016), mostró que tanto las intervenciones grupales como las individuales aparecían como igualmente efectivas.

Intervención Grupal en Psicoeducación y Apoyo Emocional para padres de pacientes diagnosticados de TEA

CD IJ de Movera

Proceso que nos permite brindar a los padres la posibilidad de desarrollar y fortalecer sus capacidades de afrontar las diversas situaciones de un modo más adaptativo

Objetivos

- Conocimiento amplio del TEA por parte de los padres
- Fomentar la comprensión por parte de los padres de las implicaciones del TEA para la vida familiar
- Concienciar de la necesidad de colaboración mutua con las instituciones sanitarias y educativas
- Disminuir el nivel de estrés de las familias y sus miembros
- Dotar de recursos para realizar intervención preventiva y de situaciones de crisis
- Identificar posible psicopatología

Estructura del Programa

Módulo 1

1. Evaluación inicial: nivel de estrés parental, sintomatología asociada.
2. Conocimiento previo sobre el TEA
3. Estrategias de afrontamiento utilizadas hasta el momento. ¿cuáles fueron efectivas?
4. Intervenciones terapéuticas realizadas. ¿cuáles fueron efectivas?
5. Expectativas respecto al grupo

Módulo 2

Psicoeducación sobre el TEA.

1. Manifestaciones clínicas
2. Etiología multifactorial
3. Dinámicas familiares disfuncionales derivadas del cuidado de un paciente TEA
4. Dificultades de integración en la sociedad del paciente TEA

Módulo 3

Intervenciones:

1. Psicofarmacológicas: actúan sobre el síntoma
2. Psicológicas: promueven un cambio adaptativo
3. Valoración del grupo
4. Evaluación final

☐ Parental stress scale.

1. Me siento feliz en mi papel como padre/madre.
2. Hay poco o nada que no haría por mi(s) hijo(s) si fuera necesario
- 3. Cuidar de mi(s) hijo(s) a veces requiere más tiempo y energía de lo que puedo dar**
- 4. A veces me preocupa si estoy haciendo lo suficiente por mi(s) hijo(s)**
5. Me siento cerca de mi(s) hijo(s)
6. Disfruto pasando tiempo con mi(s) hijo(s)
7. Mi(s) hijo(s) es/son una importante fuente de afecto para mí
8. Tener hijo(s) me da una visión más segura y optimista para el futuro
- 9. La mayor fuente de estrés en mi vida son mis hijos**

10. Tener hijo(s) deja poco tiempo y flexibilidad en mi vida

11. Tener hijo(s) ha sido una carga financiera

12. Es difícil equilibrar diferentes responsabilidades debido a mi(s) hijo(s)

13. El comportamiento de mi(s) hijo(s) es a menudo vergonzoso o estresante para mí

14. Si tuviera que hacerlo de nuevo, podría decidir no tener hijos

15. Me siento abrumado/a por la responsabilidad de ser padre/madre

16. Tener hijo(s) ha significado tener muy pocas opciones y muy poco control sobre mi vida

17. Estoy satisfecho como padre/madre

18. Encuentro a mi(s) hijo(s) agradable(s)

☐ Escala de Hamilton para la depresión

☐ Encuesta de valoración y satisfacción

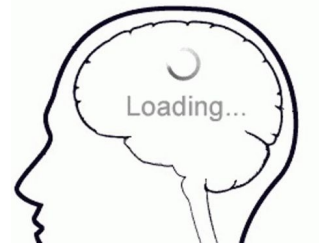
Intervención psicológica

Enfoque integrador: Combina diferentes técnicas y teorías psicológicas para ayudar a las personas a gestionar sus problemas emocionales y psicológicos.

Terapias Postmodernas: Colaborativa, Narrativa y Centrada en Soluciones. Estos modelos entienden la terapia como un proceso conversacional en el que los pacientes y los terapeutas co-construyen nuevos significados, historias alternativas, posibilidades y soluciones.

