

Dispositivo para pacientes con trastornos severos en el desarrollo

Consultorios Externos, Area de 0 a 5 años

Inés Alfieri, Patricia García,* Lic. Graciela Cerrutti,* Lic. Graciela Calcagno,** Lic. Luciana Licastro,† Lic. Débora Ortiz,# Lic. María Susana Toccalino§*

Introducción

1ª etapa - Efectos de una crisis

A partir de la crisis socioeconómica de 2001, observamos un aumento significativo de la patología severa en niños menores de 5 años: trastornos generalizados del desarrollo, retrasos madurativos, trastornos severos del lenguaje, violencia familiar y abuso sexual. Este incremento pasó del 10% en los años anteriores, al 30% en 2002. (En la actualidad, los trastornos severos del desarrollo representan el 40% de la consulta del área de 0 a 5 años de los Consultorios Externos de la Unidad de Salud Mental). Esta situación tuvo una estrecha relación con el quiebre de las redes sociales y familiares producto de la crisis.

El ser humano, a diferencia de las otras especies, tiene un largo y continuo proceso para llegar a la maduración y necesita irremediablemente de los otros para que le den sostén.

En los primeros años de vida, es fundamental que la madre, o quien la reemplace en su función, esté disponible para recibir el exceso de angustia y excitación del bebé, lo calme y lo contenga. Deberá poder interpretar sus necesidades tomando como manifestaciones lingüísticas sus expresiones corporales; tendrá que sostenerlo, alojarlo, hablarle largamente, tener expectativas e ilusiones en relación con el futuro de su hijo. Y si bien la madre en un comienzo cumple un rol mucho más activo y comprometido corporalmente que el padre (el parto, la lactancia, etc.), también debe reconocer y habilitar la función paterna en el proyecto común de hacer crecer y vivir al niño. El padre tendrá, entonces, que ejercer cierta legalidad que le posibilite el ingreso en la cultura.

Según Freud, todo niño necesita para crecer de un padre y una madre que ejerzan sus funciones. Esta necesidad es la misma a lo largo de los siglos, lo que cambian son las condiciones sociales y familiares que facilitan o entorpecen este proceso.

Las profundas crisis socioeconómicas, como las que vivimos, producen la ruptura del entramado social. Muchas personas quedaron marginadas y perdieron los significantes culturales que los identificaban, por ejemplo, la pérdida del trabajo. Cuando las funciones de sostén básico del Estado no están garantizadas, se producen en las personas, al igual que en las vivencias de un bebé sin soporte familiar, sensaciones de desamparo, desolación, angustia excesiva, desestructuraciones de la personalidad y aumento de la violencia como expresión de la impotencia. Lo que observamos a partir de 2001 son más niños con privaciones severas, y desamparo familiar y social, ya que el espacio protector de la infancia se había quebrado.

El sistema de salud vigente como parte del sistema social tampoco podía dar respuesta al incremento de la demanda. El Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires ofrecía sólo dos lugares que contaban con Hospitales de Día: el Hospital "Carolina Tobar García" y el Centro de Salud Nro. 1 "La Cigarra", los cuales tenían extensas listas de espera.

Los profesionales también fuimos afectados por la crisis y esto tuvo implicancias en la atención de los pacientes, por lo que nos era indispensable armar un equipo que nos hiciera de sostén, y pudiéramos pensar y simbolizar para darle respuesta a la demanda.

Dado que el tiempo es un factor muy importante, al tratarse de un trastorno en el que están en juego las funciones básicas del sujeto humano en relación con la comunicación, socialización y el desarrollo como tal, teníamos dos opciones: o caer en la impotencia o tomar la angustia como motor y generar una nueva propuesta.

Toda práctica implica un esfuerzo de construcción y nos abocamos a pensar cómo, en conjunto, podíamos crear un espacio hospitalario en el sentido de la hospitalidad que pudiera alojar a estos niños y sus familias. Así surgió el Dispositivo para Niños de hasta 5 años con

* Area de 0 a 5 años
** Taller de Arte
† Musicoterapeuta
Psicomotricista
§ Psicopedagoga
Unidad de Salud Mental
Hospital de Niños "Ricardo Gutiérrez"
Gallo 1330 (1425)
Buenos Aires, Argentina

trastornos severos del desarrollo, el cual funciona desde 2002 y donde han sido atendidos 42 pacientes. Actualmente permanecen en el Dispositivo 21 niños y sus familias.

