

## Programa Neuro Cognitivo (PNC)

### GrupoCIDEP - 2014

Es el nombre que hemos elegido para describir el marco de referencia que orienta la concepción de los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) y por consiguiente los diseños de orientación que surjan de ellos.

### ¿cómo funciona el PNC?:

En GrupoCIDEP estamos capacitándonos continuamente en técnicas diversas pero de ningún modo las dominamos todas. Todo aquello que nosotros no sabemos hacer lo derivamos y tratamos de trabajar coordinadamente con los profesionales que si saben como hacerlas como es el caso entre otras de: fonoaudiología(prompt), terapia ocupacional(integración sensorial), psicomotricidad, psicopedagogía, musicoterapia, etc.

Los tratamientos se arman con terapeutas que han sido entrenados en nuestros cursos y han hecho entre 300 a 500 horas de práctica previas a su desempeño independiente.

GrupoCIDEP es una agrupación de hecho, que nuclea a dichos profesionales quienes se desempeñan en forma totalmente autónoma en términos administrativos, pero que trabajan bajo la dirección y supervisión nuestra con niños que han sido evaluados por nosotros y a quienes les hemos hecho el diseño terapéutico educativo.

Una vez hecha la evaluación de cada niño, hacemos una orientación terapéutico educativa individualizada en base a matrices que hemos ido diseñando a lo largo de estos años. Cada niño tiene un programa individualizado a partir de una matriz con muchos aspectos comunes a otros niños y con otros que pueden llegar a ser específicos. Los informes de evaluación que hacemos para cada niño, tienen esas características y su especificidad dada por hipótesis que construimos en base a los datos recopilados. También podemos encontrar aspectos comunes a otros ya evaluados así como otros aspectos que son específicos de cada uno.

***Los tratamientos son domiciliarios por lo tanto no todos los niños pueden acceder a ellos ya que en no pocos casos un tratamiento domiciliario puede estar contraindicado, por ejemplo cuando:***

no puede estar presente durante el mismo uno de los padres del niño o un adulto designado por ellos,

la familia no pueden generalizar lo que los terapeutas trabajan con el niño,

las características de la vivienda no permiten un lugar para que se pueda trabajar en forma tranquila con el niño,

para trabajar con el niño se le quita espacio a otro miembro de la familia,

se interfiere con la vida diaria de algún otro hermanito u otro miembro de la familia,

cuando no se cumplen condiciones mínimas de seguridad para el trabajo,

en otras situaciones a evaluar y que pueden poner en riesgo el bienestar familiar general y/o de los terapeutas que concurren, o bien que no aseguren condiciones mínimas para que los profesionales lleven adelante su tarea.

***Si se decide que el tratamiento puede hacerse entonces:***

Cada niño es asignado a una/un terapeuta coordinadora o jefe quien tiene a su cargo terapeutas de base que llevan adelante el tratamiento.

La terapeuta jefe revisa semanalmente el trabajo de los terapeutas de base.

A su vez cada dos meses una supervisora hace una revisión del trabajo que hacen terapeuta jefe y bases.

Y cada seis meses se hace una revisión generalmente en GrupoCIDEP a cargo mío (miguel garcia coto), en la que los terapeutas trabajan con el niño y el resto del equipo así como los padres la monitorean a través de un circuito cerrado. A esa reunión también pueden concurrir los terapeutas externos así como las maestras integradoras si es necesario.

Todas las semanas se reúnen los equipos en GrupoCIDEP y hacemos una supervisión de lo que va ocurriendo en cada casa en los tratamientos.

Hay un medico psiquiatra que se hace cargo de la medicación en caso de que algún niño pudiera evaluarse que se beneficiaría con ella.

GrupoCIDEP no tiene servicio de urgencias, en caso se que se presenten tratamos de que cada familia tenga a quien recurrir mas alla de la asistencia que nuestros equipos brindan naturalmente en esas situaciones.

