

2002

La atención del niño autista y la respuesta institucional en la ciudad de Mar del Plata, durante el año 2002 : un enfoque desde el trabajo social

Jaime, Claudia María

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/661>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA

FACULTAD CS. DE LA SALUD Y SERVICIO SOCIAL

LICENCIATURA EN SERVICIO SOCIAL

TESIS DE GRADO

LA ATENCIÓN DEL NIÑO AUTISTA Y

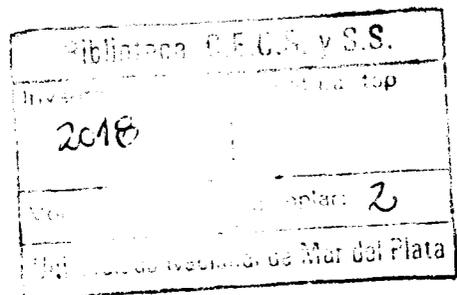
LA RESPUESTA INSTITUCIONAL

EN LA CIUDAD DE MAR DEL PLATA,

DURANTE EL AÑO 2002.-

UN ENFOQUE DESDE EL TRABAJO SOCIAL -

MAR DEL PLATA - AÑO 2002



AUTORAS:

• CLAUDIA MARÍA JAIME

• NATALIA VERÓNICA SAEZ

DIRECTORA DE TESIS:

LIC. en S. SOCIAL AMELIA DELL'ANNO

CO DIRECTOR DE TESIS:

DR. en PSIQUIATRÍA CARLOS MODAD

Agradecemos:

*** a quien nos asesoró Lic. Amelia Dell' Anno**

*** a las Instituciones de la ciudad**

*** a nuestros padres**

ÍNDICE

° Aspectos Específicos del Trabajo	8
° Fundamentación del Trabajo	9
° Desarrollo del Trabajo	11

PRIMERA PARTE - MARCO TEÓRICO DE REFERENCIA -

CAP. I "DESCRIPCIÓN GENERAL DEL TRASTORNO AUTISTA"

° Definición	18
° Naturaleza	20
° Conducta	23
° Sub Grupos	27
° Estadística y Avances	32

CAP. II "ATENCIÓN Y TRATAMIENTO DEL NIÑO AUTISTA"

° Diagnóstico Profesional	37
° Entrevista con los Padres	40
° Diferentes Tratamientos	42
° Atención Interdisciplinaria	44
° Rol de los Profesionales	45

CAP. III "ENTORNO FAMILIAR Y ESCOLAR DEL NIÑO AUTISTA"

° La Relación Madre- Hijo	55
° Los Padres	57
° Los Hermanos	59
° La Enseñanza del niño AUTISTA	61
° Las Escuelas para niños Autistas	64

CAP. IV "INSTITUCIONES NACIONALES E INTERNACIONALES"

- ORGANIZACIONES NACIONALES

° Hospital "Carolina Tobar García"	73
° Fundación "A. P. N. A."	76
° Instituto "Infancias"	79

- ORGANIZACIONES INTERNACIONALES

° Escuela "Shankman"	82
° Escuela "Ealing"	85
° Hospital "Smith"	88

CAP. V "LA INSTITUCIÓN Y SUS VARIABLES"

° Definición	93
° Estructura de Funcionamiento	94
° Análisis Institucional / Variables	96
° Condiciones Institucionales	99
° Posturas Institucionales	103

SEGUNDA PARTE - TRABAJO DE INVESTIGACIÓN -

CAP. VI "DISEÑO DE INVESTIGACIÓN"

° Objetivos de la Investigación	108
° Naturaleza de los Objetivos	109
° Unidad de Análisis	110
° Criterio de Selección de las Unidades	111
° Universo de Estudio	112
° Identificación de Variables	114
° Planilla de Variables	115
° Método de Estudio	116
° Técnicas de Recolección de Datos	117
° Instrumentos de Recolección de Datos	118

CAP. VII "TRABAJO DE CAMPO"

° ABORDAJE INSTITUCIONAL

- Estudio Extensivo 124
- Estudio Intensivo 155

° ABORDAJE FAMILIAR

- Muestra Intencional Representativa 164

TERCERA PARTE - PRESENTACIÓN DE RESULTADOS -

CAP. VIII "RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN"

- ° Resultados Obtenidos 178
- ° Análisis de Datos 179
- ° Conclusiones Resultantes 181
- ° Propuesta de Trabajo 185
- ° Epílogo del Trabajo 189
- ° Investigadores del T. Autista 190
- ° Glosario de Términos 194
- ° Bibliografía 200

ASPECTOS ESPECÍFICOS DEL TRABAJO

El presente trabajo se plantea investigar específicamente el área de la RESPUESTA INSTITUCIONAL brindada al niño AUTISTA y a su grupo familiar, en el ámbito de la ciudad de Mar del Plata.

La finalidad perseguida es RELEVAR la estructura INSTITUCIONAL que la ciudad posee para cubrir la problemática AUTISTA, intentando dar respuesta a un interrogante que surge de una realidad actual en un lugar determinado.

La información obtenida de la recolección de datos relevados que conformen este trabajo de investigación, pretende ser un instrumento preliminar en la exploración del tema objeto de estudio, y una invitación a continuar avanzando en el conocimiento del mismo.

FUNDAMENTACIÓN DEL TRABAJO

La realización del siguiente trabajo de investigación surge a partir del interés por conocer la RESPUESTA INSTITUCIONAL, brindada al niño AUTISTA y a su grupo familiar, en el ámbito de la ciudad de Mar del Plata.

Como apreciaciones preliminares se señala :

° BAJO NIVEL de INFORMACIÓN que posee la población sobre el tema, debido a los escasos canales de información que ofrece el Partido de Gral. Pueyrredón a los habitantes en este plano, que permitan desarrollar procesos sociales de aprendizaje que aporten una adecuada Educación para la Salud, tanto en individuos y familias afectadas por la problemática, como también en el resto de los grupos sociales que integran la población.

° DEBIL ESTRUCTURA INSTITUCIONAL que presenta la ciudad para cubrir la atención de la patología en forma específica y poder responder a las

demandas de: * ASISTENCIA * ORIENTACIÓN
* DERIVACIÓN * CONTENCIÓN

por demás sentidas en los grupos familiares con niños AUTISTAS.

Por las causas mencionadas y por considerar que el TRABAJO SOCIAL pertenece al conjunto de instancias sociales encargadas de atender las demandas surgidas de las necesidades de * PROMOCIÓN

* ATENCIÓN

* RECUPERACIÓN

* PREVENCIÓN

de la salud de los individuos de la comunidad; consideramos apropiado abordar esta problemática socio-familiar desde el plano de reconocimiento de situaciones concretas, intentando arribar a una producción que proporcione una comprensión del tema objeto de estudio en cuestión.

DESARROLLO DEL TRABAJO

La realización del siguiente trabajo de investigación, surge del interés por conocer "LA RESPUESTA INSTITUCIONAL", que la ciudad de Mar del Plata , ofrece a las demandas surgidas de los niños AUTISTAS y su grupo familiar.

La primer parte comprenderá una recopilación de datos, a modo de exploración bibliográfica, para conocer los aspectos conceptuales esenciales del Trastorno AUTISTA, e ir introduciéndonos en el tema objeto de estudio.

La segunda parte comprenderá un ESTUDIO INSTITUCIONAL y un ESTUDIO FAMILIAR, centrado en el Relevamiento Institucional y la opinión de las familias de niños con Trastorno AUTISTA; con el fin de lograr una triangulación de fuentes, que integre el análisis de las Unidades de Estudio en cuestión y nos permita profundizar en el tema objeto de nuestro interés.

El ESTUDIO INSTITUCIONAL contemplará :

- ° Un ESTUDIO EXTENSIVO, basado en la descripción general de todas las Instituciones de la ciudad que abordan la patología.
- ° Un ESTUDIO INTENSIVO, basado en la descripción detallada de las Instituciones seleccionadas según criterios preestablecidos.

El ESTUDIO FAMILIAR contemplará:

° Una MUESTRA INTENSIONAL, basada en la descripción detallada de las Unidades Familiares representativas e ilustrativas de la situación.

En un tercer momento, finalizando el trabajo; en base a la información bibliográfica obtenida y los datos recabados en las diferentes Instituciones, se intentará arribar a una producción que proporcione una comprensión del tema objeto de estudio, contribuyendo con una propuesta de trabajo constructiva, acorde a la realidad investigada.

PRIMERA PARTE

MARCO TEÓRICO DE REFERENCIA

Capítulo I:

"Descripción General del Trastorno AUTISTA"

Mucho antes que estos trastornos se reconocieran y se les pusiera nombre, ya existían niños y adultos con trastornos AUTISTA en todas sus manifestaciones

Quizás ellos, fueron el motivo de antiguas leyendas de "niños encantados", según las cuales, se creía que las brujas robaban un bebé humano, y en su lugar dejaban a otro bebé encantado.

En algunas de estas versiones, el niño cambiado era bello, pero extraño y alejado del género humano.

Con el paso del tiempo, se fueron produciendo cambios esenciales sobre la naturaleza de estos trastornos, dejando de lado las causas sobrenaturales que sugerían "niños encantados", para pasar a explicar estos trastornos con argumentos de base racional.

HISTORIA Y EVOLUCIÓN

A principios del siglo XIX el médico francés JEAN MARC-GASPARD ITARD describe el caso de Víctor "el niño salvaje de AVEYRON", el cual había sido encontrado, viviendo en los bosques, en estado salvaje, sin habla y con una conducta extraña.

Los investigadores de la época, sugerían, que la conducta del niño, se debía , al hecho de haber estado aislado del contacto humano, desde muy corta edad. Sin embargo, a pesar de la distancia en el tiempo, de casi dos siglos; las descripciones de la conducta del niño, encuadran dentro del patrón de conducta AUTISTA actual.

Hacia fines del siglo XIV, el psiquiatra HENRY MAUDSLEY, planteó la posibilidad que la "psicosis" se diera en niños que presentaran conductas extrañas y extravagantes, clasificando los trastornos que hoy se consideran dentro del espectro AUTISTA, como "psicosis infantiles".

Algunos psiquiatras infantiles, como EUGEN BLEULER, llegaron a considerar que los trastornos AUTISTAS eran formas de "esquizofrenia infantil que impedían el establecimiento de relaciones interpersonales, debido a la pérdida de contacto con la realidad"; sin embargo, una serie de estudios

realizados por KOLVIN, demostró las diferencias existentes entre el AUTISMO y el trastorno de esquizofrenia que se da en la niñez.

En las primeras décadas del siglo XX, con LEO KANNER y la influencia de las teorías psicoanalíticas, comienza a generalizarse la idea de AUTISMO asociada a trastornos emocionales, generados por el modo en que los padres criaban y educaban a sus hijos.

No surgen nuevas ideas hasta la década del 60', cuando LEO KANNER y MICHAEL RUTTER, con sus investigaciones, dan lugar a cambios esenciales que demuestran, que la conducta de los niños AUTISTAS, sólo tiene sentido, si se la contempla como un trastorno de algunos aspectos del desarrollo, que comienza con el nacimiento o en los primeros años de la infancia.

En los años 70' y 80', comienza a considerarse la idea de que el autismo de KANNER, formaba parte de un espectro de trastornos AUTISTA.

Los cambios, también se observan en la historia de los dos Sistemas Internacionales de Clasificación de Trastornos Psiquiátricos y de la Conducta:

- el "Manual Diagnóstico y Estadístico" (DSM)
- la "Clasificación Internacional de Enfermedades" (ICD)

- *Las primeras ediciones de la ICD no incluían el AUTISMO.
- *La octava edición del año 67', menciona sólo el AUTISMO INFANTIL, como una forma de "ESQUIZOFRENIA".
- *La novena edición del año 77', la incluye bajo el encabezamiento de "PSICOSIS INFANTIL".
- *La décima edición de la ICD del año 92'
- *La tercera edición del año 80'
- *La tercera edición revisada del año 87' y
- *La cuarta edición del año 94' del DSM-IV, adoptan el punto de vista actual, tomando el espectro AUTISTA, como un TRASTORNO GENERALIZADO DEL DESARROLLO.

DEFINICIÓN

La palabra "AUTISMO" proviene del término griego "Autos", que significa "sí mismo", "uno mismo", "propio", que literalmente significa "vivir en función de sí mismo".

Hoy esa palabra se aplica casi exclusivamente para designar el Trastorno de desarrollo AUTISTA.

Según el "Manual de Diagnóstico y Estadística" de la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM-IV), el Trastorno AUTISTA se define como "presencia de un desarrollo marcadamente anormal o deficiente en la interacción, la comunicación social y un repertorio sumamente restringido de intereses y conductas estereotipadas y repetitivas".

Estos trastornos suelen ponerse de manifiesto durante los primeros años de vida, pero sus síntomas permanecen durante toda la vida.

Las personas con Trastorno AUTISTA, durante la adolescencia, pueden mejorar su comportamiento, o por el contrario, deteriorarlo.

Con respecto al Trastorno de ASPERGER, el "Manual de Diagnóstico y Estadística" (DSM-IV), lo define como "una alteración grave y persistente de la interacción social y el desarrollo de comportamientos repetitivos e intereses restrictivos".

En contraste con el Trastorno AUTISTA, no existen retrasos significativos del lenguaje ni del desarrollo cognoscitivo del sujeto.

Su inicio es posterior al del Trastorno AUTISTA y puede evidenciarse durante el período escolar.

Este Trastorno sigue un curso continuo y en la mayoría de los casos se prolonga durante la vida adulta.

NATURALEZA Y ETIOLOGÍA

El criterio etiológico sobre el **AUTISMO** Infantil difiere según los conceptos y teorías que sustentan los diferentes autores e investigadores, que en las últimas tres décadas se han encargado del tema.

Los factores que aducen pueden clasificarse en dos grandes grupos:

- Factores **PSICOGENÉTICOS**
de Trastorno en las Relaciones Interpersonales
- Factores **BIOLÓGICOS**
de Trastorno Orgánico

TEORÍA DE LOS FACTORES PSICOGENÉTICOS

Buscan el origen de la afección en el manejo traumático y precoz del niño, generado en la relación Madre-Hijo, debido al rechazo sutil o manifiesto, que hará desarrollar el trastorno en las relaciones interpersonales.

BRUNO BETTELHEIM, apoya esta teoría, sustentado que la etiología es debida a una falta o falla en las primeras relaciones Madre-Hijo.

Para este autor, la dinámica del AUTISMO, se explica como "el disturbio afectivo que se distingue por un desarreglo grave en la comunicación con los demás". "Esto se produce en forma lenta, por la falta de Mutualidad entre las interacciones Madre-Hijo, que bloquean ó inhiben la actividad propia del niño, en las primeras fases del actuar y el interactuar; influyendo negativamente en la comunicación y en la formación de la personalidad"(1).

El autor sostiene , que a través de métodos Psicoanalíticos Ortodoxos, el niño puede llegar a manejarse mejor y controlar sus miedos, siendo indispensables, internar al niño en una institución adecuada y a través del psicoanálisis llevarlo a los niveles primitivos y estables, en donde se produjo la ruptura de la relación, para que pueda elaborar nuevas relaciones positivas.

TEORÍA DE LOS FACTORES BIOLÓGICOS

Explica el origen de la afección, desde el punto de vista de una lesión en la función cerebral, que conduce al Trastorno del Desarrollo.

Las investigaciones para averiguar el origen de la disfunción cerebral se dirigen a tres niveles específicos interrelacionados entre sí, y se centran en conocer : *

- * Causas Originales de la Disfunción Cerebral

- * Localización de la Patología Cerebral

- * Naturaleza de la Disfunción Psicológica

Estudios han demostrado que una gran diversidad de trastornos clínicos y genéticos concretos, que se presentan durante el embarazo o durante el primer año de vida, son susceptibles de producir patología cerebral y generar Trastorno AUTISTA.

Lo cierto es que, tratándose de la Teoría PSICOGENÉTICA ó de la Teoría BIOLÓGICA ; el único punto en que los autores acuerdan criterios, es en que "el Autismo, se da en niños que tienen una Predisposición en su constitución, un factor constitucional que genera una Base Física, que es la que posibilita el genotipo AUTISTA.(2)

LA CONDUCTA AUTISTA

Cada individuo con Trastorno AUTISTA, es único y diferente de cualquier otro, por lo cual los siguientes rasgos descriptivos se deben considerar, como una guía general y no como una regla exacta.

Sin embargo, los problemas normales que afectan a:

- la interacción social
- la comunicación
- la imaginación
- la actividad repetitiva,

se pueden reconocer por debajo de todas las variaciones.

La gran mayoría de niños con Trastorno AUTISTA, muestran signos de deficiencia social y de comunicación, desde la primera infancia, aunque en esta etapa suelen pasar desapercibidos para los padres; quienes comienzan a evidenciar los síntomas durante el segundo año de vida del niño, cuando el patrón de conductas es diferente al de los otros niños de su misma edad.

Si el niño tiene un nivel de habilidad alto, los padres pueden advertirlo al tercer o cuarto año, pero evidenciado antes o después, la conducta AUTISTA surge en toda su amplitud a partir de los años preescolares.

LEO KANNER, en su libro sobre AUTISMO, describe detalladamente la conducta de estos niños, seleccionando ciertos rasgos como cruciales para su diagnóstico, entre ellos:

- **Soledad AUTISTA,**

Extrema carencia de contacto hacia otras personas o situaciones en la que el niño excluye todo lo externo que lo rodea.

- **Deseo de INVARIANCIA**

Intensa insistencia del niño en elaboradas rutinas repetitivas, en sus actividades, movimientos y emisiones verbales.

- **Islotes de CAPACIDAD**

El alto nivel de memoria mecánica y de habilidades viso-espaciales, indican la existencia de una buena capacidad de inteligencia en determinadas áreas; en contraste con las dificultades de aprendizaje que presentan en otras áreas.

KANNER, destaca que "el trastorno se encuentra presente desde el nacimiento ó desde los primeros treinta meses de vida, siendo único, separado de otros trastornos de la infancia , el retraso mental y el desequilibrio emocional".(3)

HANS ASPERGER, en un texto publicado sobre niños y adolescentes con patrones de conducta con este trastorno, selecciona los siguientes rasgos como importantes :

- Aproximación Social a los demás Ingenua e Inadecuada
- Intereses intensamente circunscriptos a determinadas Materias
- Gramática y Vocabulario poco natural, utilizado para charlas Monótonas en Monólogos Unidireccionales.
- Capacidad de Aprendizaje en nivel Medio ó Superior, pero con frecuente dificultad de aprendizaje en otras áreas.
- Considerable falta de Sentido Común.
- Pobre Coordinación Motriz.

ASPERGER, en su publicación expresa " los niños AUTISTAS siguen sus propios impulsos, con independencia de las exigencias del medio, presentando áreas de interés aisladas, con una excelente capacidad para el pensamiento lógico abstracto, siendo el uso del lenguaje muy poco natural." (4)

El "MANUAL DIAGNÓSTICO Y ESTADÍSTICO" y

La "CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES"

proponen el siguiente esquema de conducta para su Criterio Diagnóstico:

*** Alteración Cualitativa de la Interacción Social,**

Manifiesta en - Incapacidad para desarrollar relaciones

- Alteración del uso del comportamiento no verbal
- Ausencia de tendencia a compartir intereses
- Falta de reciprocidad social y emocional

• Alteración Cualitativa de la Comunicación

Manifiesta en - Retraso o ausencia del lenguaje oral

- Alteración de la capacidad de conversar con otro
- Utilización estereotipada y repetida del lenguaje
- Ausencia del juego realista o imitativo social

• Patrones de Comportamiento, restringidos y estereotipados

Manifiesto en - Preocupación por patrones estereotipados

- Adhesión inflexible a rutinas específicas
- Manierismos motores estereotipados, repetitivos
- Preocupación persistente por partes de objetos.

SUBGRUPOS DEL TRASTORNO AUTISTA

Cuando se diagnostica un trastorno AUTISTA, se determina también, el subgrupo del espectro al cual pertenece el niño.

Algunos niños encuadran perfectamente en el descripto por KANNER y otros, encuadran en el descripto por ASPERGER. Sin embargo, hay muchos niños que no se ajustan exactamente a ninguno de los dos, presentando una combinación de características de ambos.