- **Atención al contexto.** se puede entender como «sistémica» en el sentido más amplio del término: el de pensar en la persona siempre en contexto
- **El lenguaje** como eje central de la terapia. La terapia es vista como un proceso conversacional y se piensa que el diálogo y la conversación son generadores de significados. La forma en la que pensamos y hablamos de nuestros problemas o dificultades puede contribuir a que nos hundamos más en ellos o podamos contemplar nuevas formas de verlos, de solucionarlos o transformarlos.
- **La terapia como colaboración o «sociedad».** La terapia no es algo que se le hace a alguien, sino que se hace con alguien. Los pacientes y los terapeutas son compañeros o socios en la conversación, la construcción de soluciones o el desarrollo de nuevas historias e identidades.
- **Valorar el «conocimiento local».**El interés se centra en entender sobre la vida de la persona desde el punto de vista de la propia persona que desde la perspectiva de alguna propuesta teórica. Se trata de aprovechar todo lo que las personas saben sobre sus vidas, sus problemas, sus historias, sus posibles soluciones y metas. Esto lleva a los terapeutas a adoptar una postura de curiosidad y promueve una relación de respeto y colaboración.
- **Interés por lo que sí funciona.** En la Terapia Narrativa se exploran los propósitos, valores, sueños, anhelos, esperanzas y compromisos de los consultantes (White, 2004). En la Terapia Centrada en Soluciones se enfatiza la construcción de soluciones (De Jong y Kim Berg, 2000) y los recursos de los pacientes

Técnicas de intervención



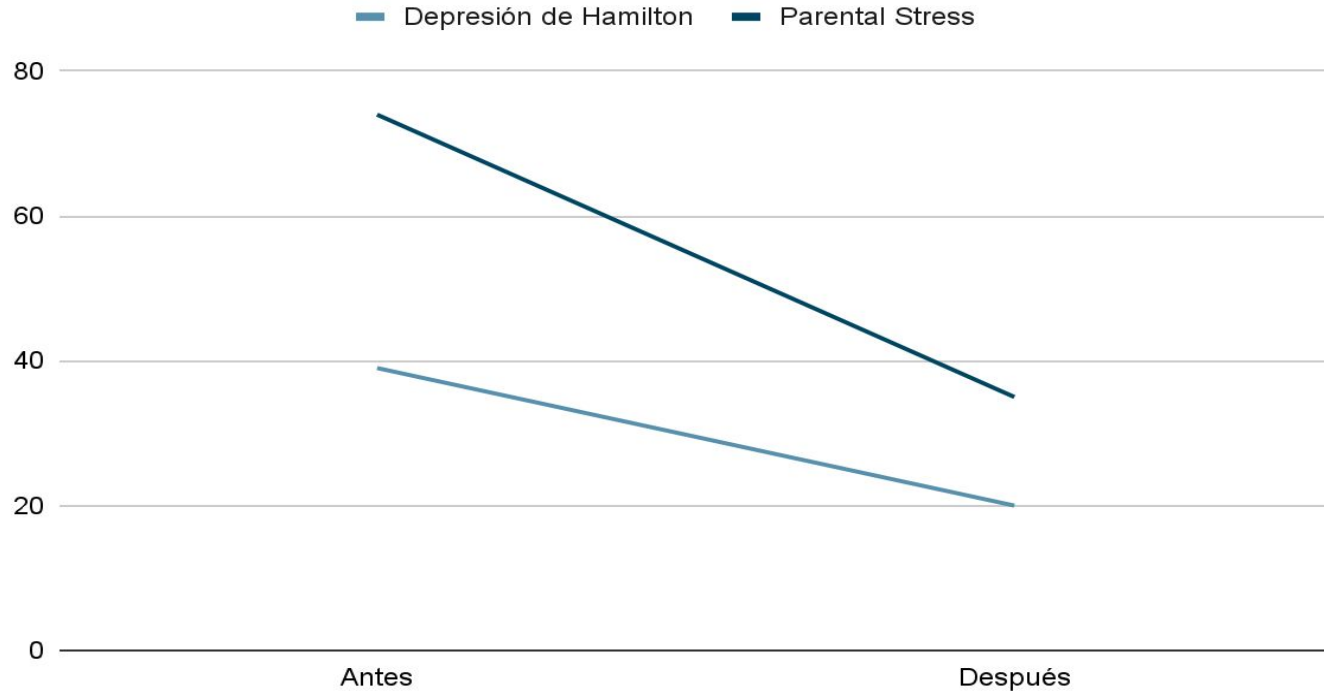
Conversaciones exteriorizadas constan de los siguientes pasos: nombrar al problema, explorar los efectos del problema sobre la vida de la persona y «des-construir» o poner en contexto el problema.