**Algunos comentarios explicativos en torno a lo que hacemos**

**En primer lugar digamos que los TEA constituyen un conjunto de trastornos del desarrollo de los niños que presentan:**

**Conductas sociales inadecuadas para las exigencias del contexto de pertenencia:**

uso irregular de la mirada para la interacción: no usarla para regular la interacción o para indicar a quien se dirige verbalmente.

falta de reciprocidad ante las propuestas interactivas de los demás: en las actividades comunes de sus pares,

falta de iniciativa social convencional: uso de algunos patrones conductuales y/o verbales "específicos de persona". El niño sabe, tanto el juego a hacer con cada persona como la frase que va a decirle a cada uno, incluida la respuesta correspondiente en cada caso,

inconsistencia ante las demandas comunes: falta de respuesta a demandas comunes de la vida diaria, exceptuando las que se corresponden con algunas de sus necesidades, intereses y/o preferencias,

lenguaje verbal con diferentes niveles de limitación cuali y/o cuantitativa, etc.: en un alto porcentaje hay ausencia inicial o por pérdida del mismo alrededor de los 18-24 meses. En los casos en los que está presente predomina el lenguaje ligado a la denominación y al uso relacionado con sus intereses. En los mejores desarrollados pueden presentarse dificultades en la organización del discurso, en la fluencia verbal social, en la conversación recíproca y en la flexibilidad entre otras.

**Conductas espontáneas sin finalidad reconocible a simple vista:**

Predominio de uso selectivo y no funcional común de objetos: las cucharas para golpearlas una con otra, pero no para comer.

Conductas repetitivas sin intención común aparente: balanceos corporales, aleteos con los brazos, etc.

Conductas comunes cuya repetición les hace perder funcionalidad: abrir y cerrar puertas en forma repetitiva y no relacionada con entrar o salir de un lugar.

Conductas a predominio sensorial: movimientos oculares en torno a luces u objetos, reproducción de sonidos o ruidos (rechazo a algunos de ellos), aproximación a la pantalla de un televisor, selectividad alimentaria basada en el color de los alimentos, etc.

Conductas que parecen mostrar intereses hiper-focalizados: desarrollo de una hiper-especialidad en ciertos temas específicos: dinosaurios, Egipto antiguo, etc. lo extraño de ellas es la falta de uso práctico.

Estas son algunas conductas que podemos ver en los niños con TEA, en otros escritos nos extendemos más al respecto.

En el PNC usamos como referente inicial para el diagnóstico nosológico el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos, llamado DSM 5. Que considera una dimensión llamada Trastornos del Espectro del Autismo sin consideración de subtipos (como lo hacía la versión anterior del mismo manual o sea el DSM IV TR que se refería a Asperger, y etc.). Considera además evaluar y tener en cuenta el nivel de desarrollo de Lenguaje verbal y de coeficiente intelectual. Así como tres grados de severidad que relacionan con la eficacia comunicativa y resolutive a nivel cotidiano y los tipos de apoyo necesarios en cada caso.

**La evaluación que hacemos incluye las pruebas comunes y generales para diagnóstico TEA, que son actualmente:**

1.- Entrevistas con padres para el diagnóstico de autismo: ADI-R o bien el recientemente incorporado: 3di.

2.- entrevista estructurada con el niño: Programa de Observación para el Diagnóstico de Autismo o por su sigla en inglés: ADOS – 2 (distinto niveles) y/o ADOS toddlers.

3.- entrevista individual libre con el niño.

4.- cuando es posible: observación en ambientes naturales, sea directa o bien (en la mayoría de los casos) a través de videos familiares y/o informes narrativos escolares.

Además incluimos:

Exploración de:

Historia Sensorial,

Inventario de conductas comunicativas,

de desempeño adaptativo (HBS),

Inventario de Desempeño Comparativo (GC),

Conductas inadecuadas (Ackerman)

CBCL (Achembach),

Y otros según las necesidades de cada niño.

Hay un batería de estudios muy amplia: coeficientes de empatía, de sistematicidad, de autismo, de lenguaje y juego simbólico, de habilidades sociales, de desempeño cognitivo, etc. acudimos a alguna de ellas (y a otras que no nombramos) según necesidades clínicas.

***Hacemos un análisis de los datos según varios marcos de referencia:***

***DSM 5: para el diagnóstico nosológico***

***Marco neurocognitivo: para el diagnóstico individual de los sustratos probables que pueden dar cuenta de modos particulares de:***



Aprender, qué y como aprender,

Comunicar; con o sin palabras

Expresar: los sentimientos, las emociones, las vivencias, los recuerdos, etc

relacionarse con las personas y vincularse,

construir y posicionarse en el mundo: ¿contextos de pertenencia, de referencia?