Es bastante normal encontrar niños AUTISTAS que presentan la conducta típica del síndrome de KANNER durante su infancia, y que progresivamente van cambiando su conducta, hasta que en la adolescencia su comportamiento termina encuadrando en el síndrome de ASPERGER.

Los intentos por delinear fronteras entre los diferentes subgrupos de trastorno AUTISTA, son siempre difíciles de definir por la notable superposición entre los rasgos de uno y otro patrón de conducta.

Sin embargo, esta clasificación, puede resultar útil, a los efectos de describir los rasgos específicos de cada grupo en particular.

EL GRUPO AISLADO

Este es probablemente el grupo más común.

Se observa claramente en la etapa de la niñez, aunque en algunos individuos continúa durante toda la vida.

El grupo socialmente aislado, aparece como apartado, en un mundo suyo, propio, como si todo lo demás no existiera para ellos.

Son como niños dentro de una cajita de cristal, absortos en sus propias actividades, no responden si se les habla, se apartan si se les toca, no responden a los abrazos.

Miran a través de las personas dirigiendo ocasionalmente rápidas miradas de soslayo, sus rostros están vacíos expresión, excepto cuando estallan en un acceso de rabia, pena o alegría.

No muestran interés o sentimiento ante la tristeza de otras personas

Los niños pequeños con trastorno AUTISTA del grupo AISLADO, son indiferentes o temerosos de sus pares.

Pueden aceptar a sus hermanos, pero muy difícilmente se relacionan con niños que no pertenecen a su familia.

EL GRUPO PASIVO

Es el grupo menos frecuente.

Estos niños, no se encuentran completamente apartados de los demás, aceptan las aproximaciones sociales sin alejarse, pero no inician la interacción social.

Suelen tener un contacto ocular pobre, pero es probable que sostengan la mirada cuando se les recuerda que lo hagan.

Debido a que por lo general están deseosos y predispuestos a hacer lo que se les dice, los otros niños gustan de jugar con ellos en los juegos pasivos, pero cuando no hay papeles adecuados para el niño AUTISTA, se lo suele dejar de lado.

En general, los niños de este grupo, presentan menos problemas de conducta que el resto de los grupos AUTISTAS.

Sin embargo, algunos cambian considerablemente durante la adolescencia, cuando suelen manifestar conductas alteradas.

EL GRUPO ACTIVO/ EXTRAÑO

Los niños de este grupo suelen aproximarse en forma activa a otras personas, normalmente a su cuidador más que a sus pares, pero de un modo "unidireccional", ya sea para pedir algo o para continuar con sus actividades.

No prestan atención a los sentimientos, ni a las necesidades de las personas a las que se dirigen.

Algunos presentan contacto ocular pobre, normalmente con problemas en el momento de establecer y romper el contacto ocular.

A menudo fijan la mirada intensamente y demasiado tiempo cuando están hablando a otra persona.

Se pueden volver difíciles y agresivos si no se les brinda la atención que exigen.

Durante la infancia, suelen ignorar a los niños de su misma edad o comportarse agresivamente hacia ellos.

Este grupo tiende a presentar problemas de diagnóstico, porque las aproximaciones sociales activas, encubren el hecho de no tener una comprensión real de relación social, con otras personas.

EL GRUPO HIPERFORMAL

Este patrón de conducta se observa durante el final de la adolescencia y en la etapa adulta.

Se desarrolla en los más capaces y en los que tienen buen nivel de lenguaje.

Son excesivamente educados y formales en su conducta.

Tratan con todas sus fuerzas de comportarse bien y se manejan ciñéndose rígidamente a las normas de interacción social.

En realidad, no comprenden las normas y es por eso que cometen errores, debido a que no saben adaptar su comportamiento a los cambios que se presentan en las situaciones similares de interacción social.

Los jóvenes suelen ser tan extraños con su familia, como con los extraños.

"En los diferentes subgrupos, AISLADO, PASIVO, EXTRAÑO, HIPERFORMAL, la falta de comprensión de los pensamientos y sentimientos de los demás, es evidente, incluso aunque exista el deseo de ser amable y de ayudar." (5)

ESTADÍSTICA Y AVANCES

Los primeros estudios sobre AUTISMO, fueron realizados por KANNER, y mostraron una frecuencia de aparición del trastorno de 1 caso por cada 10.000 individuos.

Según el "Manual Diagnóstico y Estadístico" (DSM-IV) , y según la "Clasificación Internacional de Enfermedades" (ICD-10) , se sugiere una tasa de 2 a 5 casos por cada 10.000 individuos.

El DR. NATALIO FEJERMAN, expresa que " a partir del diagnóstico precoz , la relación pasó a ser de 1 caso por cada 1000 individuos".

El DR. VICTOR RUGGIERI, disertante del 1º Congreso Ibero - Americano de AUTISMO, realizado en la ciudad de Mar Del Plata, expresa que "tanto en nuestro país, como a nivel mundial, la tasa de trastorno AUTISTA es de 1 caso por cada 1.000 individuos".(6)

El DR. ROBERTO FIDEL, Coordinador General de AMPAU Asociación Marplatense de Padres de AUTISTAS, manifiesta que "en un estudio epidemiológico realizado en el HIEMI, las cifras homologadas resultantes sugerían una tasa de 1 a 2 casos por cada 1000 nacimientos; con una incidencia mayor en varones que en mujeres."

NUMERO DE NIÑOS COMPARADO CON NIÑAS

El AUTISMO afecta con mas frecuencia a los niños, que a las niñas.

KANNER, en sus estudios, encontró cuatro veces más varones que mujeres , entre todos los niños que presentaban su síndrome AUTISTA.

ASPERGER, pensó en un comienzo que su síndrome no afectaba a las niñas, pero más tarde, halló una proporción de cuatro niños por cada niña.

Existen indicios que, aunque las niñas tienen trastorno AUTISTA con menor frecuencia que los niños, cuando las afecta es probable que estén más discapacitadas.

El exceso de niños con trastorno AUTISTA, es más notorio entre los que tienen capacidad alta, y disminuye cuando baja el nivel de inteligencia general.

Al igual que otros aspectos del trastorno AUTISTA, se desconocen las razones de esta incidencia mayor en los varones, quizá el instinto social de las niñas sea más fuerte y se encuentre más marcado que en los varones.

ASPERGER señaló que " el síndrome AUTISTA es un punto extremo, del continuo de la personalidad masculina normal."(7)

INCIDENCIA

En base al mayor registro de casos de niños con trastorno AUTISTA, muchos de los profesionales que trabajan con estos niños, suelen estimar, que existe un incremento de la incidencia en el número de casos.

Sin embargo, no se dispone de estudios científicos, que demuestren que las cifras de épocas pasadas a la actual, hayan fluctuado en aumento.

El incremento puede ser más aparente que real.

1° porque la definición de AUTISMO se ha ampliado con respecto a la establecida originalmente por KANNER.

2° porque los profesionales que trabajan con niños, se han hecho más concientes de los trastornos AUTISTAS en los últimos años.

3° porque antiguamente a muchos pequeños con conducta extraña y difícil, se los colocaba en hospitales para enfermos mentales; mientras que hoy el trastorno AUTISTA es detectado rápidamente por los profesionales.

Lo cierto es que, al no disponerse de estudios científicos que demuestren que las cifras de épocas pasadas hayan fluctuado un aumento en la cantidad de casos actuales, no se puede hablar de un incremento en la tasa de incidencia de los trastornos AUTISTAS.

OBRAS CITADAS

- (1) BETTELHEIM, BRUNO . "La Fortaleza Vacía-Autismo Infantil"
Página 67.-
- (2) ROZENTAL, LIÉN. "El Autismo"
Página 30.-
- (3) KANNER, LEO. "Alteraciones Autistas del Contacto Afectivo"
Página 217.-
- (4) ASPERGER, HANS. "Psicopatología del Autismo Infantil"
Página 117.-
- (5) WING, LORNA. "El Autismo en niños y Adultos"
Página 47.-
- (6) FEJERMAN-RUGGIERI. Diario "La Capital" (27-09-2001).
Página 5.-
- (7) WING, LORNA. "El Autismo en Niños y Adultos"
Página 77.-

Capítulo II:

"La Atención y el Tratamiento del Niño AUTISTA"

Los padres de un niño AUTISTA, al igual que todos los padres, parten de la expectativa que su bebé es perfecto y que crecerá hasta convertirse en un adulto independiente.

Sin embargo, cuando se les diagnostica el Trastorno AUTISTA a su hijo, deben afrontar un cambio de actitud que incluye cambiar las esperanzas y planes futuros, del niño y de la familia.

Los profesionales que se dedican a trabajar con este tipo de Trastorno, en especial los Trabajadores Sociales, deben ayudar a los padres a desarrollar una actitud constructiva, que les permita concentrar sus esfuerzos en la búsqueda de los servicios adecuados para su hijo; brindando todo el tipo de información y asesoramiento con respecto a los recursos disponibles que le posibiliten al niño AUTISTA y su familia una mejor Calidad de Vida.

EL DIAGNÓSTICO PROFESIONAL

La mayor parte de los padres de niños con trastorno AUTISTA, van descubriendo en forma gradual, que la conducta de su hijo es diferente a la de otros niños de su edad.

Con frecuencia comienzan a preocuparse durante el segundo año, si el niño no habla o el patrón de conductas es diferente al de los otros niños.

Si el niño tiene un nivel alto de habilidades en algunas áreas, los padres pueden no preocuparse hasta el tercer año de edad ó incluso después.

En una minoría, hay una evolución normal del desarrollo, hasta que se produce un cambio notable en la conducta a veces con regresión en ciertas habilidades, especialmente en el habla.

En ambos tipos de inicio, el diagnóstico del trastorno AUTISTA, surge en toda su dimensión antes de los años preescolares.

El diagnóstico se efectúa identificando en los patrones de conducta presentes en el niño desde temprana edad " un desarrollo marcadamente anormal ó deficiente en: *La Interacción Social

*La Comunicación

*El Comportamiento Repetitivo y Estereotipado"(1)

EL RECONOCIMIENTO MÉDICO

A pesar que la existencia de los trastornos AUTISTAS se ha hecho ampliamente conocida, por lo general, los padres tienen dificultades para descubrir cual es el problema de su hijo.

Para reconocer los trastornos AUTISTAS, hace falta la ayuda de profesionales con conocimiento y experiencia en el tema, debido a que esta discapacidad es relativamente infrecuente en comparación con otras discapacidades físicas.

El médico pediatra es frecuentemente el primer profesional al que se dirigen los padres, cuando descubren que la conducta de su hijo es diferente a la de otros niños.

El médico pediatra, suele derivar a un profesional con conocimientos especializados en el campo de los trastornos del Desarrollo, recayendo por lo general en psicólogos ó psiquiatras infantiles.

En la actualidad, muchos psicólogos clínicos han hecho del trastorno AUTISTA, su campo de especialización y se han convertido en expertos en métodos de diagnóstico.

El disponer de un diagnóstico detallado y preciso tan pronto como sea posible, es el primer paso crucial para los padres, pues le permite buscar información, ayuda y también el acceso a los servicios sociales.

"Una Evaluación Diagnóstica implica obtener:

- Un Historial detallado del Desarrollo del niño
- Una Evaluación Psicológica
- La Observación de la Conducta
- El Reconocimiento de otros Trastornos y Discapacidades Físicas
- Pruebas para tratar de establecer la Causa Original." (2)

Lo ideal es que la información se recopile, por medio de entrevistas con los padres, tomando registro del historial de conducta del niño desde su infancia hasta el presente.

Por lo general se utiliza un cuestionario de preguntas diseñadas para el Diagnóstico de los Trastornos del espectro AUTISTA, de modo que se cubran todos los detalles importantes.

Además, se debe observar la conducta del niño y aplicar una serie de test psicológicos.

LA ENTREVISTA CON LOS PADRES

Muchos padres, en el momento del diagnóstico de trastorno AUTISTA, han pensado ya en esta posibilidad y simplemente esperan la confirmación.

En esta situación, ellos sólo pretenden que les informen los hechos con delicadeza pero en forma abierta y sincera.

A pesar que el diagnóstico no los tome de sorpresa, pueden haber sobreestimado el nivel de capacidad de su hijo, por lo tanto se requiere un alto grado de empatía y comprensión en el momento de comunicar esta situación a los padres del niño AUTISTA.

Hace FALTA mucho tiempo para informar a los padres sobre los detalles en cuanto a los hallazgos médicos y psicológicos y para responder a todas las preguntas que surjan en la consulta.

Lo ideal es dedicar más de una sesión para hablar acerca de las implicaciones del diagnóstico, lo cual no siempre es posible en una situación clínica.

Con los progresos en la investigación de métodos de detección precoz a veces es posible, en la práctica pediátrica, detectar en niños de corta edad la presencia del trastorno AUTISTA, antes que los padres comiencen a preocuparse.

Es aquí donde hace falta un enfoque muy delicado y sensible a la hora de comunicarlo a los padre, siendo acorde a las necesidades de la familia concreta.

Aún más difícil es comunicar la situación a los padres, cuando saben que su hijo presenta un problema del desarrollo, pero se niegan a aceptar el diagnóstico de un trastorno AUTISTA.

Para un profesional es una tarea difícil, tener que comunicar a los padres que su hijo presenta un grave problema del desarrollo con implicaciones para el futuro a largo plazo.

Los profesionales, en esta situación deben enfrentarse a sus propias emociones, como así también a las emociones de los padres, precisando toda la habilidad, experiencia y comprensión para manejar la situación como mejor puedan y de la forma más humana posible.

TRATAMIENTOS

Los primeros tratamientos en los que se suponía cierta especificidad, nacen con el PSICOANÁLISIS Freudiano y con las PSICOTERAPIAS individuales.

Más tarde aparece el tratamiento EDUCATIVO-CONDUCTUAL que, con el apoyo farmacológico representa un giro en el tratamiento del trastornos AUTISTA, proporcionando diversos grados de mejoría.

"Sin embargo, hasta el presente, no se ha desarrollado un criterio de tratamiento estándar, universalmente reconocido y aceptado, que proporcione la rehabilitación total, que permita que el niño AUTISTA retorne a su estado de completa normalidad."(3)

Existen si, varios enfoques bien desarrollados y ampliamente utilizados, en el tratamiento y la educación del niño AUTISTA; los cuales difieren bastante entre sí, según sea la teoría etiológica que sustenten.

En general cada método de tratamiento tiene apoyos entusiastas y también críticas detractoras, puesto que no existe un método determinado que tenga probada eficiencia en el total de los casos.

Los tratamientos para AUTISTAS universalmente aceptados y reconocidos pueden ser agrupados en las siguientes categorías generales:

- PSICOLÓGICO
- CONDUCTUAL
- BIOQUÍMICO
- NEUROSENSORIAL
- OTRAS TERAPIAS

En la actualidad, los enfoques y programas de tratamiento son múltiples y algunos son elaborados en base a porciones de otros tratamientos.

Determinados tratamientos orientados hacia un tipo de método específico, en algunos casos pueden proporcionar resultados positivos, mientras que en otros casos pueden provocar consecuencias negativas, ó en el mejor de los casos valor limitado.

Por ello, la tarea de juzgar la efectividad real ó potencial de cada tratamiento recae exclusivamente en los padres del niño AUTISTA, siendo de crucial importancia disponer de Instituciones especializadas en el área, cuyos profesionales puedan brindar asesoramiento a las familias, en la selección de la terapia más adecuada para cada niño.

LA ATENCIÓN INTERDISCIPLINARIA

"Los niños AUTISTAS, difieren mucho, unos de otros, tanto en la gravedad de sus deficiencias, como en el nivel de desarrollo de sus capacidades sociales e intelectuales.

No es posible por lo tanto, planificar un tratamiento, sin una previa y detallada evaluación de los trastornos funcionales y de los problemas conductuales del niño y de sus capacidades."(4)

Lo ideal es una evaluación, llevada a cabo por un equipo interdisciplinario que incluya el siguiente plantel de profesionales:

- NEURÓLOGO PEDIATRA
- PSIQUIATRA INFANTIL
- PSICÓLOGO
- TERAPISTA OCUPACIONAL
- ASISTENTE SOCIAL
- OTROS TERAPEUTAS

Dicha evaluación requiere de la participación de todos los profesionales implicados en la situación, los cuales en condiciones óptimas deberán trabajar en colaboración.

EL ROL DEL NEUROLOGO PEDIATRA

El médico Pediatra es frecuentemente el primer profesional al que se dirigen los padres, cuando comienzan a observar en su hijo, patrones de conducta diferentes a los de otros niños.

Aunque la mayoría de los médicos Pediatras están familiarizados lo suficiente, como para reconocer los síntomas y signos físicos del trastorno AUTISTA; suelen ser cautos antes de diagnosticar este trastorno y derivar a los padres, a otros profesionales con conocimientos especializados y experiencia en el área de los trastornos del desarrollo.

Los conocimientos del médico Pediatra, si bien son limitados en la atención y tratamiento del niño AUTISTA, son de primordial importancia para DIAGNOSTICAR las DEFICIENCIAS FÍSICAS que presenta cada niño y PRESCRIBIR la MEDICACIÓN más adecuada.

Es esencial organizar un plan de trabajo en equipo entre los distintos profesionales implicados y los padres, siendo la aportación del médico Pediatra completa, sólo si está dispuesto a trabajar en equipo, sobre la base de la igualdad con los demás miembros del equipo de profesionales.

EL ROL DEL PSIQUIATRA INFANTIL

Sus conocimientos son necesarios para IDENTIFICAR y EXAMINAR este tipo de trastorno y cualquier otro tipo de trastorno asociado a éste, brindando un DIAGNÓSTICO detallado y preciso a los padres del niño.

La EVALUACIÓN DIAGNÓSTICA que realiza el médico Psiquiatra implica : *

- Historia del Desarrollo

- Evaluación Psicológica
- Observación de la Conducta
- Reconocimiento de otros Trastornos Físicos (auditivos-visuales)
- Reconocimiento de otras Discapacidades Psiquiátricas

Los trastornos AUTISTAS, pueden verse complicados con problemas de sueño, conducta alterada, ansiedad, autolesiones, convulsiones, fobias, manías, depresión, catatonia y otros estados psiquiátricos, en estos casos el médico Psiquiatra brinda el TRATAMIENTO PSIQUIÁTRICO conveniente, y la MEDICACIÓN adecuada.

Al igual que los Psicólogos y los Trabajadores Sociales, los Psiquiatras pueden brindar ASESORAMIENTO a los padres y familiares de niños AUTISTAS.

EL ROL DEL PSICÓLOGO

Algunos de estos profesionales especializados en el área de los trastornos del Desarrollo se dedican a DIAGNOSTICAR la presencia del trastorno AUTISTA.

Su rol específico en el proceso DIAGNÓSTICO se dirige a :

- * EVALUAR el patrón de Capacidades y Discapacidades del niño, mediante la utilización de múltiples test psicológicos.
- * OBSERVAR la Conducta del niño, en diferentes situaciones .

Otra función esencial que desempeñan los psicólogos, es la utilización de métodos de CONTROL de la CONDUCTA, mediante el enfoque Conductista /Ambiental, para el tratamiento de los problemas de conducta.

Algunos Psicólogos especializados en trastorno AUTISTA, se dedican a ASESORAR en forma :

- INDIVIDUAL, a las personas AUTISTAS más capaces que son concientes de sus diferencias y necesitan orientación y consejo.
- FAMILIAR, a los padres de AUTISTAS, para disminuir las energías negativas y liberar las energías constructivas. en relación a su hijo.

EL ROL DEL TERAPEUTA OCUPACIONAL

Los profesionales especializados en TERAPIA OCUPACIONAL, realizan una valiosa contribución como miembros de equipos dedicados a trabajar con personas AUTISTAS.

Las habilidades de estos profesionales son valiosas para el DISEÑO y la ENSEÑANZA de actividades MANUALES y FÍSICAS.

Los programas de Ejercicios Físicos que diseñan, son de gran ayuda para los problemas de coordinación motriz del niño AUTISTA, especialmente al organizar programas de movimientos en relación a otras personas.

Muchos Terapeutas Ocupacionales se inclinan a trabajar con personas que padecen trastorno AUTISTA, pues suelen responder muy bien a los programas MANUALES y de ACTIVIDAD FÍSICA; que generan efectos positivos al reducir las tensiones y la conducta alterada del AUTISTA.