2ª etapa - Efectos de una toma de conciencia

Cabe destacar que, en los últimos 4 años, se incrementó paulatinamente la demanda de diagnóstico y tratamiento para estos niños en nuestra Unidad, debido al aumento de las solicitudes de derivación que los profesionales de la salud efectuaban.

El avance sostenido de las Neurociencias y sus recientes descubrimientos promovieron nuevos aportes en relación con las patologías del neurodesarrollo en la última década. Sin duda, el mayor entrenamiento para captar los indicadores precoces en niños con trastornos globales del desarrollo favoreció la detección temprana de las señales de alarma de esta patología, y determinó la derivación de niños cada vez más pequeños a la Unidad. Pediatras, neurólogos, fonoaudiólogos, psicólogos, psicopedagogos, genetistas y otros especialistas solicitan con frecuencia diagnósticos diferenciales de las patologías del desarrollo y, específicamente, los cuadros comprendidos en el espectro autista.

Si bien existen actualmente varios centros de salud donde solicitar las evaluaciones, al momento de sugerir o indicar un centro terapéutico adecuado a las necesidades de estos pacientes (población del hospital y sin obra social), los profesionales a cargo se encuentran con la misma dificultad en la derivación.

Retornamos, así, a los primeros tiempos de la constitución del Dispositivo, cuando no podíamos dar respuesta a las numerosas consultas para diagnóstico que se solicitaban. En la actualidad, el mayor inconveniente se encuentra en la posibilidad de que estos niños accedan a un tratamiento lo antes posible. Hoy tenemos capacidad para sostener a 20 niños simultáneamente en tratamiento durante un período aproximado de 3 años.

Población actual en el Dispositivo: 21 pacientes (en 2009); edad de 2 a 7 años; varones 95%, niñas 5%; Escolaridad: jardín común 8, escuela especial 4, no escolarizado 9.

Diagnósticos: trastorno generalizado del desarrollo tipo autista, 5; trastorno generalizado del desarrollo no especificado, 9; trastorno generalizado del desarrollo no especificado y trastorno del lenguaje, 2; trastorno generalizado

del desarrollo no especificado y retraso madurativo, 4; trastorno de Asperger: 1.

Estructura del Dispositivo

Constituimos un equipo multidisciplinario integrado por psicólogos, musicoterapeutas, psicopedagogos, psicomotricistas, psiquiatras y artistas plásticas. El grupo estable está constituido por 7 profesionales, los demás integrantes se renuevan cada 3-4 años. Cada disciplina actúa desde su especificidad y pensamos en conjunto las estrategias terapéuticas para cada paciente. Los abordajes se evalúan caso por caso: con algunos pacientes, se trabaja individualmente y, con otros, en forma vincular, grupal o en la modalidad de taller. Los pacientes asisten 2 o 3 veces por semana. Las actividades que funcionan con abordaje grupal se concentran en el mismo día: grupo de padres, taller de juego, taller de psicomotricidad, taller de arte.

Abordajes terapéuticos del Dispositivo

- Tratamiento psicológico individual
- Grupo de padres
- Psicopedagogía: abordaje individual
- Psicomotricidad: abordaje individual y grupal
- Musicoterapia: abordaje individual y en dupla
- Taller de juego
- Taller de arte
- Psicofarmacología

Otros Servicios del Hospital

- Servicio de Foniatría: tratamiento fonoaudiológico
- Pediatría: vigilancia del crecimiento y desarrollo

Terapia psicológica

Proponemos la participación activa y creativa de los terapeutas, que tengan sobre todo, la intención de conectarse y de poner el cuerpo con los niños a través de presentaciones de objetos, palabras, juegos. Se trata de instalar las representaciones fundantes de la estructura psíquica en pacientes que presentan, hasta el momento, un déficit grave o ausencia de la misma estructura.