Construirse a si mismo: la idea que uno puede tener de si mismo, la percepción que uno tiene de lo que hace, de lo que puede, de lo que sabe, etc

de tomar referencias de cosas y personas: ¿adonde mira para hacer y pensar cosas?, ¿para tomar decisiones?, ¿para relacionarse?, etc.

bancarse la vida diaria: ¿Cómo lo hace?, los llamados “síntomas” ¿son la patología o parte de ella? O ¿son recursos no necesariamente exitosos para afrontar la vida diaria?

De proyectarse en el curso de la vida: ¿evolutivamente?, ¿con foco en la homeostasis?

Desarrollar la conciencia ecológica: ¿puedo tener en cuenta el impacto de lo que hago en los demás?, ¿de lo que los demás hacen, en mí?, ¿Cómo me ubico en el mundo?

Etc.

Las anteriores y muchas preguntas mas son las que nos hacemos al ver a un niño a quien evaluamos para poder tratarlo.

### **Las hipótesis centrales para ubicarnos ante el niño y diseñar los tratamientos:**

El marco actual está dado por:

1.- consideración de lo patológico como foco de análisis. Tomamos en cuenta los diagnósticos realizados, como hipótesis de inicio, cuando son identificables como tales.

2.- consideración de la estructura neurocognitiva como base para la consideración de los rasgos actuales, las características del contexto y el tipo de trayectoria en el desarrollo: evolutiva o centrada en la búsqueda de coherencia cognitiva. Modalidades personales según lo expresado arriba.

a.- según el déficit: evaluación de las funciones deficitarias y el rol que pueden jugar en la producción de conductas y desempeño global.

b.- según los recursos: consideramos el concepto de Recursos de Afrontamiento Adaptativo (RAA), como eje que pivotea el desempeño global de la persona con o sin TEA.

Algunos de los RAA que consideramos son los siguientes:

I.- Plasticidad cognitiva y conductual: niveles de adecuación a los movimientos del entorno social, físico y mental.

II.- Subjetividad y conciencia de si: percepción de si mismo en acción, en pensamiento, en emociones. La percepción y vivencia del tiempo personal.

III.- posición ante el contexto social y físico: interés y/o desinterés. Fuentes de la posición asumida: capacidades y adecuación o no a lo social. Posición en el espacio.

IV.- características del ambiente físico y social: complejidad y relación con los rasgos individuales de la persona.

### **El diseño de los tratamientos:**

Con algunas ideas iniciales y aprendiendo en forma permanente tanto de los niños que venimos tratando desde el año 1977 como de nuestros compañeros de los distintos equipos con los que hemos compartido distintos trayectos en todos estos años, hoy nos encontramos:

Por un lado igual que en 1977: tratando de aprender

Por otro lado tratando de organizar permanentemente lo que hemos aprendido en todos estos años y de integrar a todos estos aprendizajes las novedades que vamos incorporando y las que vamos diseñando y creando a partir del contacto habitual con los niños, sus terapeutas y sus familias.

Entonces pensamos (y hacemos en consecuencia) que las diferentes técnicas que se proponen desde distintos modelos de pensamiento pueden ser sumamente útiles y válidas según adonde pongamos el foco en el momento de planificar.

1.- Así entonces una de las mas populares de los últimos años en nuestro país: El Análisis Aplicado de la Conducta nos provee de poderosos instrumentos para entender un modo de aprendizaje ligado a la motivación y la contingencia externa. Como sistema de trabajo es fundamental: nos obliga a registrar tanto lo que hacemos como lo que hace el niño, verificar los resultados y reformular los procedimientos según los mismos. Es de resultados inmediatos y fundamental para ayudar a un niño que tiene sus intereses en forma predominante sobre focos no evolutivos. La motivación considerada en la planificación de la intervención (o refuerzo) va a posibilitar al niño aprender habilidades de la vida diaria que le permitan romper con muchas de las conductas cerradas del comienzo dando paso así a niveles progresivamente mayores de autonomía. La secuencia operativa de estas técnicas en diversos órdenes o secuencias y con modalidades también diversas (ensayo discreto, enseñanza incidental, verbal behavior, PRT, etc) se adecua perfectamente a la modalidad de aprendizaje de la mayoría de los niños con TEA. Una de las excepciones a esta regla es la de los niños con Síndrome de Evitación Excesiva y generalizada ante la demanda (ver en otra parte de esta web), quienes no aceptan en general la intervención externa tanto reforzadora como disuasiva. Lo que debemos saber es que esta es una técnica, no es aplicable a todos los niños con TEA, puede ser aplicada temporalmente y luego sustituida por otra u otras y además puede ser aplicada en forma integrada a otras. Lo que necesitamos saber para ver si la aplicamos o no es cual es la hipótesis que sostiene esa aplicación y que se espera obtener con ella. En mi experiencia nunca la apliqué como única técnica, y esto lo hice y lo hago siguiendo mi juicio clínico.