"Son los profesionales más capacitados para dirigir los CENTROS de DÍA, especializados en el área; con su conocimiento en Manualidades Prácticas y su ingenio para utilizar cualquier tipo de material disponible, están en condiciones inigualables para ayudar a niños AUTISTAS, cuyas destrezas suelen ser manuales y no verbales." (5)

EL ROL DEL TRABAJADOR SOCIAL

Los Trabajadores Sociales, especializados en el área, son aquellos profesionales que desarrollan sus funciones en el Servicio Social de las Organizaciones Públicas ó Privadas, responsables de brindar la asistencia y protección a las personas con trastorno AUTISTA.

Tienen tres tipos de roles principales:

- **GESTIÓN de SERVICIOS y BENEFICIOS**, ayudando a las familias a obtener todo tipo de servicios y beneficios financieros que precisen y al que tienen derecho.
- **ASESORAMIENTO INDIVIDUAL ó FAMILIAR**, acerca del complejo sistema de beneficios financieros al que tienen derecho las personas con discapacidades y sus cuidadores.
- **FUENTE de INFORMACIÓN**, de Servicios Institucionales Educativos ó Sanitarios, Públicos ó Privados, dedicados a este trastorno, a fin de acceder a los servicios que brindan.

Los Trabajadores sociales, de Instituciones dedicadas al área, tienen el deber legal de establecer una **EVALUACIÓN** de las **NECESIDADES** reales de las personas con discapacidad, a fin que puedan acceder a los beneficios.

OTROS PROFESIONALES

En los programas para personas con trastorno AUTISTA, también pueden participar otros profesionales, desarrollando sus actividades en forma conjunta y en estrecha colaboración con los otros miembros del equipo.

- **EL FISIOTERAPEUTA**

Puede ser de gran ayuda, ocupándose de programas de Actividades Físicas y de la organización de movimientos en relación a otras personas , atenuando los problemas de coordinación motriz, comunes en las personas AUTISTAS

- **EL MUSICOTERAPEUTA**

Muchos de estos profesionales están muy interesados en trabajar con niños adultos con trastorno AUTISTA, pues muchos de ellos responden mejor a la música que al habla.

- **LOS PROFESORES E INSTRUCTORES**

Los Profesores de Educación Física, que inician a los niños AUTISTAS en la actividad física y los Profesores de Artes Plásticas y Manuales, junto con los Instructores de Equitación, Natación y los Entrenadores de Perros adiestrados, son muy necesarios por los efectos constructivos que estas actividades liberan en los AUTISTAS.

- TERAPIA CON DELFINES

La actividad de estos terapeutas consiste en bañar a los niños en piscinas con Delfines, con la finalidad de estimular la comunicación del niño AUTISTA.

Se usa también para niños con Síndrome de Down y otras discapacidades físicas.

- TERAPIA DE JUEGOS

A grandes rasgos consiste en jugar con el niño AUTISTA, mientras el terapeuta le habla al niño e intenta que él también se comunique.

Su objetivo es que el niño adquiera el lenguaje necesario para la vida cotidiana.

Se utiliza para niños con trastorno AUTISTA y con trastornos Emocionales.

- AROMATERAPIA - RELAJACIÓN - DANZA y TEATRO

Muchas personas con trastorno AUTISTA, suelen disfrutar de este tipo de actividades, que ayuda a reducir las tensiones y la conducta alterada.

Los terapeutas especializados en estas técnicas, pueden realizar una valiosa contribución, trabajando en conjunto con los demás miembros del equipo de profesionales, dedicados a trabajar por el bienestar de las personas con trastorno AUTISTA.

CONTACTO PADRES - PROFESIONALES

Es muy importante tener en cuenta la necesidad de establecer un estrecho contacto entre los profesionales y las personas que cuidan al niño.

De modo que cuando se pone en funcionamiento un plan de tratamiento, todos sepan cuales son los pasos a seguir y cuales son las conductas a corregir ó enseñar.

" La mayoría de los autores, consideran la importancia de implicar tanto a los miembros del equipo de profesionales, como a los miembros de la familia, y a tomar parte en los procedimientos para el cuidado y la educación del niño AUTISTA." (6)

Es conveniente que el Asistente Social, tome parte activa en el plan de tratamiento del niño AUTISTA y sirva de lazo entre el equipo de profesionales y el hogar, explicando a los padres la forma de poner en práctica los procedimientos de enseñanza utilizados, para cuidar y educar en la forma más conveniente, a su hijo AUTISTA.

OBRAS CITADAS

- (1) A. PSY. AMER. "Manual Diagnóstico y Estadístico"(DSM-IV)
Página 69.-
- (2) WING, LORNA. "El Autismo en Niños y Adultos"
Página 228.-
- (3) DI GREGORIO, ALFREDO. Diario "La Nación"(21-08-75)
Página 17.-
- (4) WING-EVERARD. "Autismo Infantil"
Página 221.-
- (5) WING-EVERARD. "Autismo infantil"
Página 439.-
- (6) RIVIERE-MARTOS. "El Tratamiento del Autismo"
Página 184.-

Capítulo III:

"Entorno Familiar y Escolar del Niño AUTISTA"

Los padres de un niño con trastorno AUTISTA, deben enfrentarse a una serie de problemas emocionales y prácticos, que requieren de la asistencia brindada por las Instituciones especializadas en el trastorno AUTISTA.

Los esfuerzos que supone encontrar los servicios adecuados para lograr la mejor Calidad de Vida del niño AUTISTA, lo deben realizar los padres, que son quienes mejor conocen a su hijo.

Sin embargo, resulta muy útil para los padres, contactarse con los profesionales de los Servicios Sociales, quienes están capacitados para brindar la información y el asesoramiento necesario referente a Recursos, Subsidios, Instituciones, Centros, Asociaciones y demás servicios disponibles en el área.

LA RELACIÓN MADRE-HIJO

Algunos autores, pertenecientes a la corriente Psicoanalítica, se inclinan a considerar que el AUTISMO es producto de una defectuosa relación y falta de entendimiento entre el adulto y el bebé, en sus primeros años de vida.

Para FRANCES TUSTIN, la condición AUTISTA, es creada por ciertas características presentes en el niño desde el nacimiento, como la "Hipersensibilidad, Irritabilidad ó la Extrema Pasividad".

A su vez, las madres de estos niños, han pasado por períodos de "Preocupación Depresión ó Angustia, durante el embarazo y el parto".

Para TUSTIN, esta combinación de Madres Deprimidas y Bebés Hipersensibles, crea una condición en donde no existe suficiente sostén para establecer la Relación Primaria de Apego entre Madre e Hijo.

"Esta falta de Relación de Apego, es vivida por el niño, como una Separación Prematura del cuerpo de su Madre, generando en el niño sentimientos traumáticos de pérdida, desvalidez y angustia; quien en vez de buscar la protección satisfactoria de su madre, se repliega sobre su propio cuerpo en actitud AUTISTA."(1)

Para BRUNO BETTELHEIM, el origen del AUTISMO, se debe a un manejo traumático del niño, en las primeras fase de la relación madre-Hijo.

El autor manifiesta que, desde el inicio de la relación, debe existir una MUTUALIDAD en la interacción Madre-Hijo, " al mamar, el niño debe Querer alimento y afecto, y la madre ha de Querer alivio corporal y afecto, pero cuando la madre Inhibe la actividad e iniciativa propia del niño por la suya, Bloquea la MUTUALIDAD de las interacciones y la actividad propia del niño, cabiendo la posibilidad que surja el AUTISMO INFANTIL".(2)

BETTELHEIM, establece tres momentos críticos, en la interacción Madre-Hijo:

- Durante los primeros seis meses de vida del niño
- Durante los seis y los nueve meses de vida del niño
- Durante los dieciocho y los veinticuatro meses de vida del niño, estadío durante el cual se reconoce el trastorno AUTISTA y el niño se retira - afectivamente de su madre
- físicamente del mundo.

LOS PADRES

El trastorno AUTISTA en un niño, produce a los padres, una serie de problemas tanto prácticos como emocionales; algunos comunes a otras discapacidades y otros específicos del trastorno AUTISTA.

Durante el lapso existente entre el nacimiento del niño y el momento en que se le diagnostica el trastorno AUTISTA, los padres oscilan emocionalmente entre sentimientos de esperanza y decepción, pasando por un doloroso proceso de frustración, al constatar que su hijo no es capaz de mantener un adecuado vínculo afectivo.

"Cuanto más se espera del niño, y cuanto más él intenta encontrar una satisfacción, la frustración obtenida es mayor; no consigue satisfacción, ni puede obrar como sus padres esperan de él." (3)

Durante los primeros años de vida del niño AUTISTA, los padres tienden a fortalecer el afecto hacia su hijo, debido a la dependencia del niño.

Este afecto, tiene su lado positivo en cuanto al cuidado y protección brindada al niño AUTISTA, pero presenta su lado negativo cuando se deja de lado a los demás miembros de la familia, que también necesitan del afecto y protección de los padres.

Algunos padres, se unen más con la experiencia de tener un hijo con esta discapacidad, pero otras parejas, suelen separarse debido a las tensiones que esta problemática genera en el seno del núcleo familiar.

La unión dentro de la familia, es un factor esencial para llevar adelante la crianza de un hijo, en especial si padece un trastorno AUTISTA.

Las buenas relaciones familiares, tienen un efecto beneficioso sobre la conducta del niño AUTISTA, en parte porque el control de una conducta difícil, requiere un enfoque coherente de ambos padres en las decisiones; y en parte porque cualquier niño es más fácil de educar dentro de un contexto de unión familiar.

El apoyo de los familiares, la ayuda de los profesionales, de los Servicios Sociales y la asistencia del niño a Instituciones, Escuelas y otros Organismos para niños AUTISTAS, contribuyen a la obtención de una mejor Calidad de Vida tanto para el niño como para su familia.

LOS HERMANOS

Estudios acerca de los efectos sobre los niños que viven con un hermano que padece un trastorno AUTISTA, rinden cuenta que algunos se ven negativamente afectados, mientras que otros lo sobrellevan normalmente.

Los efectos se relacionan con una serie de factores que incluyen: La gravedad de la discapacidad, la personalidad de los hermanos y las actitudes de los padres.

Los hermanos de niños AUTISTAS, deben enfrentarse a una serie de problemas especiales. Quizás, lo más duro para ellos, sea que sus padres suelen postergarlos, para dedicarse exclusivamente al cuidado de su hijo AUTISTA.

Este problema afecta con mayor probabilidad a los hermanos que cuentan con edad próxima al niño con la discapacidad AUTISTA.

Muchos niños disfrutan jugando y enseñando diversas actividades a su hermano AUTISTA, obteniendo muchas veces mejores resultados que los propios padres.

Los hermanos de niños AUTISTAS, desarrollan con frecuencia un nivel de madurez superior a su edad, y en su vida adulta algunos suelen dedicarse a profesiones asistenciales.

Los padres de niños AUTISTAS, deben tener especial cuidado, de no colocar demasiada responsabilidad sobre sus otros hijos, con respecto al cuidado de su hermano, y constatar siempre que tengan el tiempo suficiente para sus propios intereses.

Los hermanos de AUTISTAS, a veces se preocupan por desarrollar ellos mismos una conducta AUTISTA y suelen tener todo tipo de miedos y fantasías .

Los adolescentes suelen inquietarse por la posibilidad que sus propios hijos desarrollen algún tipo de trastorno AUTISTA.

En realidad, existe mayor posibilidad que los padres que ya tienen un hijo AUTISTA, tengan otro hijo con trastorno AUTISTA ó con rasgos AUTISTAS, en un porcentaje de entre el 2% y el 3%.

El riesgo exacto que los hermanos tengan un hijo con el mismo tipo de discapacidad, no se ha determinado aún en forma precisa, pero es más probable que el grado sea más alto que para la población en general.

"Sin embargo, la presencia o no del trastorno, dependerá de múltiples factores constitucionales, que generarán una base física y determinarán la presencia o no del cuadro AUTISTA." (4)

LA ENSEÑANZA DEL NIÑO AUTISTA

A pesar de la aparente seguridad en sí mismos, la mayoría de los niños con trastorno AUTISTA, tienen una autoestima muy baja, incluso aunque tengan capacidad especial en algún área.

Esto se debe a las frustraciones vivenciadas en sus primeras relaciones con su vínculo más cercano, y luego a los fracasos experimentados en las interacciones con sus pares, que les provoca alto grado de sensibilidad .

Esta sensibilidad debe tenerse en cuenta a la hora de enseñarles, aprovechando toda oportunidad para introducir a los niños en actividades en las que sean buenos, para que eleven su autoestima.

Es importante utilizar las habilidades positivas del niño al aprender, y no centrarse en las actividades que no pueden realizar.

Con frecuencia se puede estimular el deseo de aprender, trabajando con los intereses particulares del niño, ligando la enseñanza a sus intereses.

Algunos niños son buenos en las actividades VISO ESPACIALES, mientras que otros son buenos en el manejo del LENGUAJE EXPRESIVO, por lo tanto la enseñanza debe centrarse en presentar los conceptos en los términos más adecuados para la particularidad de cada niño.

Los tiempos de recreo y los horario de comida en las escuelas, son muy estresantes para el niño AUTISTA, porque no están lo suficientemente estructurados y suelen generarle angustia ó conductas estereotipadas.

Por tal razón, estos horarios deben contar con una estricta SUPERVISIÓN de control, o en su defecto, permitir que el niño permanezca trabajando en alguna actividad que le agrade como música, manualidades, plástica, matemática, ó simplemente ayudar en alguna tarea escolar.

En las Escuelas y Entidades dedicadas a trabajar con este tipo de discapacidad, debe estar siempre presente la SUPERVISIÓN en forma constante, para observar la conducta y el desenvolvimiento de los niños con trastorno AUTISTA, debido a la incapacidad que manifiestan para expresar sus propios sentimientos.

ANGEL RIVIERE, propone algunas sugerencias, para llevar a cabo

sesiones de enseñanza eficaces, las mismas deben considerar :

- *Partir siempre de los Intereses y Preferencias del niño.
- *Estimular y Centrar la atención del niño en los aspectos Relevantes a enseñar.
- *Dar las Consignas sólo después de asegurada la atención del niño.

" Los niños con trastorno AUTISTA requieren pautas de aprendizaje, basadas en el modelo de aprendizaje SIN ERROR". (5)

RIVIERE considera que, los procedimientos de enseñanza, deben reunir la siguiente serie de características:

- Ser ESTRUCTURADAS y basadas en conocimientos desarrollados.
- Ser EVOLUTIVAS y adaptadas a las característica del niño.
- Ser INTENSIVA y precoz.
- IMPLICAR tanto al contexto familiar, como a la comunidad.
- CUIDAR la disposición en las condiciones ambientales.
- COMPRENDER el AUTISMO, en forma implicante, desde "dentro" no como una tecnología superficial.

LA ESCOLARIDAD DEL NIÑO AUTISTA

Las Escuelas de Educación Especial con sistema de Educación no formal, tanto Públicas como Privadas, son las que se encargan en general de la educación de los niños con trastorno AUTISTA.

Los Centros de Día y los Talleres Protegidos de Educación Especial Complementaria, ayudan a gran parte de estos niños, a cubrir la atención de sus necesidades especiales, desde los primeros meses de vida hasta la adultez.

La ciudad de Mar Del Plata no cuenta con Escuelas de Educación Especial para niños AUTISTAS, que se dediquen a trabajar exclusivamente con este tipo de trastorno.

Su estructura Institucional presenta un escaso número de Escuelas de Educación Especial Públicas, establecidas por Organismos Municipales ó Provinciales, que se dedican a trabajar en el área de estos trastornos.

Es menor aún, el número de Escuelas de Educación Especial Privadas, establecidas por Organismos Privados, que trabajan en este campo.

Algunos niños con trastorno AUTISTA, asisten a Escuelas de Enseñanza Ordinaria, Pública o Privada, con o sin la presencia de un terapeuta de apoyo especial, previa presentación de un Recurso de Amparo.

LA EDUCACIÓN INICIAL

Es beneficioso que los niños pequeños con trastorno AUTISTA, asistan a establecimientos Educativos de Nivel Inicial, ya sea en Jardines de Infantes de Enseñanza Ordinaria o de Educación Especial.

Aunque normalmente, el niño con trastorno AUTISTA, no se integra voluntariamente con los otros niños, se acostumbra gradualmente a la proximidad de los niños del grupo.

La etapa preescolar, en un Jardín de Infantes común, suele resultar beneficiosa para el niño AUTISTA, al poder reunirse con otros niños de su edad que no padecen ningún tipo de discapacidad.

También existen Establecimientos Educativos de Nivel Inicial con enseñanza Especial, en donde se observa y evalúa a niños con diferentes tipos de trastornos del aprendizaje infantil.

Si se puede elegir entre un establecimiento de Educación Inicial Especial y un establecimiento de Enseñanza Inicial Común, la decisión debe depender, de las necesidades concretas y específicas de cada niño.

ESCUELA DE EDUCACIÓN ORDINARIA Ó ESPECIAL

Normalmente existe división de opiniones, con respecto a la educación de los niños discapacitados.

Algunos se inclinan a favor de la Integración en Escuelas Ordinarias para todos, sea cual fuere el tipo de discapacidad, para asegurar la igualdad de oportunidades y evitar el estigma de la discriminación.

Sin embargo, el deseo de integración cuando se trata de niños con trastorno AUTISTA, complica la situación, debido al amplio nivel de diferencia que presentan en su capacidad cognitiva y en su patrón de conducta.

Algunos niños más capaces, son aceptados en Escuelas de Enseñanza Ordinaria, por lo general de índole Privada y con reducida matrícula, que suelen admitir niños con capacidad académica pero con necesidades especiales.

La mayoría de estos niños, debido a la naturaleza de sus deficiencias, requieren para aprender métodos y técnicas especiales, que difieren notablemente de los métodos de enseñanza ordinaria utilizados para el resto de los niños, lo que hace difícil a los maestros y profesores desenvolverse con tal diversidad de necesidades.

Otro problema importante es la actitud de los otros niños dentro de la Institución Escolar; mientras que los niños de corta edad aceptan a los niños diferentes de modo normal, los mayores y adolescentes tienden a discriminar a todo aquel que no se adapte al grupo.

Esto sumado a las deficiencias de comunicación para expresarse y a la irritabilidad que genera en los maestros la terquedad que presentan estos niños en su conducta; hace que algunos de ellos tengan una experiencia muy desdichada en las Escuelas de Educación Ordinaria.

Lo más adecuado para el niño AUTISTA, es evaluar las necesidades de cada niño, antes de decidir su inscripción en una Escuela de Educación Ordinaria o de Enseñanza Especial.

Se debe controlar el progreso del niño y su adaptación emocional dentro de la Institución Escolar, efectuando los cambios convenientes que fueran necesarios.

La cooperación interinstitucional entre Escuelas de Educación Ordinaria y de Educación Especial, puede resultar muy beneficioso para ambos grupos, integrando al grupo de Educación Especial y permitiendo ampliar la comprensión de la discapacidad en el grupo de Educación Ordinaria.

ESCUELAS ESPECIALES

*Las Escuelas para niños con TRASTORNOS de CONDUCTA, son quizás las menos adecuadas para los niños con trastorno AUTISTA.

Existen algunas excepciones, en las que el personal se encuentra capacitado para proporcionar ayuda a estos niños con necesidades especiales, pero en general los intereses de los otros niños están claramente en conflicto con los de los niños que padecen trastorno AUTISTA.

También existe la posibilidad, que los niños más capaces, aprendan y copien en forma ingenua, actitudes negativas de sus compañeros de clase.

En algunas de estas escuelas, las intimidaciones suelen representar también un serio problema.

*Las Escuelas para niños con TRASTORNOS DE LENGUAJE, tienen frecuentemente algunos alumnos con trastorno AUTISTA en su matrícula.

Estas Escuelas implementan un enfoque educativo que puede funcionar bien para los niños más capaces, por lo que vale la pena considerarla; pero no son apropiadas, para los que presentan además de un retraso en el desarrollo del lenguaje, graves deficiencias sociales y de comunicación.

*Las Escuelas para niños con DEFICIENCIA FÍSICA y AUDITIVA, pueden aceptar niños AUTISTAS que presenten también alguna de estas discapacidades; debido a que no se ha reconocido el trastorno ó porque se considera secundario a la discapacidad física o sensorial.