Pregunta del milagro: *«Suponte que mientras estás durmiendo esta noche y toda la casa está en silencio, ocurre un milagro. El milagro es que el problema que te trajo aquí se soluciona. Pero como estabas dormido no sabes que el milagro ha sucedido. Así que, cuando te despiertes mañana ¿qué será diferente que te haría darte cuenta de que hubo un milagro y que el problema que te trajo aquí se ha solucionado?»* (De Shazer en De Jong y Kim Berg, 2002, p. 85). Como la pregunta del milagro es hipotética y no es «real», permite que los padres se den la libertad de imaginar un escenario libre del problema sin censurar sus ideas

¿Qué ha mejorado desde la última vez que nos reunimos? Desde ahí se contribuye a crear una expectativa de cambio y a establecer el tono de las sesiones, en las que hay un gran interés en conocer y aprovechar lo que los padres ya están haciendo para mejorar su situación.

Descubrir acontecimientos excepcionales. El problema y sus efectos constituyen lo que White y Epston (1989) denominan la “historia dominante”. Una vez que ésta se ha explorado con detalle, se empieza a averiguar sobre épocas en la vida que contradigan esa historia dominante.

Resultados



Conclusiones

- En general, los padres han realizado una valoración positiva del programa
 - Consideran que han adquirido conocimientos que les ayudan a entender el trastorno
 - Sienten que pueden hacer frente a situaciones generadoras de estrés
 - Consideran y mantienen una actitud de colaboración con otros agentes intervinientes, sanitarios y educativos.
 - Han modificado en cierta forma los patrones relacionales que mantenían con el paciente con TEA y los demás miembros de la familia
 - Expresan mayor satisfacción en la crianza
- En el paciente con TEA cuyos padres han asistido al programa, se ha observado una mayor regulación en el Centro
 - A nivel escolar y académico, han disminuido las expulsiones
 - La mejoría se ha apreciado en los pacientes con TEA que han asistido ambos padres.
 - En los pacientes con TEA que sólo ha asistido uno de los padres, se ha observado dificultades para implementar cambios por el rechazo del padre/madre que no ha acudido

Bibliografía

- Anderson, H. (1997). *Conversation, language, and possibilities. A postmodern approach to therapy*. Nueva York: Basic Books.
- Da Paz, NS y Wallander, JL (2017). Intervenciones que apuntan a mejoras en la salud mental de padres de niños con trastornos del espectro autista: una revisión narrativa. *Revisión de psicología clínica*, 51, 1-14.
- Cabezas Pizarro, H. (2001). *Los padres de un niño con autismo: una guía de intervención*.
- Cachia, R., Anderson, A., & Moore, D. (2016). Mindfulness, stress and well-being in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Child and Family Studies*, 25(1), 1–14. Recuperado de link.springer.com/article/10.1007/s10826-015-0193-8
- Cridland, E., Jones, S., Magee, C., & Caputi, P. (2014) Family focused autism spectrum disorder research: a review of the utility of family systems approaches. *Autism*, 18(3), 213–222. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24092840>
- Clasificación Internacional de Enfermedades, undécima revisión (CIE-11), Organización Mundial de la Salud (OMS) 2019/2021, <https://icd.who.int/browse11>
- De Jong, P. y Kim Berg, I. (2002) *Interviewing for solutions* (2ª edición). Brooks/Cole.
- Karst, JS y Van Hecke, AV (2012). Impacto de los trastornos del espectro autista en padres y familias: una revisión y un modelo propuesto para la evaluación de la intervención. *Revisión de psicología clínica infantil y familiar*, 15, 247-277.
- Lord, C., Brugha, TS, Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., ... y Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Desorden del espectro autista. *Reseñas de la naturaleza Cebadores de enfermedades*, 6 (1), 1-23.
- Ooi, K., Ong, Y., Jacob, S. & Khan, T. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 745-762. <https://doi.org/10.2147/NDT.S100634>
- Sample, H. N. I. (2015). *Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)*. 2011.
- Whitmore, K. (2016). Respite care and stress among caregivers of children with autism spectrum disorder: An integrative review. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 630–652. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27592275>
- White, M. y Epston, D. (1989) *Literate means to therapeutic ends*. Adelaide, Australia: Dulwich.
- .Wing L. 1997. The autistic spectrum. *Lancet*