2.- otra muy popular, exitosa es la que proviene del programa diseñado por el querido Eric Schopler, el método TEACCH. Basado en claves visuales y organización de la acción centrada en una de las habilidades cognitivas más prominentes de los niños: la modalidad visual de pensamiento y representación. El elemento fundamental está dado por el rol de orientación de lo visual en la actividad del niño, determinante en la organización, atención, persistencia, y autonomía de los adultos. Las claves visuales además lo ayudan a modificar esquemas en su papel de prótesis externas: lo que un niño no puede modificar mentalmente puede llegar a lograrlo si tiene una prótesis visual que lo ayuda en el cambio de foco, en la orientación temporal, en la persistencia atencional de una actividad, en el entrenamiento de varias funciones neuro cognitivas que serían imposibles si uno pretendiera trabajarlas solo desde lo mental. Las técnicas basadas en TEACCH son insustituibles para nosotros, las consideramos fundamentales en la mayoría de los tratamientos de niños con TEA.

3.- el juego como recurso terapéutico educativo-recreativo. Es un medio insustituible en todo tratamiento. Todo niño con quien se trabaja debe tener incluido un espacio lúdico terapéutico, educativo y recreativo. El juego es el lenguaje de los niños a partir del cual se producen y mantienen la comunicación, el vínculo, el desarrollo cognitivo y la socialización. Es un lenguaje y un medio de regulación social, de construcción subjetiva y de la experiencia y de experiencia emocional de sí y de los demás. No es un complemento de la terapia educativa es uno de sus pilares centrales. A través del juego podemos experimentar, sentir, simbolizar y prepararnos para la vida diaria. Construye nuestro pensamiento, nuestras emociones y nuestro modo de ver y sentir el mundo. Cuando jugamos terapéutica y/o educativamente lo hacemos sin técnicas definidas o con ellas, pero siempre con objetivos muy claros. Podemos usar el modelo DIR (desarrollo, individualidad y regulación) a través del Floor time, el PRT (pivotal response training), el modelo Thera play, giggle-time, o bien las tradicionales terapias de juego. La diferencia entre unas y otras está dada por la forma de sistematizarlas.

4.- la habilitación neurocognitiva: como recurso de estimulación de funciones evaluadas como deficitarias o bien el desarrollo y enseñanza de estrategias compensatorias. Incluye además la estimulación en base a modalidades propias de aprendizaje, comunicación y relación además de los aspectos específicos relacionados con el procesamiento sensorial inicial y su desarrollo evolutivo. Con la salvedad remarcada en torno a los enclaves sensoriales fijados relacionados con las peculiaridades del desarrollo cognitivo y no con lo sensorial específico. La habilitación neurocognitiva requiere conocer previamente las modalidades cognitivas propias a fin de no forzar un desarrollo imposible en forma situacional o permanente. Por lo tanto así como en comunicación trabajamos con SAAC mientras se desarrolla lenguaje verbal o en lugar de él si no llegara a desarrollarse, en funciones ejecutivas trabajamos con "esquemas cognitivos" mientras no se desarrolla FE o en lugar de ellas.

**NO CREO QUE SE PUEDA TRABAJAR CON NIÑOS CON TEA SIN HACER HABILITACIÓN NEUROCOGNITIVA.**

5.- los recursos aumentativos y/o alternativos de la comunicación o SAAC. Son sistemas tales como PECS (pictures echange communication system) o comunicación total (Benson Schaeffer) entre otros que mejoran las posibilidades comunicativas y expresivas del niño

reduciendo drásticamente el estrés básico producido por dichas limitaciones comunicativas y expresivas.