Hay muchas posibilidades que este enfoque educativo resulte insatisfactorio, pues sea cual fuere la discapacidad adicional que presenta el niño, si también está presente la tríada de deficiencias típicas del AUTISMO, éste será el factor esencial que determine el enfoque educativo necesario.

*Las Escuelas para niños con DIFICULTADES DE APRENDIZAJE, tienden a tener entre sus alumnos, una proporción mayor de niños con trastorno AUTISTA, que otras escuelas de educación Especial.

Este tipo de escuelas es adecuado para algunos niños AUTISTAS, especialmente si parte del personal está capacitado para la enseñanza de niños con trastorno AUTISTA, y si el programa de la Escuela está suficientemente estructurado y organizado.

Los padres de niños AUTISTAS sin discapacidad física, pero con graves dificultades de aprendizaje, suelen preocuparse cuando se les sugiere que su hijo debe concurrir a estas Escuelas y no a una de Educación Especial para niños con trastorno AUTISTA.

Lo cierto es que el número de Escuelas de Educación Especial es muy reducido; y menor aún es el número de Escuelas de Educación Especial específicas para niños con trastorno AUTISTA.

Algunas áreas, como el Partido de GENERAL PUEYRREDÓN, no cuentan, con Escuelas de Educación Especial específicas para niños con Trastorno AUTISTA, en su estructura Educativa Institucional.

Es menester de los padres de estos niños, lograr que se produzcan los cambios necesarios, actuando conjuntamente para ejercer presión ante las autoridades educativas correspondientes.

Los Centros de Día y los Talleres Protegidos para niños con discapacidades, con régimen suave pero estructurado, se adecuan bien a algunos de estos niños, allí aprenden habilidades en tareas prácticas como telares, jardinería, panadería, carpintería, cestería, reciclado, etc., que le proporcionan grandes beneficios al estilo de vida del niño AUTISTA.

OBRAS CITADAS

- (1) TUSTIN, FRANCES. "Autismo y Psicosis Infantil"
Página 9.-
- (2) BETTELHEIM, BRUNO. "La Fortaleza Vacía-Autismo Infantil"
Página 62.-
- (3) BETTELHEIM, BRUNO. "La fortaleza Vacía-Autismo Infantil"
Página 64.-
- (4) ROZENTAL, LIEN. "El Autismo"
Página 98.-
- (5) RIVIERE, - MARTOS. "El Tratamiento del Autismo"
Página 48.-

Capítulo IV:

“Instituciones Nacionales e Internacionales”

El esfuerzo que supone el encontrar la Institución adecuada para el niño con trastorno AUTISTA debe ser realizado por los padres.

Los mismos deben contactarse con los Servicios Locales especiales del área, quienes proporcionan información sobre la disponibilidad de Recursos.

Resulta beneficioso, el acercamiento de los padres a Asociaciones Locales de padres de niños AUTISTAS, ya que ofrecen un espacio de reunión y consulta entre padres y profesionales.

Además deben visitar las Instituciones y demás Organizaciones a fin de conocer e informarse acerca de los Servicios y Tratamientos que ofrecen.

Por lo cual, saber intercambiar información y demandas sentidas entre directivos, profesionales y padres, puede resultar de gran utilidad para lograr la mejor calidad de vida del niño AUTISTA.

INSTITUCIONES NACIONALES

(Seleccionadas de modo Referencial).

° HOSPITAL INFANTO JUVENIL "CAROLINA TOBAR GARCÍA"

Ubicación : Barracas 315 de Capital Federal.

Es el único Hospital Infanto Juvenil del país y de América Latina que es totalmente gratuito, dedicado a la atención de niños psicóticos y con trastornos del desarrollo y la conducta, con índices de inteligencia normal y sin trastornos de tipo neurológico.

Brinda atención e internación a niños de 0 a 14 años, prolongándose la atención en consultorios externos hasta los 18 años.

Plantel General :

Cuenta con el siguiente plantel profesional

* Médicos	36	* Terapeuta Ocupacional	3	* Farmacéutico	1
* Psicólogos	22	* Asistente Social	8	* Odontólogo	1
* Psicopedagogos	6	* Fonoaudiólogo	2	* Bioquímico	1

Además de muchos médicos residentes que trabajan ad honores, cumpliendo guardias permanentes durante las 24 horas del día.

Tratamiento y Abordaje:

Los resultados obtenidos de los múltiples enfoques, diferentes terapias, sumado a la experiencia desde el año 1967, han demostrado que los tratamientos a base de "Psicoterapia educativa y apoyo farmacológico proporcionan diversos grados de mejorías" (1)

Servicios Brindados:

El Departamento de Psiquiatría y Psicopatología se encarga de la atención ambulatoria de los pacientes de hasta 18 años.

Su enfoque interdisciplinario no solo se centra en la patología del paciente, sino que también abarca el plano familiar- escolar- social.

Prestaciones Ambulantes:

° Admisión y Consulta

Atiende la demanda de quienes consultan por primera vez en el Hospital.

Si de la entrevista realizada surge la necesidad de realizar tratamiento psicológico, se deriva al enfermo al sector de Terapia Individual.

° Entrevista y Psicodiagnóstico

Al ingresar el paciente, es revisado por el Medico Jefe del Servicio, quien abre una historia clínica personal y deriva al niño al Servicio adecuado: Internación - Hospital de Día - Consultorio Externo.

Luego es revisado y sometido a diferentes test psicológicos con el fin de evaluar el nivel de capacidad del niño.

° Tratamiento Psiquiátrico y Psicofarmacología

El Departamento de Psiquiatría y Psicopatología, cuenta con un sector de Psicofarmacología Clínica, que brinda cobertura a las problemáticas que se presentan en este nivel.

° Terapia Individual/ Familiar/ Grupal

Individual: este sector se encarga de brindar asistencia psicoterapéutica a pacientes de hasta 18 años, también brinda atención a padres y familiares.

Familiar: este sector comprende al niño y su grupo familiar brindando la terapia más adecuada para cada caso en particular.

Grupal: este sector proporciona supervisión y coordinación a todos los sectores de la institución que trabajan con objetivos grupales afines.

Se realizan también Grupos de Orientación a padres y Talleres para niños.

° FUNDACIÓN "APNA": COMUNIDAD EDUCATIVO-TERAPÉUTICA

Origen:

La Fundación nace en 1975, ante la inquietud de un grupo de padres de niños AUTISTAS; con el fin de brindar a sus hijos un espacio cálido como su propio hogar y tan eficiente como el mejor servicio educativo-terapéutico.

Hoy, es una Comunidad Educativa Terapéutica que alberga a niños AUTISTAS, que han quedado fuera del sistema escolar por sus características de escolaridad o por su edad.

Se encuentra integrada al sistema del Consejo del Menor y la Familia.

Ubicación:

En 1987 se inaugura el Centro Educativo Terapéutico en la localidad de Ingeniero Maschwitz, Partido de Escobar, Provincia de Buenos Aires.

En 1992, en la sede de Palermo, se inaugura el Hogar y Casa de Residencia, en donde los niños completan su jornada de actividad diaria.

Equipo Técnico de Trabajo:

Está compuesto por orientadores de distintas profesiones

- * Psiquiatras
- * Maestros Especiales
- * Psicólogos
- * Profesores E. Física
- * Psicomotricistas
- * Terapeutas Ocupacionales

Los Talleres:

Se encuentran formados por grupos de 4 o 5 niños AUTISTAS.

"Durante el término de tres meses, como mínimo, el grupo de niños permanece desarrollando actividades por la mañana y por la tarde, repitiéndose este esquema diariamente". (2)

Dichos Talleres se encuentran organizados en:

- * Artes Plásticas
- * Carpintería
- * Huerta
- * Actividad Física
- * Panadería
- * Granja

El Orientador:

Su función principal es acompañar y coordinar los grupos de niños.

El eje principal de la propuesta es la revalorización de la subjetividad mediante el trabajo.

El Hogar:

Nace como respuesta para los familiares de niños AUTISTAS.

Se encuentra ubicada junto a la sede administrativa de la Fundación y funciona de 8:30 a 17:00 horas.

Allí los niños culminan el día de trabajo dedicándose a actividades recreativas y educativas.

Los fines de semana, los padres retiran a sus hijos, de modo de no interrumpir el vinculo familiar, ya que no se pretende sustituir a la familia, sino favorecer una relación distinta.

◦ INSTITUTO " INFANCIAS"

El Instituto Infancias es una Escuela de Educación Especial, dedicada a niños con problemas de aprendizaje.

"Fue inaugurada en 1987 y logro conformar una comunidad educativa donde tanto profesionales, padres y niños trabajan en conjunto en forma interdisciplinaria centrados en la estructura, personalidad, lógica y nivel de desempeño de los alumnos."(3)

Plantel General:

- * Maestros Especiales
- * Terapeutas Ocupacionales
- * Profesores E. Física
- * Asistentes Sociales
- * Psicopedagogos
- * Fonoaudiólogos
- * Músico terapeuta
- * Otros

Estructura Organizacional:

Cuenta con un Plan Educativo y un Plan de Capacitación Laboral para alumnos con problemas de aprendizaje que pueden haber terminado o no la escolaridad primaria ordinaria.

En cuanto a la Estructura Organizacional del Plan Educativo, dispone de tres niveles o ciclos de aprendizaje:

° Nivel Preescolar y Primario de Recuperación

° Nivel Básico Primario con Taller pre-laboral

° Nivel Post Primario con Salida laboral

En cuanto a la Estructura Organizacional del Plan de Capacitación Laboral, también dispone de tres ciclos.

° Ciclo de "Aptitud Laboral"

Acredita idoneidad para el ejercicio de las tareas de oficio y adecuada disposición.

° Ciclo de "Habilidad Laboral"

Proporciona aptitud para el desempeño y el ejercicio de tareas de oficio.

° Ciclo "Calificación Laboral"

Certifica poseer la habilidad física y los conocimientos técnicos de operaciones complejas, capacidad para organizar labores y ejecutarlas con mínima supervisión.

Talleres Escolares:

Los objetivos finales del Plan Educativo se refuerzan a partir del "Plan de Capacitación Laboral" y del trabajo complementario en los "Talleres".

Los Talleres cuentan con clases de:

- * Educación Física
- * Terapia Ocupacional
- * Psicomotricidad
- * Actividades Plásticas
- * Musicoterapia
- * Tareas de Oficina
- * Computación
- * Iniciación Literaria

Algunos de los talleres que se implementan en la Institución son:

° **Taller de "Educación Musical Alternativa" Nestor Gamboa.-**

Dirigido a niños y jóvenes que desean ampliar sus potencialidades de expresión a través de la música.

° **Taller "Deportivo" Guillermo Lazzari.-**

Los niños que concurren a este taller pueden practicar Voley y Basquet, sobre la base del juego recreativo, de iniciación y pre-deportivo.

° **Taller de "Cocina" Fabiana Bruzzone.-**

En este taller se dictan clases de: Panadería, Repostería y Decoración.

INSTITUCIONES INTERNACIONALES

(Seleccionadas de modo Referencial)

° ESCUELA ORTOGÉNICA: " SONIA SHANKMAN"

Es una institución de tratamiento en residencia, dedicada a:

- * Rehabilitación de niños con perturbaciones emocionales severas.
- * Tratamiento de los desordenes primarios de la conducta infantil.
- * Investigación y entrenamiento de personal especializado en educación, cuidado y tratamiento de niños perturbados.

Ubicación:

Funciona desde el año 1947 como parte de la Universidad de Chicago.

Edificación:

Las principales actividades se desarrollan en tres edificios que sirven como:

- * Hogar de Internación
- * Salón de Clases y Terapia
- * Taller de Artes y Oficios
- * Gimnasio y Campo Exterior
- * Salón de Juegos y Jardines

El Hogar:

Alberga a 40 niños y alrededor de 14 miembros consejeros de personal.

Consta de 6 dormitorios, 3 para niñas y 3 para niños; cada dormitorio alberga de 6 a 7 niños.

Junto a los dormitorios de los niños, se ubican las habitaciones de los consejeros y consejeros suplentes.

El Hogar posee Sala de Cocina, Sala de Despensa, Sala de Lavandería, Sala de Costura, Sala de Enfermería, Consultorio Médico, Salón de Clases, Salón de Juegos, Salón de Carpintería, Sala de Visitas para Padres, Salón de Reunión de Personal, Gimnasio, Biblioteca, Sótano y Bodega.

Jornada Escolar:

Los niños pasan las 24 horas del día bajo el cuidado Institucional.

Se levantan 7:30 horas, asisten a clases de 9:00 a 15:00 horas y de 15:00 a 9:00 horas los niños permanecen con sus consejeros hasta la hora de dormir.

Admisión:

La admisión es limitada por los largos períodos de rehabilitación y por la restringida capacidad de la escuela.

Los niños admitidos, son derivados a la escuela por terapeutas.

Personal:

El personal de la Institución se compone de 21 miembros.

Entre ellos figuran Psicólogos, Maestros Especiales, Consejeros, Consejeros Suplentes, Terapeutas y Evaluadores.

Edad de Ingreso y Egreso:

La edad promedio de ingreso es de 6 años y de egreso de 13 años de edad.

No se aceptan niños mayores de 12 años, pero se permite la permanencia de algunos niños hasta los 16 años si ingresan a la escuela antes de la adolescencia.

Actividades:

La escuela se encuentra preparada para enseñar materias desde pre primaria hasta secundaria.

Cada niño recibe terapia psicoanalítica, y una vez cada 2 meses el terapeuta elabora un informe diagnóstico con el fin de lograr éxito en la rehabilitación.

"Los maestros y consejeros deben rendir al terapeuta evaluador, informes múltiples sobre la experiencia de cada niño con su impresión personal sobre los avances, brindando una imagen global del niño". (4)

° ESCUELA "EALING" NATIONAL SOCIETY for AUTISTIC CHILDREN

Es un Establecimiento Infanto Juvenil, con régimen de internación y externación, que está dedicado a la educación y al alojamiento de niños con Trastorno AUTISTA.

Su objetivo es asegurar una educación adecuada a partir de programas académicos y sociales específicos para cada niño.

Ubicación:

El Establecimiento se encuentra ubicado en los números 6, 8, 10 y 12 de Florence Road.

Edificación:

Consta de 4 edificios

-La Escuela Infantil "Junior"

Alberga a 27 niños con edades que oscilan entre los 4 y los 13 años, divididos en 6 grupos, con un profesor para cada grupo.

Posee sala de clases para la enseñanza de los niños, sala de juegos y de actividades diversas y una sala de profesores para los psicólogos que desarrollan sus actividades en la escuela.

-Escuela de Adolescentes:

Alberga a 10 alumnos con edades de 14 a 18 años, divididos en 2 grupos, cada grupo cuenta con un profesor encargado y un residente en formación.

Posee Salón de Clases, de Cerámica, de Carpintería, de Arte y de Música.

-Centro de Internado:

Alberga a un grupo de 20 niños que viven en 4 departamentos, cada uno de ellos regido por una madre sustituta que los cuida.

Los internos son seleccionados por diferentes problemas, cuando se le dificulta a los padres tener al niño en el hogar.

- Centro Escolar y Recreativo:

Alberga a los niños con capacidades más limitadas.

La unidad cuenta con cuidadores y madres sustitutas para cada niño.

Personal:

Todo el personal participa del contacto diario con los niños, tomando parte en la planificación y estructuración de los programas.

El personal docente esta formado por profesionales universitarios y por profesores idóneos calificados, entre ellos: Médicos, Trabajadores

Sociales, Terapeutas Ocupacionales, Psicólogos y Psiquiatras.

Plan Educativo:

Se planifican, dentro de la estructura global del currículum escolar, programas particulares e independientes, que se acomodan a las necesidades de cada niño.

" Se trabaja sistemáticamente todo tipo de situaciones a fin de mejorar y aumentar la capacidad de comprensión, vocabulario y conocimiento; dedicando el espacio adecuado a las materias de carácter creativo como música, danza, arte, manualidades, costura, cocina y juegos". (5)

Servicios Médicos:

El servicio de sanidad escolar, organiza trimestralmente inspecciones médicas y de control dental para los alumnos de la escuela.

El psiquiatra asesor está disponible regularmente para cualquier consulta.

Actividades Recreativas:

Dentro del marco escolar se organizan fiestas y recitales con actividades de canto, baile y juegos, con participación de los padres y familiares.

Para los más capacitados, se programan salidas y excursiones, siendo las mismas muy esporádicas pues requieren enorme participación de personal que supervise a través de estricto control.

° HOSPITAL ESCUELA "SMITH"

Es una Unidad Terapéutica para niños psicóticos de 2 a 12 años de edad que funciona como Hogar con régimen de internado.

Es el primer cuerpo hospitalario para niños psicóticos que cuenta con la Escuela Henley, provista por el Comité de Educación de Oxford.

Orígenes:

Desde el año 1964, el Hospital SMITH funciona como una Unidad Terapéutica en donde tanto médicos como terapeutas y personal auxiliar constituyen una comunidad, cuyo objetivo es ayudar al niño.

como un todo donde terapeutas y maestros son parte del equipo de tratamiento.

Forma de Trabajo:

El enfoque de trabajo realizado en el Hospital Smith, propone un programa general de tratamiento, en donde el plan educacional de los niños, se encuentra ligado al plan de tratamiento hospitalario.

Escuela y Hospital, funcionan como un todo, donde terapeutas y maestros, son parte integrante de un mismo equipo de trabajo y plan de tratamiento.

Plantel General:

El plantel cuenta con profesionales de los siguientes campos;

Psiquiatría, Pediatría, Investigación, Asistencia Social, Terapeuta

Educacional, Ocupacional y del Habla, Enseñanza de Jardín de Infantes y

Psicología Educacional.

Todos los profesionales comparten un Panel General, del que emanan todas las decisiones relacionadas con la Unidad Terapéutica y Educacional.

Ingreso:

Se admite a todos los niños como pacientes internos que han sido derivados por Hospitales, Clínicas y Centros de Guía Infantil de la región.

La edad de admisión varía, pero se da preferencia a niños menores de 7 años, para darle continuidad al tratamiento.

Proyecto de Trabajo

"Cada niño tiene su propio programa individual, adaptado a su nivel de funcionamiento, impulsando el uso de habilidades existentes, al mismo tiempo que se estimula el desarrollo de nuevos resultados". (6)

La técnica es diferente para cada niño y el progreso también depende de cada niño en particular; consta de tres etapas:

° Etapa Inicial

Se comienza a partir del nivel de cada niño, que puede ser muy primitivo.

La enseñanza se dirige al contacto emocional y a las habilidades básicas, la habilidad del maestro consiste en enseñarle al niño a "ser", antes de enseñarle a "hacer."

° Etapa Media

En las etapas posteriores del tratamiento educacional, el niño recibe enseñanza en grupos de 2 o 3 como máximo y sesiones individuales.

La enseñanza se dirige a 2 niveles: islotos de inteligencia y de habilidades.

Dicho aprendizaje debe basarse en una relación entre terapeuta y niño de tipo no directiva y sin presiones.

° Etapa Final:

Cuando el niño ya domina hábitos con respecto a sus necesidades primarias, se tiende a que ocupe parte del día en una escuela ordinaria.

Previamente los niños son preparados en lo social y lo educacional, utilizando el trabajo en grupo y terapias individuales.

El personal de la Escuela, concurre en forma regular al Hospital, para informarse de los casos particulares de cada niño.

OBRAS CITADAS:

- 1) DI GREGORIO, ALFREDO. Diario "La Nación" (21-08-75).
Página 8.-
- 2) INTERNET.
Dirección: Tanet.com.ar/apna/fundacion.htm.-
- 3) INTERNET.
Dirección: [http://www . Infancias . Org](http://www.Infancias.Org).-
- 4) BETTELHEIM, BRUNO. "Fugitivos de la vida".
Página 27.-
- 5) WING - EVERARD. "Autismo Infantil".
Página 387.-
- 6) ROZENTAL, LIEN. "El Autismo".
Página 78.-

Capítulo V:

“La Institución y sus Variables”

Los niños que padecen Trastorno AUTISTA, requieren los servicios de Instituciones especiales y la atención de profesionales, que a partir de su formación, se encuentran en condiciones de responder a sus necesidades.