Grupo de padres

El grupo de padres forma parte de este Dispositivo desde el inicio. Están convocados los

padres o familiares a cargo de los niños que participan de todas o alguna de sus actividades. Funciona con una frecuencia semanal y en paralelo con los talleres de psicomotricidad y juego.

Observamos que los padres no encuentran significación posible para lo que sus hijos hacen o no pueden hacer y lo representan en términos de raro o loco. Además, cuando falla la operación de separación, los niños son vivenciados como una extensión del cuerpo de la madre. Parte del trabajo consiste en construir la falta de significación de las actitudes de sus hijos y la diferenciación con ellos.

Lo transitado a lo largo de estos años de trabajo permite hacer algunas puntuaciones: al principio, los padres "suponen" que son los terapeutas los que saben qué les ocurre a sus hijos y cómo deben comportarse ellos en función de esto; se hace difícil que puedan pensar en una respuesta propia frente a sus preguntas y las exigen de los profesionales.

Trabajamos para favorecer la reflexión y el intercambio con los otros padres que padecen la misma conflictiva. Nos interesa crear el espacio para que se conecten con sus emociones y puedan crear significaciones propias. Luego nos encontramos con las dificultades ante los cambios: fijeza de roles y funciones que anclan al niño en su "ser patológico" y a los adultos en ser "malos o buenos padres". Fueron y continúan siendo temas del grupo la relación con el padre, la escolaridad, la agresión, la sexualidad y las dificultades de la relación con otros niños. Puesto en funcionamiento, el grupo se constituye en un lugar de alojamiento del sufrimiento y del desamparo. Ofrece una red de contacto y contención que favorece las relaciones vinculares. Los efectos se ven en el cambio del modo de relacionarse con los niños. Lo que intentamos es que los padres puedan reconocer en cada uno de sus hijos, a un niño.

Psicopedagogía

La inclusión del psicopedagogo en este Dispositivo abarca diferentes modalidades de intervención: evaluación psicopedagógica, tratamiento psicopedagógico, así como intervenciones en el ámbito escolar (con docentes, gabinetes escolares, directivos, etc.). Muchos de los niños no están escolarizados al ser admitidos en el Dispositivo de atención. Otros han iniciado su escolaridad, la que se ha constituido en una experiencia cargada de tensiones, tanto para el niño como para su familia por dificultades de adaptación e integración, cambios de escuelas, inserciones a medias, ingresos tardíos, etc. Es por ello que la temática en torno a

la escolaridad es uno de los ejes sobre los cuales se centra la intervención del psicopedagogo. Pensar acerca de la inserción escolar más adecuada para cada niño no será al margen de su historia, de su singularidad. Sostener la escena escolar que promueva la construcción de lazos sociales y donde el aprendizaje sea posible requerirá de la elaboración de estrategias conjuntas con la institución escolar.

Musicoterapia

La clínica musicoterapéutica en el trabajo con estos pacientes propone construir círculos de comunicación a través de manifestaciones no verbales, lo cual invita al paciente a un diálogo sonoro. El musicoterapeuta le devuelve un sonido o un gesto a ese niño para habilitar la interacción, lo cual posibilita que recomience a organizar y a convertir la vivencia en experiencia. A través de estos diálogos se conforman pautas de interacción, se van creando códigos y organizadores sonoros que permitirán el armado de una estructura discursiva.

El abordaje en musicoterapia propone el descubrimiento de nuevas experiencias que posibilite la integración de los niños identificando organizadores del sí mismo y del otro adulto. La integración de nuevos recursos posibilita al niño una experiencia más unificadora observable a través de producciones sonoras que representan estructuras y posibilitan entablar relaciones discursivas verbales y no verbales, que permitirán introducir al niño en el lenguaje y la comunicación.

Taller de psicomotricidad

Aloja desde el inicio del Dispositivo a niños que tienen graves dificultades en el uso de la corporalidad y el lenguaje, como también a aquellos que tienen una actitud pasiva, contenida y desconectada del entorno. Algunos muestran un accionar avasallante; irrumpen en el espacio con impulsividad y gran desorganización corporal. La función del psicomotricista es ayudarlos en la construcción y el registro de su cuerpo, jerarquizando las funciones motrices, y posibilitarles el acceso a un esquema de juego.