6.- las habilidades individuales para auto-solventarse evolutivamente y las habilidades sociales para interactuar en la vida diaria. Parten desde el auto-valimiento básico hasta la comprensión de la mentira y el doble sentido.

7.- las habilidades interactivas relacionadas con la empatía y la decodificación de las claves sociales que van desde la capacidad para resonar empáticamente hasta la capacidad para leer las intenciones de los demás (conocidos o desconocidos) en base a claves gestuales (visuales, lingüísticas, posturales, tónicas, etc), contextuales y actuar en el momento preciso en base a ellas.

8.- el procesamiento sensorial evolutivo y adecuado al tiempo de desarrollo del niño.

9.- la capacidad expresiva centrada en las emociones, sentimientos y vivencias del niño y su posibilidad de compartirla y chequearla en el ambiente social.

10.- el desarrollo de la imaginación y la creatividad de acuerdo a la modalidad de pensamiento predominante en el niño.

11.- los estilos atributivos: el modo en el que puede darle significados a la realidad tanto interna como externa.

12.- la construcción de la conciencia ecológica: interaccional y física. Su posición frente al mundo y sus vivencias de él.

13.- los recursos diversos relacionados con los modos de poder hacer una psicoterapia centrada en sus vivencias del mundo propio y ajeno.

14.- el coaching familiar para poder afrontar una situación vivencial para la cual habitualmente no estamos preparados. Como ayudar a las familias a afrontar un estilo de crianza no anticipado y sobre el cual no existen manuales globales válidos.

15.- las terapias centradas en soportes virtuales: smartphones, tablets, notebook, PC, los videojuegos, etc. todas ellas usadas en buena medida para estimulación cognitiva, pero también para el aprendizaje y la introducción a actividades que habitualmente un niño rechazaría en la realidad, para el aprendizaje y entrenamiento de diversas habilidades sociales y de atención y procesamiento de contenidos sociales. También para el desarrollo de la socialización a partir de juegos de consola y "en línea" así como de las redes sociales a partir de las cuales puede llegar a pertenecer a grupos a los que en la vida diaria no tiene acceso.

Y un aspecto que nos llena de expectativas es el del desarrollo tanto cognitivo como del pensamiento a través de vías visuales, de respuesta inmediata, y en algunos aspectos y situaciones de baja complejidad informacional. ¿pensamos desde una modalidad digital?, ¿nos desarrollamos desde ella?.

***Todo para animarse y explorar.***

16.- las distintas terapias específicas tales como las centradas en: música, motricidad, equitación, relación con animales, arte en general, dominio del cuerpo y la mente (yoga, judo, tai-chi-chuan, etc.), aspectos específicos del aprendizaje, del lenguaje verbal, etc.

### **PNC y pensamiento estratégico**

Lo que consideramos importante para el tratamiento es una postura basada en un pensamiento estratégico: diseñar un marco de tratamiento inicial especificando cuales van a ser los focos de análisis, de abordaje y las condiciones para implementar cada técnica que se incluya. Según el foco es la técnica a utilizar.

La modalidad de revisión permanente del programa de trabajo hace que estemos reformulándolo de acuerdo al modo como responde y evoluciona el niño.

Se trata de usar las técnicas adecuadas a cada objetivo, de combinarlas entre si, en forma simultánea y/o sucesiva.

### **Resultados**

En la medida en que los diseños pueden personalizarse (aún cuando partimos de matrices generales que luego adaptamos a cada niño) siempre vamos viendo cambios en la conducta y desempeño de los niños. El ritmo de cambio está relacionado con muchas variables que es importante tener en cuenta.

En la mayoría de los casos los niños hacen una evolución que podríamos llamar clásica: pueden producirse cambios muy importantes en algunos menos marcados en otros, pero siguen teniendo signos TEA a lo largo de su vida.

Lo importante de los tratamientos de los últimos años, PNC incluido, es que están mejorando la calidad de vida de muchos niños y de sus familias con desarrollos autónomos cada vez mas marcados y frecuentes.

Creo que todo esto ocurre desde que podemos entender que las personas con autismo tienen modalidades de desarrollo y aprendizaje diferentes y eso nos obliga a reformular técnicas y modelos de comprensión e intervención.