Entre las diferentes Instituciones de la ciudad de Mar Del Plata, que se dedican a trabajar en el área del Trastorno AUTISTA, encontramos:

- * Escuelas de Educación Especial
- * Talleres Protegidos
- * Centros de Formación Laboral
- * Centros de Día
- * Asociaciones de Padres
- * Otras

A continuación, como última parte del Marco Teórico, se presentan algunos elementos y variables de signo positivo y negativo, que intervienen en el campo Institucional, que nos permita realizar un análisis general del contexto Institucional y obtener información con respecto al tema objeto de estudio.

DEFINICIÓN

GINO GERMANI, define la Institución como "un conjunto organizado y unificado, integrado por:

- Plano ORGANIZACIONAL, constituido por normas, valores y un sistema jerárquico con sus correspondientes roles.
- Plano MORFOLÓGICO, integrado por personal y objetos materiales, que intervienen en las actividades institucionales.
- Plano PSICOSOCIAL, integrado por una red de interacciones sociales en torno a un conjunto de tareas."(1)

Si bien toda Institución posee *EDIFICIO *PERSONAL y *NORMAS nos interesa abordar este concepto, desde el encuadre que plantea

MANUEL CASTELLS, donde la Institución representa una "Unidad de Producción, que transforma determinados Objetivos en Productos ó Efectos Institucionales, mediante la utilización de Recursos Humanos, Materiales, Técnicos y Financieros, que constituyen el propósito de la Institución."(2)

ESTRUCTURA DE FUNCIONAMIENTO

"Toda Institución refleja y reproduce, las características esenciales del contexto al que pertenece; dependiendo de su estructura configurar sistemas enfermos ó sistemas sanos y favorables al desempeño eficaz."(3)

Una Institución sana, debe apoyarse en una estructura básica de funcionamiento, en la que roles y funciones estén bien definidos, con canales de comunicación fluidos que faciliten el permanente intercambio con los usuarios.

Existen tres áreas básicas que interactúan en la estructura Institucional y que con mayor o menor complejidad se observa en todas ellas.

* ÁREA TÉCNICA PEDAGÓGICA :

Incluye todos los profesionales que conforman el equipo de trabajo.

Director, Plantel Profesional, Personal Docente, Auxiliares.

* ÁREA TÉCNICA ADMINISTRATIVA :

Comprende el personal encargado de los aspectos Organizativos ,

Contables y de Mantenimiento. Secretaria, Administrativa,

Personal de Cocina, Limpieza, Mantenimiento, Chofer.

* ÁREA COMUNITARIA :

Incluye la Familia y la Comunidad en general.

Estas tres áreas deben trabajar sobre un proyecto Institucional que contemple al niño AUTISTA y a su familia como principal protagonista, permitiendo establecer " Vínculos Sanos " entre la interacción de la tríada NIÑO - FAMILIA - INSTITUCIÓN, que favorezca la creación de una relación dinámica del niño con el medio.

ANÁLISIS INSTITUCIONAL

Para poder comprender el contexto y la dinámica Institucional, es necesario conocer algunos Elementos y Variables que intervienen dentro del campo de la Organización, fundamentales para el Análisis de la Institución.

Entre las Unidades de Análisis podemos mencionar:

* CONTEXTO SOCIAL

"Las Instituciones no son entes aislados, sino que forman parte de un Sistema Global que es la Sociedad, de la que reciben influencia y a la que a su vez van modificando"(4)

En consecuencia el primer elemento de análisis lo constituye el CONTEXTO SOCIAL en que está inserta la Institución.

Considerando las variables * TIEMPO

* ESPACIO

* SITUACIÓN COYUNTURAL

* POLÍTICA INTERNA del PAÍS

* PRESIÓN SOCIAL, ECONÓMICA,
CULTURAL Y POLÍTICA.

* VIDA INTERNA INSTITUCIONAL

Es el segundo elemento de análisis a tener en cuenta, que determina la necesidad de conocer las siguientes Variables de la

Organización * NIVELES de AUTORIDAD

* MARCO NORMATIVO

* RELACIONES HUMANAS

* GRADO de PARTICIPACIÓN PROFESIONAL

* GRADO de PARTICIPACIÓN USUARIO-FAMILIA

* GRADO de DEMOCRATIZACIÓN

* COHESIÓN GRUPAL

* SOLIDARIDAD DE LOS MIEMBROS

* GRADO de FLEXIBILIDAD al CAMBIO

* GRADO de RECONOCIMIENTO PROFESIONAL

* OTROS

* FUNCIÓN SOCIAL DE LA INSTITUCIÓN

Es el tercer elemento a considerar, en el que se deben analizar

Variables como * CLARIDAD en los OBJETIVOS

* GRADO de RESPUESTA a las NECESIDADES

* GRADO de RECONOCIMIENTO COMUNITARIO

* RECURSOS SUFICIENTES

* GRADO de ADECUACIÓN a la POBLACIÓN

* OTROS

Estos tres elementos fundamentales para el análisis Institucional

CONTEXTO SOCIAL - VIDA INTERNA - COMUNIDAD A LA

GLOBAL INSTITUCIONAL QUE SIRVE

Se interrelacionan entre sí y requieren un proceso de retro-alimentación, que permita una comunicación fluida y un intercambio permanente, que signifique el crecimiento de las partes.

PROBLEMAS INSTITUCIONALES

A partir del encuadre teórico expuesto se pueden establecer algunos problemas Institucionales en relación a cada uno de los elementos mencionados.

Su detección y permite establecer las estrategias de intervención profesional adecuadas para corregirlos y promover el funcionamiento saludable del contexto Institucional en su conjunto.

* VINCULADOS al CONTEXTO INSTITUCIONAL GLOBAL:

- CAMBIOS de POLÍTICAS Nacionales, Provinciales, Municipales
- VARIACIONES PRESUPUESTARIAS
- INFLUENCIA de GRUPOS de PRESIÓN
- FALTA de PLANIFICACIÓN a MEDIANO y LARGO PLAZO
- FALTA de CONTINUIDAD en la CONDUCCIÓN

* VINCULADOS a la VIDA INTERNA INSTITUCIONAL:

- EXCESIVA BUROCRATIZACIÓN
- FALTA de TRABAJO INTERDISCIPLINARIO en EQUIPO
- FALTA de CAPACITACIÓN PERMANENTE
- FALTA de EXPLICITACIÓN en ROLES y TAREAS
- FALTA de ESTÍMULO y de SOLIDARIDAD

*** VINCULADOS A LA COMUNIDAD QUE SIRVE:**

- **VISIÓN PARCIALIZADA de la REALIDAD SOCIAL**
- **ESCASA ó NULA PARTICIPACIÓN del USUARIO y FLIA.**
- **LIMITADA a la ASISTENCIA, no PREVENCIÓN - PROMOCIÓN**
- **NO CUBRE EXPECTATIVAS POBLACIÓN USUARIA**
- **DEFICIENTES CANALES de PARTICIPACIÓN USUARIA**

Los problemas enunciados, no son los únicos que se presentan en los diferentes tipos de Instituciones, ni todas las instituciones tienen los mismos problemas.

Poder investigar profundamente los aspectos expuestos, permiten conocer la realidad institucional para poder implementar los ajustes necesarios y configurar un sistema sano, que favorezca un eficaz desempeño profesional y el correcto funcionamiento Institucional.

CONDICIONES BÁSICAS INSTITUCIONALES

Toda Institución surge de una necesidad, a la que pretende satisfacer, produciendo un resultado, efecto ó producto; que constituye la RESPUESTA INSTITUCIONAL.

El conocimiento de las necesidades sociales, que la Institución pretende satisfacer, es el punto de arranque imprescindible para que la Institución pueda brindar una respuesta efectiva a las demandas requeridas por la población usuaria.

Por esta razón, a la hora de programar el conjunto de acciones Institucionales para satisfacer la demanda social, es fundamental establecer ciertas CONDICIONES BÁSICAS INSTITUCIONALES.

* ESTUDIO Y ANÁLISIS PERMANENTE de las NECESIDADES

Desde la perspectiva misma de los propios actores sociales involucrados en los programas de Investigación - Diagnóstico - Tratamiento.

Seleccionando los métodos cualitativos, de enfoque global, para llegar a un conocimiento real de las necesidades sentidas de la población usuaria de la Institución.

* PARTICIPACIÓN ACTIVA DEL USUARIO y su FAMILIA

Tomando a la comunidad usuaria y a sus respectivas familias, como sujetos de acciones participativas, como parte integrante activa del plan de acción y tratamiento.

Sin la participación activa de los usuarios y sus familias, cualquier programa Institucional suele resultar estéril.

* RED BÁSICA INTERDISCIPLINARIA

La Institución debe contar con un equipo interdisciplinario de profesionales expertos en el área, con carácter permanente dentro del plantel Institucional.

El equipo de profesionales se encarga de reunir información y discutirla en ateneos, a fin de obtener una mirada global, que integre la perspectiva de cada disciplina, y permita la obtención de un diagnóstico completo y su respectivo plan de acción.

Las diversas disciplinas deben colaborar aunadamente, para alcanzar la meta que persigue la Institución.

POSTURAS INSTITUCIONALES

Hay dos posturas muy comunes y a la vez perjudiciales, que a veces asumen las instituciones con respecto a las familias de la población usuaria.

* ASUMIR un ROL PATERNALISTA.

* UBICAR a la FAMILIA como SUJETO ANÓNIMO.

La INSTITUCIÓN nunca debe ocupar un lugar más importante que el lugar que ocupa la FAMILIA del niño, pues de este modo termina supliendo el rol familiar.

La INSTITUCIÓN debe coincidir en criterios con la FAMILIA a través del diálogo abierto y el intercambio de información y de opinión.

Cuando INSTITUCIÓN y FAMILIA actúan en forma separada y diferente, el niño se ve sometido a contradicciones que le crean confusión y angustia.

"La salud mental de los niños AUTISTAS, requiere de un vínculo Institucional sano, estrechamente ligado a la participación entre la tríada : NIÑO - FAMILIA - INSTITUCIÓN, que favorezca al menor a encontrar un ambiente agradable que le ayude a establecer una relación dinámica con el medio y a encontrar gradualmente su propio camino."(5)

OBRAS CITADAS

- (1) GERMANI, GINO. " Política y Sociedad "
Página 29.-
- (2) CASTELLS, MANUEL. " Problemas de Investigación "
Página 147.-
- (3) BLEGER, JOSÉ. " Temas de Psicología "
Página 98.-
- (4) KISNERMAN, NATALIO. " La Institución "
Página 86.-
- (5) CAÑADA- ROSSI. " Prevención Primaria en Salud Mental "
Página 29.-

SEGUNDA PARTE

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Capítulo VI

“ Diseño de Investigación ”

A través del Marco Teórico de Referencia, se describieron los aspectos conceptuales esenciales para llevar adelante el presente Trabajo de Investigación, punto de partida para abordar la realidad y acceder al tema objeto de estudio en cuestión.

Para el desarrollo de la tarea se fijaron los siguientes Objetivos:

OBJETIVO GENERAL

- ° CONOCER LA RESPUESTA INSTITUCIONAL BRINDADA AL NIÑO AUTISTA Y A SU GRUPO FAMILIAR, EN LA CIUDAD DE MAR DEL PLATA.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ° IDENTIFICAR Y DESCRIBIR LOS RECURSOS INSTITUCIONALES QUE ABORDAN ESTA PROBLEMÁTICA, EN TÉRMINOS DE SU
 - ORGANIZACIÓN
 - SERVICIOS
 - ABORDAJE
- ° INDAGAR A CERCA DE LAS NECESIDADES ESPECÍFICAS DEL NIÑO AUTISTA Y SU GRUPO FAMILIAR.
- ° EXPLORAR LOS FACTORES QUE OBSTACULIZAN EL LOGRO DE LOS OBJETIVOS INSTITUCIONALES Y LAS POSIBLES SOLUCIONES.

NATURALEZA DE LOS OBJETIVOS

Para cumplimentar los objetivos propuestos, se utilizará un diseño de carácter EXPLORATORIO-DESCRIPTIVO, que nos permitirá CONOCER y CARACTERIZAR el tema objeto de estudio.

En un primer momento nos aproximaremos al tema en cuestión, a través de la OBSERVACIÓN, IDENTIFICACIÓN y DESCRIPCIÓN de las Instituciones elegidas.

En un segundo momento, profundizaremos el tema describiendo con mayor precisión las CARACTERÍSTICAS RELEVANTES a nuestro objeto de interés.

UNIDAD DE ANÁLISIS

El estudio se efectuará en base a una UNIDAD de ANÁLISIS de tipo COLECTIVA, centrada en las INSTITUCIONES de la COMUNIDAD y en la OPINIÓN de las FAMILIAS con niños AUTISTAS.

Se abarcarán dos UNIDADES de ANÁLISIS:

° INSTITUCIONAL

° FAMILIAR

a fin de obtener una triangulación de fuentes que facilite el estudio en profundidad de las UNIDADES de ANÁLISIS en cuestión.

PARA LAS UNIDADES de ANÁLISIS INSTITUCIONAL se contemplarán :

° ESTUDIO EXTENSIVO, basado en la descripción general de todas las
Instituciones de la ciudad que abordan la patología.

° ESTUDIO INTENSIVO, basado en la descripción detallada de las
Instituciones seleccionadas intencionalmente.

PARA LAS UNIDADES de ANÁLISIS FAMILIAR, se tomará :

° MUESTRA INTENCIONAL, de familias con niños AUTISTAS, seleccionadas
de las diversas Instituciones de la ciudad.

CRITERIO DE SELECCIÓN DE LAS U. DE ANÁLISIS

La selección de las UNIDADES de ANÁLISIS INSTITUCIONAL, será determinada teniendo en cuenta los siguientes criterios preestablecidos :

- ° De ÁMBITO LOCAL
- ° De JURISDICCIÓN PÚBLICA- PRIVADA- ONG.
- ° De POBLACIÓN USUARIA NIÑOS- JÓVENES
- ° De CARÁCTER EDUCATIVO- RECREATIVO- LABORAL- SOCIAL

La selección de las UNIDADES de ANÁLISIS FAMILIAR, será determinada teniendo en cuenta los siguientes criterios preestablecidos :

- ° De INSTITUCIÓN PÚBLICA- PRIVADA- ONG.
- ° De FAMILIAR de AUTISTA de 6 a 12 AÑOS
- ° De NIVEL SOCIO ECONÓMICO MEDIO

UNIVERSO DE ESTUDIO

° PARA LAS UNIDADES de ANÁLISIS INSTITUCIONAL

ESTUDIO EXTENSIVO Descripción General de las Instituciones de la ciudad que trabajan con Trastorno AUTISTA.

UNIVERSO:

- ° ASOCIACIÓN DE PADRES DE AUTISTAS "AMPAU" (T. A.)
- ° ESCUELA DE EDUCACIÓN ESPECIAL N° 512 (T. P.)
- ° ESCUELA EDUCACIÓN INTEGRADA "DEL PARQUE" (T. G.)
- ° ESCUELA EDUCACIÓN INTEGRADA "SAN F. ASIS" (T. G.)
- ° CENTRO FORMACIÓN Y CAPACIT. LABORAL N° 1 (T. G.)
- ° CENTRO DE HABILITACIÓN "PORTAL DEL SOL" (T. M.)
- ° CENTRO INTEGRADOR "NUEVO ARCOBALENO" (T. M.)
- ° CENTRO INTEGRAL DE TRATAMIENTO "ALITO" (T. M.)
- ° CENTRO DE DÍA "COSECHANDO TIEMPO" (T. M.)
- ° CENTRO DE DÍA "AVANCEMOS JUNTOS" (T. M.)

ESTUDIO INTENSIVO Descripción Detallada de las Instituciones de la ciudad Seleccionadas para el Estudio.

UNIVERSO:

- ° ASOCIACIÓN DE PADRES DE AUTISTAS "AMPAU"
- ° ESCUELA DE EDUCACIÓN ESPECIAL N° 512

° PARA LAS UNIDADES DE ANÁLISIS FAMILIAR

MUESTRA INTENCIONAL Descripción Representativa de 6 Unidades

Familiares, estudiadas con carácter

Ilustrativo de la situación.

UNIVERSO:

° CASO "A"

° CASO "B"

° CASO "C"

° CASO "D"

° CASO "E"

° CASO "F"

IDENTIFICACIÓN DE VARIABLES

El presente trabajo Investiga específicamente el área de la "RESPUESTA INSTITUCIONAL brindada al niño AUTISTA y su familia".

La RESPUESTA INSTITUCIONAL constituye el RESULTADO, EFECTO o PRODUCTO que proporciona una INSTITUCIÓN sobre la POBLACIÓN USUARIA, a partir de la NECESIDAD que pretende satisfacer.

Ese RESULTADO o EFECTO que proporciona una INSTITUCIÓN sobre la POBLACIÓN USUARIA, puede estudiarse a través del:

- ° PLANO INSTITUCIONAL
- ° PLANO SOCIO-FAMILIAR

VARIABLES	DIMENSIONES
PLANO INSTITUCIONAL	
° Recursos Institucionales Existentes	° Relevamiento Institucional Local
° Funcionamiento Institucional	° Objetivos Institucionales ° Tipo de Abordaje ° Forma de Trabajo ° Actividades
° Recursos Humanos	° Cantidad de Personal ° Calificación del Personal ° Capacitación Permanente ° Red de Profesionales ° Supervisión y Evaluación de Tarea ° Existencia de Servicio Social
° Recursos Materiales	° Estructura Edilicia ° Equipamiento y Herramientas
° Recursos Financieros	° Origen de los Recursos
° Recursos Extra-Institucionales	° Integraciones ° Derivaciones ° Asesorías ° Contactos
° Relación: Usuario/Familia/Institución	° Participación Usuario/Familia ° Actividades Conjuntas
PLANO SOCIO-FAMILIAR	
° Organización Familiar	° Estructura Familiar ° Nivel Socio-Económico ° Cuidado y Acompañamiento del Niño ° Necesidades Específicas Sentidas
° Vínculos con Instituciones	° Recursos Utilizados ° Participación Institucional ° Opinión sobre la Institución

MÉTODO DE ESTUDIO

Para llevar a cabo el presente trabajo de Investigación, se utilizarán básicamente METODOS de INVESTIGACIÓN CUALITATIVOS, que nos permitirán aproximarnos al área de conocimiento específico, con la finalidad de CONOCER y COMPRENDER los aspectos fundamentales de la realidad social analizada " La RESPUESTA INSTITUCIONAL brindada al niño AUTISTA".

El Análisis CUALITATIVO, se efectuará en base a :

- ° INFORMACIÓN OBSERVACIONAL
- ° INFORMACIÓN DE EXPRESIÓN ORAL

TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

La OBTENCIÓN y RECOLECCIÓN de DATOS, se basará en :

- ° RECOPIACIÓN de DATOS SOBRE TERRENO
- ° RECOPIACIÓN de DATOS YA DISPONIBLES

Las TÉCNICAS de RECOLECCIÓN de DATOS, se basarán en :

- ° OBSERVACIÓN DIRECTA PARTICIPANTE
- ° ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA
 - A INFORMANTES CALIFICADOS (Estudio de las U. I.)
 - A PADRES Y FAMILIARES (Estudio de las U. F.)

° INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

ABORDAJE "INSTITUCIONAL"

ESTUDIO EXTENSIVO

ENTREVISTA GUÍA A INFORMANTES CALIFICADOS

Características Generales de la Institución

Nombre de la Institución:

Domicilio/ Teléfono/ Atención:

Tipo de Dependencia y de Categoría:

Matrícula de Usuarios y de Autistas:

Nombre y Cargo del Entrevistado:

Características Específicas de la Institución

Fecha y Motivo de Fundación:

Objetivos que Persigue:

Requisitos de Ingreso:

Servicios que Brinda:

Tipo de Abordaje:

Tipo de Tratamiento:

Recursos Humanos/ Financieros:

Conexión Extra Institucional:

ABORDAJE "INSTITUCIONAL"

ESTUDIO INTENSIVO

ENTREVISTA GUÍA A INFORMANTES CALIFICADOS

Características Generales de la Institución

Nombre de la Institución:

Domicilio/ Teléfono/ Atención:

Tipo de Dependencia/ Categoría:

Matrícula de Usuarios/ Autistas:

Nombre y Cargo del Entrevistado:

Características Específicas de la Institución

Forma en que se Configura la Demanda:

Disminución o Incremento de Matrícula:

Existencia/ Exigencia de Diagnóstico:

Existencia de Asistente Social/ Rol:

Forma de Coordinación de la Tarea:

Tipo de Participación con la Familia:

Asesoramiento Extra Institucional:

Problemas en la Tarea y Soluciones buscadas:

ABORDAJE "FAMILIAR"

MUESTRA REPRESENTATIVA

ENTREVISTA GUÍA A PADRES Y FAMILIARES DE AUTISTAS

Características Generales de la U. Familiar:

Nombre de la Entrevistada:

Parentesco con el Niño:

Edad del Niño Autista:

Institución a la que Asiste:

Tipo de Dependencia/ Categoría:

Características Específicas de la U. Familiar

Cómo se Contactó con la Institución?