El psicomotricista promueve, genera y ofrece a los niños una serie de experiencias a través de diversos objetos que les permiten poder operar con mayores posibilidades en relación con un hacer significativo. Consideramos que esta intervención tiene efectos de estructuración psíquica. El trabajo con el cuerpo vía el encuentro con otro permite construir la estructura de sos-

tén y el armado de representaciones corporales que conducen a la simbolización.

En estos niños con perturbaciones graves en el desarrollo, observamos comportamientos, intereses y actividades estereotipadas. Para que puedan modificarlas, abriendo nuevas posibilidades, trabajamos desde las cuestiones más primarias, es decir desde las experiencias corporales significativas y estructurantes con el fin de lograr posibilitarles la realización de acciones con contenido práctico.

En el taller, nuestras intervenciones apuntan a que las propuestas de cada uno se dirijan con el carácter de oferta atractiva hacia los otros, a fin de lograr una tarea común.

Taller de juego

El taller se constituye a la manera de un marco que facilitará y sostendrá la posibilidad de jugar de los niños entendiéndola como una construcción. Los encuentros tienen una organización fija que consiste en un momento inicial de presentación, uno de juego y, por último, de cierre y despedida. Se presentan como una organización temporo-espacial, con una dinámica estructurada que favorece las anticipaciones en un entorno que para los niños, lentamente, comienza a tornarse predecible. La elección de los objetos que se les ofrecen (juguetes y diferentes materiales, como disfraces, libros, lápices, etc.) es en sí misma una intervención terapéutica. Esta selección estará pensada caso por caso según lo que se pretende provocar o cuidar en cada niño, favoreciendo la construcción de espacios comunes. Se promueve la exploración y el descubrimiento gradual de ellos mismos para que se constituyan en elementos de referencia con relación al propio cuerpo y al espacio, y permitan dar entrada y permanencia a la escena lúdica.

Taller de arte

La propuesta fue crear un escenario donde cada niño pueda vehicular su producción plástica; este objetivo no se refiere a la habilidad del manejo de los materiales, sino a desarrollar actitudes que generen un proceso creativo y con un beneficio secundario: el bienestar.

El dibujo, la pintura, la construcción de juguetes constituyen experiencias que le facilitan al ni-

ño formar nuevos significados en tanto mezcla, selecciona, interpreta y reforma los elementos. A través de sus producciones plásticas, nos transmiten cómo piensan, cómo sienten, qué les sucede. Se acompaña a cada paciente a desplegar sus producciones por medio de la facilitación, interviniendo desde la verbalización, motivando y generando una actitud positiva hacia los elementos pictóricos que despierte un desarrollo creativo y posibilite la curiosidad y el aprendizaje, atendiendo a las necesidades y a los tiempos de cada niño en relación con sus trabajos.

El taller de arte funciona para niños de entre 4 y 7 años, su número varía según la demanda institucional

Psiquiatría

Todos los pacientes tienen una evaluación psiquiátrica, donde se realizan los posibles diagnósticos diferenciales y se efectúan las derivaciones pertinentes a las otras especialidades (neurología, pediatría, fonoaudiología, genética, etc.).

Las intervenciones psicofarmacológicas se deciden caso por caso cuando no pueden abordarse los síntomas desde los tratamientos psicoterapéuticos. Se medica sólo cuando la sintomatología (excitación, hiperquinesia, autoagresiones o impulsividad) imposibilita la vida familiar y social, o genera intenso sufrimiento en el niño y su familia.

Finalmente nos interesaría puntualizar nuestros objetivos.

- Aportar elementos que posibiliten la integración de la personalidad del niño, sus capacidades psicomotoras, cognitivas y sociales.
- Implementar estrategias terapéuticas interdisciplinarias para dar respuestas más integrales a las necesidades de los pacientes.
- Lograr a través del trabajo con padres una dinámica más favorecedora de aceptación y contención de los niños en sus grupos familiares. Que conozcan la severidad de la problemática y logren aceptarla.
- Armar redes que vinculen a las distintas familias entre sí para favorecer el sostén, el acompañamiento y la búsqueda de recursos entre ellos.