Otra observación relacionada con las técnicas de aplicación actual es la relacionada con el abordaje de las conductas disruptivas de los niños, hoy se plantean mucho mas desde lo conductual y lo cognitivo reconociendo la individualidad de las mismas y ampliando este tipo de abordajes por encima de los farmacológicos exclusivos de antaño.

Y mas aún hoy no se concibe ninguna intervención farmacológica ante un niño con conductas disruptivas si no se incluyen dentro de un programa terapéutico educativo centrado en el manejo de las contingencias ambientales tanto desde la prevención como desde la actitud a seguir una vez ocurridas.

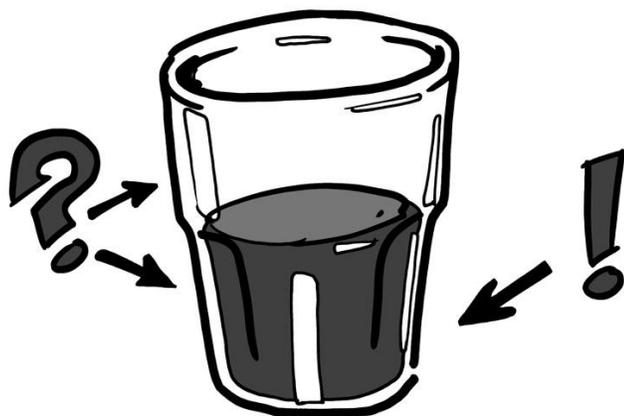
Y por otro lado todo lo relacionado con los enfoques de habilitación neuro-cognitiva y centrados en las modalidades cognitivas personales está permitiendo que los niños puedan

desplegar sus habilidades en campos cada vez mas amplios. Y esto mejora ampliamente sus perspectivas actuales y evolutivas.

En los resultados finales seguimos encontrando algunos niños cuya evolución es mucho mas lenta y menos amplia que la de la mayoría manteniendo una dependencia muy alta de los adultos a lo largo de toda su vida. Me parece sensacional todo lo que estamos consiguiendo con muchos niños actualmente y eso tenemos que seguir profundizándolo, pero el gran desafío hoy incluye en forma muy enfática la búsqueda de condiciones terapéuticas y educativas mas eficaces para los que menos están evolucionando en este momento.

Hay un grupo de niños que entrarían dentro de lo que hasta el año pasado se conocía como TGDse (confirmado como TEA, con la prueba ADOS) y que tienen recursos de afrontamiento de base con una evolución excelente y que pierden criterios TEA a lo largo del tratamiento, son aproximadamente un 20 % de los niños tratados. El término que hoy se utiliza para reconocerlos es: niños con Autismo O.O. (Optimal Outcome) o Autismo 2-O o Autismo EO (Evolución Óptima).

### **La metáfora del vaso medio lleno o medio vacío.**



*La metáfora del vaso medio lleno o medio vacío presenta mas de las dos opciones habituales: acostumbramos a usarla en términos optimistas para marcar lo del medio lleno y eso está bueno, porque tiene que ver con lo que uno tiene en realidad o sea los recursos, y que son centrales en cualquier proyecto terapéutico educativo. Pero también es fundamental tener en cuenta la parte del vaso que no se llenó, porque esa habla de los déficits y nunca debemos dejar de tenerlos en cuenta, por eso está consultando una familia. Si no hubieran carencias no habría consulta. Luego es tan importante la parte medio llena como la medio vacía. Y según el momento recurrimos a un polo u otro de la metáfora: ambos son igualmente importantes en este caso.*

### **Final**

Las personas con TEA nos desafían en forma constante. El concepto TEA en si mismo dada su naturaleza sindrómica nos obliga a profundizar las exploraciones en la búsqueda de lo individual o tal vez de otras entidades nosológicas que se confunden dentro de TEA.

Hoy el enfoque necesitamos hacerlo desde una postura semiológica o transdiagnóstica: las fuentes de recursos comprensivos y terapéuticos, cada vez las encontramos mas afuera del campo tradicional del autismo.

El autismo es una búsqueda sin término. (\*)

(Búsqueda sin término es el título de la “autobiografía intelectual” de Karl Popper)

***En esta web hemos colgado una serie de escritos relacionados con estos temas presentados acá, los invitamos a leerlos y discutirlos con nosotros.***

***Sería un gran gusto y  
un gran aporte para nosotros.***

***Miguel Angel García Coto***

***Noviembre 2014***