Qué Necesidades le cubre la Institución?

Qué otras Necesidades Desearía le cubra la Institución?

Considera Efectivo el Tratamiento que recibe el niño?

Concurrió el niño Anteriormente a Otra Institución?

Concorre Actualmente a Otra Institución?

Considera Suficientes los Recursos Institucionales de M.D.P.?

Recibe Apoyo Económico de algún Organismo Estatal o Privado?

Capítulo VII:

"Trabajo de Campo"

A través del Diseño de Investigación, se describieron, los aspectos Metodológicos esenciales para llevar adelante nuestro trabajo de investigación, punto de partida para iniciar el TRABAJO DE CAMPO, que nos permita abordar la realidad y acceder al tema objeto de estudio en cuestión.

Durante el desarrollo del presente capítulo, nos centraremos fundamentalmente en la OBTENCIÓN y RECOLECCIÓN de DATOS sobre TERRENO, los cuales serán obtenidos mediante la TÉCNICA de:

- ° ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA
 - a Informantes Calificados de Instituciones
 - a Padres y Familiares de Autistas
- ° OBSERVACIÓN PARTICIPANTE DIRECTA
 - en Instituciones que abordan la patología.

° UNIDAD DE ANÁLISIS INSTITUCIONAL

ETAPA I : ESTUDIO EXTENSIVO

UNIVERSO de ESTUDIO:

- ASOCIACIÓN de PADRES de AUTISTAS "AMPAU" (p/ T. Autista)
- ESCUELA de EDUCACIÓN ESPECIAL N° 512 (p/ T. Personalidad S.)
- ESCUELA de EDUCACIÓN INTEGRADA "DEL PARQUE"(p/ D. Gral.)
- ESCUELA de EDUCACIÓN INTEGRADA "SAN F. ASIS" (p/ D. Gral.)
- CENTRO de FORMACIÓN y CAPAC. LABORAL " N° 1 " (p/ D. Gral.)
- CENTRO HABILITACIÓN "EL PORTAL DEL SOL"(p/ D. Mental L-M)
- CENTRO INTEGRADOR TRANSDISCIPI."ALITO"(p/ D. Mental L-M)
- CENTRO de DÍA " NUEVO ARCOBALENO " (p/ D. Mental L-M)
- CENTRO de DÍA " AVANCEMOS JUNTOS " (p/ D. Mental S-M)
- CENTRO de DÍA "COSECHANDO TIEMPO" (p/ D. Mental S-M)

ETAPA II : ESTUDIO INTENSIVO

UNIVERSO de ESTUDIO:

- ASOCIACIÓN de PADRES de AUTISTAS "A. M. P. AU."
- ESCUELA de EDUCACIÓN ESPECIAL " N° 512 "

° UNIDAD DE ANÁLISIS FAMILIAR

ETAPA I : M U E S T R A I N T E N C I O N A L

UNIVERSO de ESTUDIO:

-CASO "A"

-CASO "B"

-CASO "C"

-CASO "D"

-CASO "E"

-CASO "F"

° ABORDAJE

INSTITUCIONAL

ETAPA I

ESTUDIO EXTENSIVO

° **ASOCIACIÓN MARPLATENSE PADRES de AUTISTAS"AMPAU"(p/T.A.)**

Características Generales de la Institución:

Nombre de la Institución: Asociación Marplatense de Padres de Autistas

Domicilio: España 2155

Teléfono: 464- 2237

Atención: Lunes a Viernes de 15:00 a 20:00 horas

Sábados de 17:00 a 20:00 horas

Tipo de Dependencia: Privada

Tipo de Categoría: Institución Social- No Formal

Matrícula Total de Autistas: 45 niños Autistas Asociados

Matrícula Específica de Autistas:36 niños Autistas con R. Mental

8 niños Autistas sin R. Mental

1 niño con Trastorno Asperger

Nombre del Entrevistado: - DR. ROBERTO FIDEL

Cargo del Entrevistado: - COORDINADOR GENERAL de la Institución.

Características Específicas de la Institución:

La Fecha de Fundación responde a Mayo de 2000, surgiendo a partir de una serie de problemas compartidos por los padres de niños Autistas.

Los Objetivos que persigue la Asociación, básicamente se dirigen a:

"Nuclear a Padres y Familiares de Personas con T. Autista con el fin de Mejorar la Calidad de Vida y Bienestar del niño Autista y su Familia"

Los Servicios que brinda, fundamentalmente son:

- A Padres, Información y Asesoramiento Integral, respecto al Autismo.
- Al Autista, Asistencia, Tratamiento y Protección Integral.

El Tipo de Abordaje se dirige a la atención Integral Interdisciplinaria, con asistencia Médica, Psicológica, Psiquiátrica, Educativa, Física, Legal y Social.

El Tipo de Tratamiento, se centra en Terapia de tipo Psico - Educativa - Cognitiva - Conductual, domiciliaria, arancelada y a cargo de un equipo de terapeutas especializados en AUTISMO.

Los Recursos Humanos con los que cuenta la Asociación básicamente son:

Equipo Interdisciplinario, conformados por profesionales especialistas en AUTISMO a saber, Neurólogo, Pediatra, Psicólogo, Psiquiatra, Terapeuta Ocupacional, Terapeuta Educacional, Profesor E. Física y Asistente Social.

Los Recursos Financieros para solventar los gastos de la Asociación,

proviene de: - Subvención Estatal (actualmente nula)

- Aporte de los Socios Activos (padres)

- Actividades para Recaudar Fondos

Los Requisitos de Ingreso a la Asociación son :

- Diagnóstico Psicofísico de la Patología

- Inscripción en la Asociación y Censo

- Arancel Mensual (\$5 Padres y \$2 Familiares)

La Estructura Edilicia de la Asociación, en la actualidad no responde a las necesidades de Capacidad y Equipamiento de los usuarios y del equipo profesional, razón que incentiva a los miembros de la Asociación a la **Habilitación de un Centro Educativo Terapéutico para personas AUTISTAS.**

La conexión con otras Instituciones, se mantiene en forma regular con:

- "APADEA" Asociación de Padres de AUTISTAS (Buenos Aires)

- HOSPITAL "JUAN GARRAHAM" (Buenos Aires)

- HOSPITAL "PRIVADO DE COMUNIDAD" (Unidad Pediátrica)

- CLÍNICA "PUEYRREDÓN" .

° ESCUELA DE EDUCACIÓN ESPECIAL N° 512 (p/ T. Personalidad)

Características Generales de la Institución:

Nombre de la Institución: Escuela de Educación Especial N° 512

Domicilio: Rawson 1559

Teléfono: 451-2773

Atención: Lunes a Viernes de 9:00 a 16:00 horas

Tipo de Dependencia: Pública / Provincial

Tipo de Categoría: Institución Educativa No Formal

Matrícula Total de Alumnos: 43 alumnos

Matrícula Total de Autistas: 4 alumnos

Nombre de la Entrevistada. - LIC. ALICIA MONTALDO

Cargo de la entrevistada: - DIRECTORA de la Institución.

Características Específicas de la Institución:

La fecha de Fundación de la Escuela fue en Mayo de 1987, surgiendo a partir de la iniciativa de un grupo de padres, ante la necesidad del Recurso.

El Objetivo que persigue es "Mejorar la Calidad de Vida del alumno, mediante la Atención Integral de sus Necesidades Especiales".

Los Servicios que brinda fundamentalmente son:

- Clases Pedagógicas, Ciclo Exploratorio- Ciclo Formal- Ciclo Relacional.
- Clases de Talleres, de Manualidades - de Jardinería - de Tejido
- Servicio de Comedor

El Tipo de Abordaje, se centra en la Atención Integral del alumno, en el aspecto Físico, Psicológico, Psiquiátrico, Legal y Social.

El Tipo de Tratamiento, se basa en - Terapia Psicológica

- Terapia Educativa

Los Recursos Humanos, se estructuran en:

- Equipo Técnico, Psicólogos, Psiquiatra, T. Ocupacional, A. Social, Docentes
A. Educacional, Fonoaudiólogo, Músico terapeuta y Profesor de E. Física.
- Equipo Directivo, Directora y Vice Directora.
- Equipo Auxiliar, Personal de Cocina, Preceptores y Mantenimiento.

Los Recursos Financieros, provienen de - Presupuesto Estatal (Provincia)

- Cooperadora Escolar (Padres)

- Sub. Comedor Escolar (Municip.)

Los Requisitos de Ingreso para entrar a la Escuela son :

- Tener entre 4 y 17 años
- Presentar Diagnóstico Psicofísico
- Ser Derivado de Jardín o Escuela Especial.

La Estructura Edilicia, en la actualidad responde a las necesidades de Capacidad, Conservación y Equipamiento de la población usuaria escolar.

La Conexión extra Institucional, se establece en forma regular con :

- CENTRO DE FORMACIÓN LABORAL N° 1
- CENTRO DE EDUCACIÓN FÍSICA N° 1
- CENTRO DE HABILITACIÓN "PORTAL DEL SOL"
- ESCUELAS DE EDUCACIÓN ESPECIAL
- COMISIÓN NACIONAL DE PENSIONES ASISTENCIALES
- TRIBUNAL DE MINORIDAD
- OTRAS.

° ESCUELA DE EDUCACIÓN INTEGRADA "DEL PARQUE" (p/ D. Gral.)

Características Generales de la Institución:

Nombre de la Institución: Escuela de Educación Especial "Del Parque"

Domicilio: Chaco 3144

Teléfono: 475- 9395

Atención: Lunes a Viernes de 8:00 a 12:00 horas

Tipo de Dependencia: Privada

Tipo de Categoría: Institución Educativa Formal con Integración

Matrícula Total de Alumnos: 185 alumnos

Matrícula Total de Autistas: 2 alumnos

Nombre del Entrevistado: - LIC. SANDRA TAIANO

Cargo del Entrevistado: - DIRECTORA de la Institución.

Características Específicas de la Institución:

La Fecha de Fundación, del Colegio es establecida el 9 de Marzo de 1992.

El Objetivo que persigue es "Contribuir a Educar en la Diversidad y en la Integración, para la Formación de Alumnos Constructivos".

Los Servicios que brinda, básicamente se estructuran en :

- Educación Pedagógica, del Sistema Educativo Formal
- Educación Plástica
- Educación Musical
- Educación Física
- Asesoramiento Psicológico
- Servicio de Comedor Escolar

El Tipo de Abordaje, se basa fundamentalmente en la Educación Integrada del niño discapacitado junto a los demás niños.

El Tipo de Tratamiento que reciben los niños integrados al Colegio es particular de la Institución de la cual provienen (Portal del Sol, Alito, 512), debido a que la escuela no brinda ningún tipo de Terapia o Tratamiento.

Los Requisitos de Ingreso para entrar en la Institución son :

- Certificado de Institución que provienen

- Diagnóstico Psicofísico

- Documentación

- Arancel Institucional

Los Recursos Humanos con que cuenta el Colegio se dividen en:

-Equipo Técnico, conformado por Psicopedagogos, Maestros Especiales, Maestros Ordinarios y Profesores entre otros.

-Equipo Directivo, conformado por Directora y Vice Directora.

-Equipo Administrativo, conformado por el personal Administrativo.

-Equipo Auxiliar, conformado por personal de Cocina, Portero.

Los Recursos Financieros, provienen del Arancel que pagan los alumnos.

La Estructura Edilicia, responde en la actualidad a los requerimientos del personal Institucional y de la población educativa.

La Conexión con otras Instituciones, se mantiene en forma habitual con:

- CENTRO DE HABILITACIÓN "PORTAL DEL SOL"

- ESCUELA DE EDUCACIÓN ESPECIAL N° 512

- CENTRO TRANSDISCIPLINARIO "ALITO"

- OTRAS.

° ESCUELA DE EDUCACIÓN INTEGRADA "SAN F. ASIS" (p/ D. Gral.)

Características Generales de la Institución:

Nombre de la Institución: Escuela de Educación Integrada "San F. Asis"

Domicilio: Juan A. Peña 3915

Teléfono: 479- 7463

Atención: Lunes a Viernes de 8:00 a 13:00 horas

Tipo de Dependencia: Privada

Tipo de Categoría: Institución Educativa Formal, con Integración

Matrícula Total de Alumnos: 40 alumnos

Matrícula Total de Autistas: 5 alumnos

Nombre de la Entrevistada: - MARTA LISTA

Cargo de la Entrevistada: - DIRECTORA de la Institución.

Características Específicas de la Institución:

La fecha de Fundación de la escuela responde al 24 de Junio de 2002.

El Objetivo que persigue, es la "Apertura e Inclusión de los niños especiales en la educación Formal".

Los Servicios que brinda la Escuela básicamente son :

- Educación Pedagógica
- Educación Plástica
- Educación Musical
- Educación Física

El Tipo de Abordaje se centra en la Educación Formal e Integral del alumno, con Integración de niños provenientes de Escuelas Especiales.

El Tipo de Tratamiento los niños discapacitados lo reciben en forma particular o en las Instituciones de las cuales provienen, ya que la Escuela no cuenta con Terapeutas de Educación Especial.

Los Requisitos de Ingreso son - Diagnóstico Psicofísico

- No existir desfazaje de más de 2 años
- Pago del Arancel Institucional

Los Recursos Humanos se estructuran básicamente en :

- **Equipo Docente**, compuesto por Docentes de E. G. B. y Profesores de Música, Plástica, Talleres y Educación Física.
- **Equipo Directivo**, compuesto por Directora, Vice Directora y Representante Legal.

Los Recursos Financieros, para solventar los gastos de la Institución provienen de la cuota arancelaria que abonan los alumnos.

La Estructura Edilicia responde a las necesidades mínimas requeridas de Capacidad, Mantenimiento y Equipamiento tanto para la población educativa ,como para el personal que desarrolla sus actividades en la Institución.

La Conexión extra Institucional, se mantienen en forma habitual con:

- UNIVERSIDAD NACIONAL M. D. P.
- SECRETARIA DE EDUCACIÓN
- COLEGIO "SAN AGUSTÍN"
- CRUZ ROJA
- FORO PRO
- JUREC.

° CENTRO DE FORMACIÓN CAPACITACIÓN LABORAL N° 1 (p/ D. Gral.)

Características Generales de la Institución:

Nombre de la Institución: Centro Formación y Capacitación Laboral N° 1

Domicilio: Castelli 1173

Teléfono: 486- 1593

Atención: Lunes a Viernes - Turno Mañana de 8:00 a 12:00 horas

- Turno Tarde de 13:00 a 17:00 horas

Tipo de Dependencia: Pública / Provincial

Tipo de Categoría: Institución de Educación Laboral No Formal

Matrícula Total de Alumnos: 135 alumnos

Matrícula Total de Autistas: 1 alumno

Nombre de la Entrevistada: - SILVIA SUSANA SOBRADO

Cargo de la Entrevistada: - VICE DIRECTORA de la Institución.

Características Específicas de la Institución:

La Fecha de Fundación de la Institución fue hace 15 años, en 1987.

El Objetivo que persigue es básicamente la "Capacitación Laboral junto a la Inserción de Hábitos y Pasantías Laborales".

Los Servicios brindados en el Centro Laboral se estructuran en:

- Talleres de Capacitación de Oficio (p/ trabajo Independiente)
- Talleres de Formación básica (p/ trabajo en Dependencia)
- Clases de Apoyo Escolar
- Clases de Educación Física
- Servicio de Desayuno y Merienda

El Tipo de Abordaje es Integral e Interdisciplinario, centrado en la Educación e Inserción Laboral.

Los Requisitos para Ingresar a la Institución son:

- Edad entre 13 y 35 años
- Diagnóstico Psicofísico
- Derivación de Escuela Especial
- Preparación en Pre- Talleres

Los Recursos Humanos con los que cuenta la institución se dividen en:

- **Equipo técnico**, compuesto por Terapeuta Ocupacional, Asistente Educativo y Asistente Social.
- **Equipo docente**, compuesto por 24 docentes de Educación Especial.
- **Equipo auxiliar**, compuesto por docentes de Educación Especial en la realización de tareas pasivas.
- **Equipo administrativo**, compuesto por personal Directivo y Administrativo.

Los Recursos Financieros que posee la Institución para solventar los gastos, provienen de :

- Presupuesto Estatal de Provincia
- Recaudación obtenida de las Ventas de los Productos de Talleres.

La Estructura Edilicia en la actualidad responde a las necesidades de Conservación y Equipamiento, pero no así, a las necesidades de Capacidad por la gran cantidad de matrícula de alumnos y el espacio reducido conforme a las instalaciones del Centro de Formación Laboral.

La conexión Extra Institucional se mantiene en forma habitual con la Escuela Especial N° 512 , la Escuela de Sordos y la Escuela de D. Visuales.

° **CENTRO DE HABILITACIÓN "EL PORTAL DEL SOL"(p/ D. Mental L-M)**

Características Generales de la Institución:

Nombre de la Institución: Centro de Habilitación "El Portal del Sol"

Domicilio: Quintana 2955

Teléfono: 472- 0031

Atención: Lunes a Viernes de 8:00 a 12:00 y de 13:00 a 17:00 horas

Tipo de Dependencia: Privada

Tipo de Categoría: Institución Terapéutica y Educativa No Formal

Matrícula Total de Alumnos: 322 alumnos

Matrícula Total de Autistas: 21 alumnos

Nombre de la Entrevistada: - LIC. SANDRA NANNETTI

Cargo de la Entrevistada: - DIRECTORA de la Institución.

Características Específicas de la Institución:

La Fecha de Fundación del Centro se remonta al año 1953, llevando más de 47 años de labor profesional.

El Objetivo que persigue, es "Contribuir al Desarrollo Integral del concurrente a través de las diferentes Etapas de su Vida".

Los Servicios que brinda la Institución básicamente se centra en:

- Escuela de Educación Especial " Manuel Belgrano" (Inicial - E.G.B.)**
- Centro de Día "Casa del Sol"**
- Taller Protegido "Mar Del Plata"**

El Tipo de Abordaje, es Interdisciplinario con Integración en Escuelas de Enseñanza Ordinaria.

El Tipo de Tratamiento que brinda la Institución se dirige en forma específica a las capacidades especiales de cada alumno, centrada en Terapias Educativas de tipo Individual y Grupal.

Los Requisitos para Ingresar son :

- Diagnóstico Psicofísico**
- Discapacidad Mental Leve o Moderada**
- Evaluación del Equipo Interdisciplinario del Centro.**

Los Recursos Humanos con los que cuenta la Institución se encuentra configurados en :

- **Plantel Directivo** conformado por Directora, Vice y Administrativos
- **Plantel Docente** conformado por Maestro Especiales, Maestros de Taller, Maestros de Pre Taller, Maestros de Apoyo, Maestros de Higiene, Maestros de Música y Maestros Integradores.
- **Plantel Técnico** conformado por Orientadora Escolar, Terapeuta Ocupacional, Fonoaudióloga, Asistente Social, Pediatra, Kinesiólogo y Profesores de Educación Física.

Los Recursos Financieros de la Institución provienen en su mayoría de :

- **Aporte de Arancel Institucional**
- **Actividades p/ Recaudar Fondos**
- **Donaciones**

La Estructura Edilicia, actualmente responde a las necesidades de Capacidad, Mantenimiento y Equipamiento, pues paulatinamente se va adaptando a las necesidades de los usuarios y sus familias.

La conexión Extra Institucional, se mantiene en forma diaria con:

- **ESCUELAS de ENSEÑANZA COMÚN** Privadas, Provinciales y Municipales.

° CENTRO DE DÍA "NUEVO ARCOBALENO" (p/ D. Mental L-M)

Características Generales de la Institución

Nombre de la Institución: Centro de Día "Nuevo Arcobaleno"

Domicilio: Bélgica 826

Teléfono: 479- 6531

Atención: Lunes a Viernes de 9:00 a 17:00 horas

Tipo de Dependencia: Privada (ONG)

Tipo de Categoría: Institución Educativa Asistencial No Formal

Matrícula Total de Usuarios: 32 niños

Matrícula Total de Autistas: 4 niños

Nombre de la Entrevistada: - LIC. ADRIANA MORTOLA

Cargo de la Entrevistada: - DIRECTORA de la Institución

Características Específicas de la Institución:

La Fecha de Fundación de la Institución fue Diciembre de 1997.

El Objetivo que persigue es "Promover el Desarrollo Integral de las personas con Discapacidad Mental, permitiendo Ser y Satisfacer sus Necesidades Especiales".

Los Servicios que brinda están básicamente divididos en :

- Formación de Hábitos
- Actividades Recreativas
- Integración Socio-Familiar
- Evaluación Interdisciplinaria

El Tipo de Abordaje es Interdisciplinario con Integración de la Familia.

El Tipo de Tratamiento se estructura en base a :

- Terapia Educativa Personalizada , Individual y Grupal

Acorde a las necesidades y capacidades específicas de cada niño.

Los Requisitos para Ingresar son:

- Certificado de Discapacidad o "Diagnóstico Psicopatológico"
- Contar con la Baja Escolar de Educación Formal
- Arancel Institucional.

Los Recursos Humanos que posee la Institución se estructuran en :

- Equipo Técnico, compuesto por Terapeuta Ocupacional, Psicólogo, Profesor de Educación Física, Nutricionista, Médico, Enfermero, Orientadores Docentes y Orientadores Docentes Auxiliares.
- Equipo Administrativo, compuesto por Directivos y Administrativos.
- Equipo Auxiliar, compuesto por Personal de Cocina y Mantenimiento.

Los Recursos Financieros, para solventar los gastos de la Institución se cubren a partir de - Subsidio Estatal

- Arancel Institucional
- Actividades para Recaudar Fondos

La Estructura Edilicia actualmente responde a las necesidades de los usuarios por ser amplio el lugar y contar con las comodidades y el equipamiento necesario a las necesidades de los usuarios.

Las Conexiones Extra Institucionales del Centro, se mantienen con las siguientes Instituciones:

- ESCUELA "LOS PINARES" - CONSEJO del DISCAPACITADO
- ESTADIO "POLIDEPORTIVO" - FE. N. DI. M.
- FORO SECTOR SOCIAL - CE. N. O. C.

° **CENTRO TRANSDISCIPLINARIO "ALITO" (p/ D. Mental L-M)**

Características Generales de la Institución:

Nombre de la Institución: Centro de Integración Transdisciplinario

Domicilio: 3 de Febrero 4138

Teléfono: 472- 4478

Atención: Lunes a Viernes de 8:00 a 12:00 y de 12:00 a 17:00 horas

Tipo de Dependencia: Privada (ONG.)

Tipo de Categoría: Institución Terapéutico- Educativa No Formal

Matrícula Total de Alumnos: 90 alumnos

Matrícula Total de Autistas: 12 alumnos

Nombre de la Entrevistada: - LIC. ELÍZABETH PIAZALONGA

Cargo de la Entrevistada: - ASISTENTE SOCIAL de la Institución.

Características Específicas de la Institución:

La Fecha de Fundación de la Institución, responde a Septiembre de 1992.

El Objetivo que persigue se centra básicamente en la "Atención Integral del niño desde una mirada Transdisciplinaria , brindando Respuesta a las Necesidades Especiales de cada niño".

Los Servicios que brinda básicamente se encuentran estructurados en :

- Escuela de Educación Especial de 8:00 a 12:00 horas**
- Centro Integrador de 12:00 a 17:00 horas**

El Tipo de Abordaje es Transdisciplinario, dirigido a la Prevención, Estimulación y Tratamiento de la Discapacidad Específica de cada niño.

El Tipo de Tratamiento se estructura en base a Proyectos Pedagógicos Individuales y Específicos a cada alumno, trabajando con el Niño y la Familia en Forma Conjunta.

Los Requisitos de Ingreso a la Institución son :

- Diagnóstico Psicofísico**
- Discapacidad Mental L. o M.**
- Arancel Institucional**

Los Recursos Humanos con los que cuenta la Institución de estructuran en:

- **Equipo Directivo**, conformado por Directora, Vice y Administrativos
- **Equipo Docente**, conformado por Maestras de Sección, Maestras de Apoyo Pedagógico, Maestras Integradoras, Profesor de Música, Profesor de Educación Física, Profesor de Batería y Profesora de Danza.
- **Equipo Técnico**, conformado por Psicólogo, Psiquiatra, Terapeuta Ocupacional, Asistente Pediatra, Asistente Educacional, Asistente Social y Fonoaudióloga.

Los Recursos Financieros, de la Institución proviene en su mayoría de:

- **Subvención Estatal**
- **Cuota Arancelaria**

La Estructura Edilicia, responde a las necesidades de los usuarios pues se va adecuando paulatinamente a las necesidades de Capacidad y Equipamiento que requieren los alumnos y sus familias.

La Conexión Extra Institucional, se mantiene en forma regular con:

- **HOSPITAL PRIVADO de COMUNIDAD**
- **CENTROS de SALUD MENTAL.**

° **CENTRO DE DÍA Y HOGAR "AVANCEMOS JUNTOS"(p/ D. Mental S-M)**

Características Generales de la Institución:

Nombre de la Institución: Centro de Día y Hogar "Avancemos Juntos"

Domicilio: Centro de Día - Guido 945

Hogar de Vida - Olazábal 569

Teléfono: Centro de Día - 475- 4414

Hogar de Vida - 476- 0863

Atención: Centro de Día - Lunes a Viernes de 9:00 a 18:00 horas

Hogar de Vida - Lunes a Viernes de 18:00 a 9:00 horas

Tipo de Dependencia: Privada (ONG)

Tipo de Categoría: Centro de Día y Hogar de Vida

Matrícula Total de Usuarios: 20 jóvenes

Matrícula Total de Autistas: 5 jóvenes

Nombre de la Entrevistada: - LIC. ANA ARTECHE

Cargo de la Entrevistada: - TERAPEUTA O. de la Institución

Características Específicas de la Institución:

La Fecha de Fundación de la Institución responde al año 1986.

El Objetivo que persigue es fundamentalmente "La Integración Social de los concurrentes".

Los Servicios que se brindan básicamente se centran en :

- Actividades de Estimulación
- Actividades Recreativas
- Actividades en Talleres
- Servicio de Comedor y Hogar

El Tipo de Abordaje es Integral abarcando el plano Psico Médico y Social.

El Tipo de Tratamiento se centra fundamentalmente en Terapia Grupal e Individual, con mantenimiento de los aprendizajes adquiridos.

Los Requisitos de Ingreso exigidos por la Institución son:

- Diagnóstico Psicofísico
- Discapacidad Mental L. o M.
- Adaptabilidad a la Institución
- Arancel Institucional

Los Recursos Humanos con los que cuenta la Institución se encuadran en:

- **Equipo Directivo**, conformado por el personal Directivo de la Institución
- **Equipo Técnico**, conformado por Psiquiatra, Psicólogo, T. Ocupacional, A. Social, Fonoaudiólogo, Musicoterapeuta, Profesor de E. Física y O. Grupal.
- **Equipo Auxiliar**, conformado por personal de Cocina, Portería, Celadores y Mantenimiento.

Los Recursos Financieros con los que cuenta la Institución, provienen de,

- Subsidio Estatal
- Arancel o Cuota Institucional

La Estructura Edilicia del Centro responde a las necesidades de Capacidad, Mantenimiento y Equipamiento de los usuarios y del personal.

La Conexión Extra Institucional del Centro es frecuente, se mantiene con:

- COMPLEJO NATATORIO CIROMAR
- HOGAR "DON ORIONE"
- MUESTRAS de PRO..I.DIS.
- CENTROS DE DÍA.

° **CENTRO INTEGRAL "COSECHANDO TIEMPO" (p/ D. Mental S-M)**

Características Generales de la Institución:

Nombre de la Institución: Centro Integral y Hogar "Cosechando Tiempo"

Domicilio: Sicilia 9734

Teléfono: 465- 0209

Atención: Lunes a Viernes de 9:00 a 17:00 horas - Centro de Día

Lunes a Lunes de 17:00 a 9:00 horas - Hogar Permanente

Tipo de Dependencia: Privada (ONG.)

Tipo de Categoría: Centro de Día y Hogar Permanente

Matrícula Total de Alumnos: 40 alumnos

Matrícula Total de Autistas: 3 alumnos

Nombre de la Entrevistada: - LIC.

Cargo de la Entrevistada: - DIRECTORA de la Institución.

Características Específicas de la Institución:

La fecha de Fundación de la Institución responde al año 1983 funcionando como Centro de Día y Taller Protegido, en 1997 se incorpora el Hogar de Vida y actualmente funciona como Centro de Día y Hogar Permanente.

El Objetivo que persigue, es " Mejorar la Calidad de Vida de los usuarios, mediante la Atención Integral y su Integración a la Comunidad".

Los Servicios que brinda, básicamente se estructuran en :

-Centro de Día de 9:00 a 17:00 horas (Talleres de Actividades)

-Hogar Permanente de 17:00 a 9:00 horas (Servicio Integral)

El Tipo de abordaje, es Integral dirigido a la atención Psicológica, Física, Nutricional y Social del concurrente.

El Tipo de Tratamiento básicamente se centra en:

- Terapia Psicológica o Psiquiátrica

- Terapia Educativa

Los Requisitos de Ingreso que exige la Institución son específicamente:

- Diagnóstico de Discapacidad Mental

- Evaluación Psicofísica

- Arancel Institucional.

Los Recursos Humanos con los que cuenta Institución se conforman por:

- **Equipo Directivo, Personal Directivo de la Institución**
- **Equipo Técnico, Psiquiatra, Psicólogo, Médico, Nutricionista, Terapeuta Ocupacional, Asistente Social, Musicoterapeuta, Profesor de Educación Física y Enfermeros.**
- **Equipo Auxiliar, Personal de Cocina, Mantenimiento y Voluntarios.**

Los Recursos Financieros, para solventar los gastos de la Institución provienen en su mayoría de:

- **Subvención Estatal**
- **Arancel Institucional**

La Estructura Edilicia actualmente responde a las necesidades de Capacidad, Conservación y Equipamiento, requeridas por los alumnos y el grupo de profesionales.

La Conexión Extra Institucional, se mantiene en forma habitual con :

- **ESCUELA ESPECIAL N° 512**
- **FE. MA. D. A. D.**
- **C. HA. DI. M.**
- **OTRAS.**

° ABORDAJE

INSTITUCIONAL

ETAPA II

ESTUDIO INTENSIVO

° **ASOCIACIÓN MARPLATENSE PADRES DE AUTISTAS "AMPAU"**

Características Generales de la Institución:

Nombre de la Institución: Asociación Marplatense Padres de Autistas

Domicilio: España 2155

Teléfono: 464- 2237

Atención: - Lunes a Viernes de 15:00 a 20.00 horas

- Sábados de 17:00 a 20:00 horas

Tipo de Dependencia: Privada

Tipo de Categoría: Asociación de Padres

Matrícula Total de Autistas: 45 niños Autistas

Matrícula Específica Autistas: - 36 niños Autistas c/ Retraso Mental

- 8 niños Autistas s/ Retraso Mental

- 1 niño c/ Trastorno de Asperger

Nombre del Entrevistado: - DR. ROBERTO FIDEL

Cargo del Entrevistado: - COORDINADOR GENERAL de la Institución.

Características Específicas de la Institución:

La Demanda se configura en la Asociación de manera Espontánea.

Los padres y familiares de niños AUTISTAS llegan a AMPAU a partir del escaso nivel de Respuesta que encuentran en la Estructura Institucional que ofrece la ciudad de Mar Del Plata, que al no contar con Instituciones específicas para AUTISTAS, no puede contemplar y contener las necesidades del niño AUTISTA y de su grupo familiar.

La Matrícula de la Asociación, se incrementó durante el último año.

AMPAU comenzó con una matrícula de 20 asociados , el año pasado ya eran 35 miembros y en la actualidad la Asociación cuenta con 45 integrantes.

El Diagnóstico Psicofísico del niño, es requisito esencial para integrarse a la Asociación. De no contar el niño con la existencia de Diagnóstico, los terapeutas de AMPAU lo realizan en forma gratuita a partir de los 12 meses de vida del niño y a partir de los 18 meses lo pueden confirmar.

La Forma de Trabajo en la Asociación, es en Equipo Interdisciplinario, contando con grupos de terapeutas compuestos de 7 profesionales por grupo, preparados específicamente en el área de AUTISMO por expertos del país como el DR. GARCÍA COTO y el DR. VICTOR RIGGIERI.

La Coordinación de la Tarea entre los profesionales, se realiza de modo:

- **Semanal entre Profesionales**, para intercambiar opiniones entre los terapeutas a cerca de las necesidades educativas de cada niño.
- **Mensual entre Profesionales y Padres**, para orientar y asesorar a cerca de las directrices a seguir con respecto al tratamiento del niño.

La Asociación cuenta con Asistente Social, cuyo rol básicamente se centra en la gestión de Subsidios por Discapacidad Mental ante la "COMISIÓN NACIONAL de PENSIONES ASISTENCIALES".

La Participación con la Familia, es Activa ya que los padres concurren semanalmente a las Reuniones de Padres que se realizan en la Asociación , participando también mensualmente en las Reuniones de Terapeutas y Padres para asesorarse con respecto al tratamiento de su hijo.

El Asesoramiento extra Institucional con que cuenta la Asociación se basa en la colaboración externa recibida de expertos profesionales en el área de AUTISMO como lo son el - DR. VICTOR RUGGIERI (Psiquiatra)

- DR. GARCÍA COTO (Neurólogo)

expertos profesionales que desarrollan su labor profesional en el HOPITAL "J. GARRAHAN", de Capital Federal.

Los Problemas que surgen o se repiten en la Tarea de la Asociación son:

- Ausencia de Instituciones
- Diagnóstico Tardío
- Tratamientos Erróneos
- Desconocimiento de Técnicas
- Integración Escolar
- Costo del Tratamiento
- Falta de Talleres y Actividades para Adolescentes y Adultos.

Las Soluciones que se buscan al respecto son:

- Inaugurar de un Centro Educativo Terapéutico para AUTISTAS
- Promover la Capacitación permanente de Profesionales y Terapeutas
- Organizar Asambleas, Conferencias, Cursos, dirigidos a la Comunidad.
- Promover la creación de Escuelas Especiales y de Integración
- Peticionar una Legislación que respete los Derechos del Discapacitado.

° ESCUELA DE EDUCACIÓN ESPECIAL N° 512 (p/ T. de Personalidad)

Características Generales de la Institución:

Nombre de la Institución: Escuela de Educación Especial N° 512

Domicilio: Rawson 1559

Teléfono: 451- 2773

Atención: Lunes a Viernes de 9:00 a 16:00 horas

Tipo de Dependencia: Pública / Provincial

Tipo de Categoría: Educativa No Formal

Matrícula Total de Alumnos: 43 alumnos

Matrícula Total de Autistas: 4 alumnos

Nombre de la Entrevistada: - LIC. SILVINA JACQUIER

Cargo de la Entrevistada: - ASISTENTE SOCIAL de la Institución.

Características Específicas de la Institución:

La Demanda se configura en la Institución por Derivación.

Los alumnos llegan a la Escuela por Derivación de otras Instituciones como Escuelas Especiales y Jardines de Infantes de la ciudad y de zonas aledañas como Balcarce, Miramar, Batán, entre otras.

La Matrícula de alumnos, se mantiene Constante, algunos niños egresan, otros ingresan y se va renovando pero el número permanece constante.

El número de Deserción Escolar es muy bajo y por lo general se debe a la Falta de Recursos Económicos de las Familias.

El Diagnóstico Psicológico es requisito indispensable para que el niño sea aceptado en la Institución.

Debe contar con Diagnóstico Psicológico extendido por Entidad Competente preferentemente Pública como - H. GARRAHAM

- I. NA. RE. PS.

- H. I. E. M. I.

- I. R. E. M. I.

La Forma de Trabajo se estructura en base al Trabajo de Equipo de tipo Interdisciplinario donde cada uno de los profesionales que integran el equipo son parte activa en la intervención de cada caso.

La Coordinación de la Tarea es Diaria, el equipo se reúne diariamente con el objetivo de Intercambiar Información y Opiniones, como también para Analizar en Conjunto cada caso y arbitrar las Decisiones y los Pasos a seguir en cada caso.

La Relación mantenida con la Familia es escasa, desde la Institución se convoca a los Padres a participar en Proyectos, Actividades y Tareas con el fin de integrarlos a la Vida Institucional, pero el número de padres que concurre es bajo.

El Asesoramiento externo que la Institución mantiene en forma habitual es en su mayor parte con - H. P. C.

- HIEMI

- IREMI

-INAREPS

El Asistente Social, desarrolla su Intervención en el Gabinete Psico Social, su rol se centra básicamente en - Entrevista Domiciliaria

- **Gestión de Pensión por Discapacidad**
- **Gestión de Pases de Colectivos**
- **Gestión de Salidas y Paseos**
- **Tramites en Tribunal de Menores**
- **Informes y Sistematización de Casos**

Los Problemas que surgen en la Tarea son siempre los mismos y están relacionados con los aspectos Participativos de los Padres y Financieros de la Institución; a saber: - Los Padres no Concurren a Terapia Familiar

- **Los Padres no Asisten a Reuniones Escolares**
- **Los Padres no Pagan la Cooperadora Escolar**

Las Soluciones que se buscan al respecto, son básicamente las siguientes:

- El aspecto Participativo, se trata de solucionar a partir de nuevos Proyectos Participativos y de Integración Institucional con los Padres.**
- El aspecto Financiero, se trata de solucionar a partir de la gestión del Plan Alimentario que promueve la Dirección General de Escuelas del Partido de General Pueyrredón.**

° ABORDAJE

FAMILIAR

MUESTRA

INTENCIONAL

REPRESENTATIVA

° UNIDAD FAMILIAR - CASO "A"

Características Generales de la Unidad Familiar:

Nombre del Entrevistado: Caso "A"

Grado de Parentesco: Padre de una Niña Autista

Edad de la Niña Autista: 13 años

Institución a la que Asiste: Escuela Formación Laboral N° 1 / AMPAU

Tipo de Dependencia: Pública/ Privada

Tipo de Categoría: Institución Educativa-Laboral-No Formal

Características Específicas de la Unidad Familiar:

La Institución a la que concurre la niña, actualmente es el Centro de Formación Laboral N° 1 .

Se Contactó por primera vez con la Institución, por Derivación de la Escuela de Educación Especial N° 512, a la que concurría anteriormente.

Las Necesidades Específicas que le cubre la Institución son específicamente las de Educación Manual y Laboral, a través de los Talleres de Elaboración de Productos Alimenticios, Tejidos, y otros talleres que implementan; como la Institución carece de Tratamiento Terapéutico la niña lo recibe en forma privada por un equipo de terapeutas de AMPAU.

Las Necesidades que desearía le cubra la Institución, se refieren sobre todo al Tratamiento Terapéutico específico para Trastorno AUTISTA, Hogar de Día y para el futuro de la niña Hogar de Residencia.

El Tratamiento que recibe la niña actualmente es de Terapia Psico-Educativa-Conductual, específica para Autistas recibida en domicilio en forma particular por un Equipo de Terapeutas formado por AMPAU, especializado en Trastorno AUTISTA, el Tratamiento que recibe la niña es efectivo pero muy costoso.

Anteriormente concurrió a otras Instituciones, como la Escuela de Educación Especial 512 , pero los resultados no fueron los esperados ya que esta Escuela se especializa en Trastornos de la Personalidad y no en Trastorno AUTISTA.

Los Recursos Institucionales de Mar Del Plata son totalmente insuficientes, debido a la carencia total de Instituciones Especializadas en Trastorno AUTISTA, que trabajen específicamente con población AUTISTA.

El Apoyo Económico que recibimos por la Discapacidad de la niña proviene de una Fundación Privada.

° UNIDAD FAMILIAR - CASO "B"

Características Generales de la Unidad familiar:

Nombre del Entrevistado: Caso "B"

Grado de Parentesco: Padre de un Niño Autista

Edad del Niño Autista: 9 Años

Institución a la que Asiste: Escuela de Educación Especial N° 512

Tipo de Dependencia: Pública/ Provincial

Tipo de Categoría: Educativa No Formal

Características Específicas de la Unidad Familiar:

La Institución a la que Concorre el niño en la actualidad, es la Escuela de Educación Especial N° 512 para Severos Trastornos de la Personalidad.

El contacto con la Institución, fue por Derivación del Centro de Habilitación "El Portal Del Sol".

Las Necesidades específicas que le cubre la Institución, son básicamente las Necesidades Educativas Pedagógicas, pero la terapia educativa utilizada deja mucho que desear por no ser la específica para los Trastornos AUTISTAS, debido a que la terapia educativa de la Escuela está dirigida a los Trastornos de Personalidad.

Las Necesidades Específicas que desearía cubrir por la Institución fundamentalmente son las necesidades Terapéuticas Educativas, Sanitarias y Recreativas, específicas para niños AUTISTAS.

El Tratamiento que recibe el niño en la Institución es deficiente por no ser el adecuado a su discapacidad.

Anteriormente el niño concurrió a la Escuela de Educación Especial "Manuel Belgrano" que posee el Centro de Habilitación "Portal del Sol".

Los Recursos Institucionales de Mar del Plata, son inexistentes , debido a que no existe ninguna Institución Terapéutica o Educativa especializada en Trastorno AUTISTA.

La Familia no percibe Apoyo Económico, por Discapacidad de ningún tipo de Organismo ya sea Estatal o Privado.

° UNIDAD FAMILIAR - CASO "C"

Características Generales de la Unidad Familiar:

Nombre de la Entrevistada: Caso "C"

Grado de Parentesco: Madre de un Niño Autista

Edad del Niño Autista: 10 Años

Institución a la que Asiste: E. E. E. "M. Belgrano" del "Portal del Sol"

Tipo de Dependencia: Privada

Tipo de Categoría: Educativa No Formal

Características Específicas de la Unidad Familiar:

La Institución a la que Asiste el niño actualmente es la Escuela de Educación Especial "Manuel Belgrano" perteneciente al Centro de Habilitación "Portal Del Sol" .

El contacto con la Institución fue en forma espontánea, por referencia de padres de otros niños AUTISTAS que ya concurrían a la Institución.

Las Necesidades Específicas que le cubre la Institución, son básicamente las necesidades de Educación e Integración del niño en Escuelas de Enseñanza Ordinaria.

Las Necesidades que desearía cubrir por la Institución, se dirigen principalmente a la Atención Terapéutica específica para Trastorno AUTISTA aplicada en forma intensiva y continua para obtener resultados satisfactorios en el tratamiento de la patología.

El Tratamiento que recibe el niño, es efectivo en cuanto a la Integración Educativa, pero deficiente con respecto a la Orientación Terapéutica, por no ser la específica para el Trastorno AUTISTA.

Anteriormente el niño concurrió a la Escuela de Educación Especial N° 512 para Severos Trastornos de Personalidad, pero no era atendido por profesionales especializados en AUTISMO.

Los Recursos Institucionales de Mar Del Plata, son insuficientes con respecto al trastorno AUTISTA, debido a que en la ciudad no existen Instituciones para la atención específica de estos niños.

El Niño no recibe Apoyo Económico a pesar de contar con una Pensión por Discapacidad, ya que el Estado no cumple con las obligaciones que por Ley amparan y les pertenecen a las personas con Discapacidad.

° UNIDAD FAMILIAR - CASO "D"

Características Generales de la Unidad Familiar:

Nombre de la Entrevistada: Caso "D"

Grado de Parentesco: Madre de un Niño Autista

Edad del Niño Autista: 8 Años

Institución a la que Asiste: Escuela E. "M. Belgrano" del "Portal Del Sol"

Tipo de Dependencia: Privada

Tipo de Categoría: Educativa No Formal

Características Específicas de la Unidad Familiar:

La Institución a la que concurre el niño en la actualidad es la Escuela de Educación Especial "Manuel Belgrano" perteneciente al Centro de Habilitación "Portal del Sol".

El contacto con la Institución fue por Referencia de otros padres de niños con Trastorno AUTISTA, que ya concurrían a la Institución.

Las Necesidades específicas que cubre la Institución, se dirigen a cubrir las necesidades Terapéuticas Educativas del niño.

Las Necesidades que desearía cubrir por la Institución, son básicamente las de Hogar de Residencia y de por Vida.

El Tratamiento que recibe el niño no es del todo efectivo debido a que la Institución no es específica para trastorno AUTISTA.

Anteriormente el niño concurrió a la Escuela de Educación Especial N° 512 pero el resultado obtenido no fue el esperado debido a que esta Institución tampoco es específica para Trastorno AUTISTA.

Los Recursos Institucionales de Mar Del Plata, son inexistentes con respecto a los Trastornos del Desarrollo.

El niño no recibe apoyo Económico del Estado, debido a que PAMI cortó los subsidios de Pensión por Discapacidad.

° UNIDAD FAMILIAR - CASO "E"

Características Generales de la Unidad Familiar:

Nombre del Entrevistado: Caso "E"

Grado de Parentesco: Padre de un Niño Autista

Edad del Niño Autista: 10 Años

Institución a la que Asiste: Escuela Educación Especial N° 512 / AMPAU

Tipo de Dependencia: Pública / Privada

Tipo de Categoría: Educativa No Formal

Características Específicas de la Unidad Familiar:

La Institución a la que Asiste el niño es la Escuela de Educación Especial N° 512 para Severos Trastornos de la Personalidad y a la Asociación Marplatense de Padres de Hijos AUTISTAS.

Se contactó con la Institución a través de derivación de un profesional del Hospital Privado de Comunidad.

Las Necesidades específicas que le cubre la Institución son básicamente la Educación Pedagógica, Manual y Física.

Con respecto a la Asociación de Padres AMPAU nos cubre Diagnóstico, Tratamiento Específico para AUTISTAS y Contención Humana.

Las Necesidades que desearía cubrir Institucionalmente son Tratamiento Terapéutico para AUTISTA, Hogar de Residencia Permanente.

El tratamiento que recibe el niño, por el equipo de terapeutas de AMPAU es efectivo por ser el adecuado para la patología AUTISTA, observándose resultados satisfactorios con la continuidad en el tratamiento.

Anteriormente el niño concurrió al Hospital Privado de Comunidad.

Los Recursos Institucionales de Mar Del Plata, no son suficientes con respecto a la patología AUTISTA; no existen Instituciones especializadas en Trastorno AUTISTA.

El niño recibe Apoyo Económico de la Obra Social que posee la Familia.

° UNIDAD FAMILIAR - CASO "F"

Características Generales de la Unidad Familiar:

Nombre de la Entrevistada: Caso "F"

Grado de Parentesco: Madre de un Niño Autista

Edad del Niño Autista: 8 Años

Institución a la que Asiste: E. E. E. del Centro Transdisciplinario "ALITO"

Tipo de Dependencia: Privada

Tipo de Categoría: Educativa No Formal

Características Específicas de la Unidad Familiar

La Institución a la que el niño concurre es la Escuela de Educación Especial del Centro de Integración Trasdisciplinario "ALITO".

El Contacto Inicial con la Institución, se produjo a través de referencia de padres de otros chicos que ya concurrían a la Institución.

Las necesidades específicas que la Institución le cubre, son básicamente las de Educación Especial y Atención Integral del niño.

Las necesidades que desearía le cubra la Institución, se dirigen al Tratamiento Terapéutico específico para Trastornos AUTISTAS y Hogar de Residencia para el futuro del niño.

El Tratamiento que recibe el niño, es efectivo en cuanto a la enseñanza de Hábitos de la Vida Cotidiana, pero aún no se ven resultados significativos en el aspecto educativo pedagógico.

El niño Anteriormente concurre, a la Escuela de Educación Especial N° 512 para Severos Trastornos de Personalidad, pero no se obtuvieron los resultados deseados.

Los Recursos Institucionales de Mar del Plata, son inexistentes en cuanto a trastorno AUTISTA, no existe ninguna Institución que se dedique a trabajar específicamente con esta patología.

El niño recibe Apoyo Económico, de una Pensión por Discapacidad por parte de PAMI.

TERCERA PARTE

PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

Capítulo VIII

"Resultados de la Investigación"

A través del TRABAJO de CAMPO, se obtuvieron los DATOS necesarios para DAR RESPUESTA a nuestro INTERROGANTE INICIAL , punto de partida del presente TRABAJO de INVESTIGACIÓN.

Basándonos en la INFORMACIÓN recabada de las ENTREVISTAS a las diferentes INSTITUCIONES y FAMILIARES de niños AUTISTAS, intentaremos arribar a una PRODUCCIÓN que proporcione una COMPRENSIÓN del Tema Objeto de Estudio y CONTRIBUIR con algunos ASPECTOS de TRABAJO, desde los DIFERENTES NIVELES de ABORDAJE del SERVICIO SOCIAL, acordes a la REALIDAD INVESTIGADA.

ANÁLISIS DE DATOS

A partir de los datos obtenidos de las entrevistas y con la finalidad de visualizar algunos aspectos del plano institucional del tema abordado, se elaboraron las tablas y los gráficos siguientes.

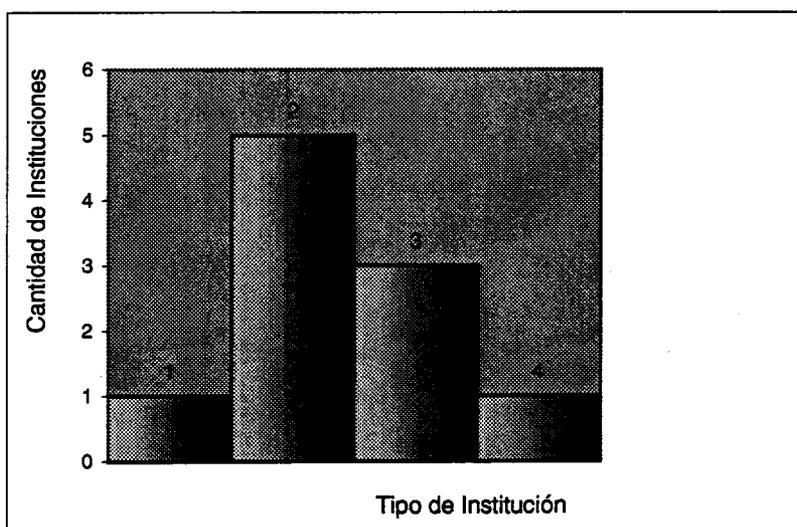
COMPOSICIÓN DE LA MUESTRA

Realizada sobre un total de 10 Instituciones que trabajan con Niños con T. A. en la ciudad de Mar del Plata, durante el año 2002.

Cuadro 1.- Distribución numérica y porcentual de las Instituciones, según tipo de trastorno, que trabajan con niños AUTISTAS, en la ciudad de Mar del Plata, durante el año 2002.

TIPO DE INSTITUCIÓN	Nº	%
Instituciones de Trastornos Autistas	1	10
Instituciones de Trastornos Mentales	5	50
Instituciones de Discapacidad General	3	30
Instituciones de Trastorno de la Personalidad	1	10
TOTAL	10	100

Fuente: Estudio extensivo de relevamiento, realizado sobre Instituciones que trabajan con Trastorno Autista en la ciudad de Mar del Plata durante el año 2002.



Título: Instituciones según tipo de Trastorno, que trabajan con Niños c/ T. Autista

Fuente: Estudio extensivo Institucional en Mar del Plata, durante el año 2002

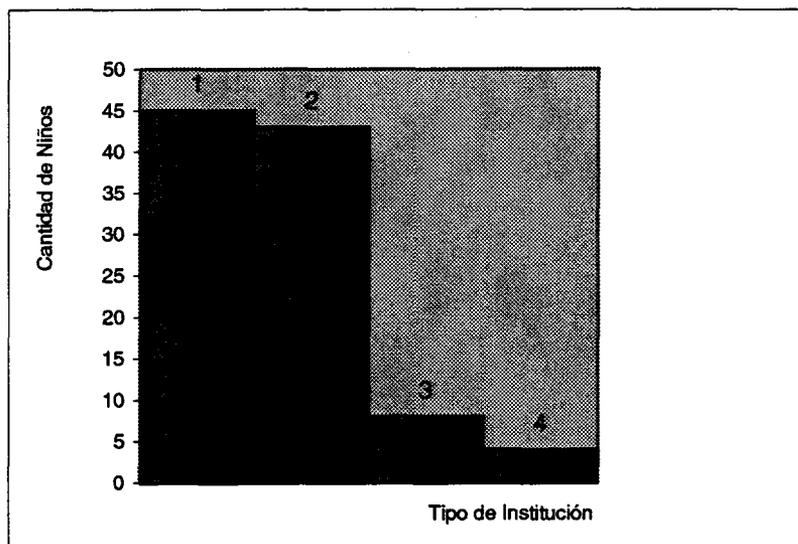
COMPOSICIÓN DE LA MUESTRA

Realizada sobre un total de 100 Niños diagnosticados y censados con T.A. en los distintos tipos de Instituciones que trabajan con niños AUTISTAS en la ciudad de Mar del Plata, durante el año 2002.

Cuadro 2.- Distribución Numérica y Porcentual de Niños diagnosticados y censados en las diferentes Instituciones de la ciudad de Mar del Plata durante el año 2002.

CANTIDAD DE NIÑOS c/T.AUTISTA	Nº	%
Instituciones de Trastorno Autista	45	45
Instituciones de Trastornos Mentales	43	43
Instituciones de Discapacidad General	8	8
Instituciones de Trastorno de la Personalidad	4	4
TOTAL	100	100

Fuente: Estudio intensivo de relevamiento de niños con T. A. según asistencia a los diferentes instituciones que trabajan con AUTISMO, en la ciudad de Mar del Plata, durante el año 2002.



- 1 T. Autista
- 2 T. Mental
- 3 T. General
- 4 T. Personalidad

Título: Niños con Trastorno Autista en diferentes tipos de Instituciones, que trabajan con Niños con T. A. En la ciudad de Mar del Plata durante el año 2002.

Fuente: Estudio de relevamiento de Niños con T. Autista en la ciudad de Mar del Plata en el año 2002.

CONCLUSIONES RESULTANTES

De los Resultados obtenidos en el presente Estudio, se deducen las siguientes conclusiones.

De acuerdo al OBJETIVO por el cual nos PLANTEAMOS,

"IDENTIFICAR Y DESCRIBIR LOS RECURSOS INSTITUCIONALES QUE ABORDAN EL TRASTORNO AUTISTA"

CONCLUIMOS que:

° El área de la ciudad de Mar Del Plata, se encuentra ante una carencia casi absoluta de Instituciones especializadas en "Trastorno AUTISTA", contando solo con una Asociación de Padres de Hijos AUTISTAS "AMPAU".

Sin embargo, existen en la ciudad un pequeño número de Instituciones especializadas en el área de los "Trastornos de la PERSONALIDAD", que atienden a una pequeña cantidad de niños con trastorno AUTISTA.

Existen también, otras Instituciones especializadas en el área de los "Trastornos MENTALES" y de "Discapacidad en General", que admiten un mayor número de niños con trastorno AUTISTA.

Si bien estas Instituciones se encuentran adecuadamente organizados en cuanto a la Atención, Tratamiento y Servicios brindados a su población usuaria específica ; constituyen un ámbito poco adecuado para la Educación y Rehabilitación del niño AUTISTA por no contar con:

- ° Personal Formado y Especializado en dicha Patología.
- ° Programas, Métodos y Técnicas Educativas Específicas a la Patología.

La Asociación de Padres de Hijos AUTISTAS "AMPAU", es la única Institución para AUTISTAS con que cuenta la ciudad de Mar Del Plata y que posee un Equipo Interdisciplinario de Terapeutas Especializados en "Trastorno AUTISTA".

De acuerdo al OBJETIVO por el cual nos PLANTEAMOS

"INDAGAR A CERCA DE LAS NECESIDADES ESPECÍFICAS DEL NIÑO AUTISTA Y DE SU GRUPO FAMILIAR"

CONCLUIMOS que:

- ° La situación que vivencian las FAMILIAS de niños con Trastorno

AUTISTA, se caracteriza por el desconcierto y la soledad, plasmada en:

*Falta de INSTITUCIONES, RECURSOS y SERVICIOS adecuados, así como de PROYECTOS que contemplen tanto al niño AUTISTA como a su FAMILIA en el PLAN de TRATAMIENTO, que permitan establecer un vínculo sano entre la tríada NIÑO-FAMILIA-INSTITUCIÓN.

*Falta de PROFESIONALES ESPECIALIZADOS en T. AUTISTA, Las Familias de estos niños, coinciden en la gran escasez de profesionales con formación especializada en Trastorno AUTISTA dentro del área de Salud del ámbito Institucional local, que respondan y cubran de modo adecuado las demandas del niño AUTISTA y su grupo Familiar.

*Falta de INFORMACIÓN PRECISA sobre la PATOLOGÍA, Los padres de los niños AUTISTAS coinciden en el Desconocimiento en General de la Sociedad y en Particular de los Profesionales, en relación al trastorno AUTISTA en cuanto a sus CAUSAS, TRATAMIENTO, TÉCNICAS, INSTITUCIONES y demás.

Así como también un enorme cúmulo de INFORMACIÓN ERRÓNEA y OBSOLETA, unida a ciertas POSTURAS INSTITUCIONALES perjudiciales, que agravan la situación del niño AUTISTA y su Familia.

A esta Información cabe agregarse , el EMERGENTE que surge del Estudio, en el que se desprende, la gran cantidad de niños con Discapacidad AUTISTA, que por las características Socio Económicas de su Familia no han sido DIAGNOSTICADOS.

Estos Niños, Jóvenes y Adultos discapacitados, se encuentran abandonados dentro de su hogar, sin recibir ningún tipo de tratamiento, sin recibir las medidas de Protección necesarias y sin concurrir a ninguna Institución de orden Sanitario, Educativo o Social.

Por lo general estas Familias viven en barrios Marginados, poseen escasa Instrucción, Desconocen las Medidas de Protección de la Salud y tienen poca accesibilidad a los Servicios de Salud.

"Consideramos que la presente información constituye un Elemento de gran Utilidad para el Sector Salud, sirviendo de base para la Elaboración de Programas de Prevención de la Salud, en los diferentes Organismos Institucionales del Área de Salud y Educación del Partido de General Pueyrredón y de zonas aledañas".

PROPUESTA DE TRABAJO

El SERVICIO SOCIAL Profesional, dentro del área de Salud, constituye un Elemento de Fundamental Importancia para la Elaboración y el

Desarrollo de Intervenciones que apunten a la -PREVENCIÓN

-PROMOCIÓN

-PROTECCIÓN

de la Salud de la Población en General y en Particular de los Grupos expuestos a Enfermedades y Situaciones de Riesgo.

Dentro del área de SALUD MENTAL, el SERVICIO SOCIAL, también resulta un Elemento Eficaz, pues a partir de su Metodología de Intervención Favorece a Mejorar la Calidad de Vida de las personas con Padecimiento Mental, como el AUTISMO.

Así también desde sus diferentes Niveles de Intervención,

- INDIVIDUAL

- GRUPAL

- COMUNIDAD

el SERVICIO SOCIAL puede ofrecer distintas Estrategias Operativas, para abordar el tema del Trastorno AUTISTA en nuestra Ciudad.

A continuación ofrecemos al lector, algunos Aspectos de Trabajo que consideramos importantes en el abordaje de la Patología AUTISTA.

° **DESDE EL ÁREA DE SERVICIO SOCIAL "INDIVIDUAL"**

Diagnóstico y Evaluación Social:

Los Informes Diagnósticos y Evaluativos efectuados en Estrecha Colaboración entre las Ciencias Médicas y el Servicio Social, resultan imprescindibles en el abordaje a personas con Trastorno AUTISTA, pues permiten una Comprensión Integral tanto del Niño y su Patología como de su Entorno Familiar.

El Valor radica, en que al aporta la visión del enfermo y su discapacidad unida a la de su entorno Familiar, permitiendo:

- * Reforzar el Diagnóstico
- * Brindar Mayor Eficacia al Tratamiento
- * Ajustar la Intervención a la Realidad Particular de cada persona AUTISTA y su grupo familiar.

° DESDE EL ÁREA DEL SERVICIO SOCIAL "GRUPAL"

Plan de Tratamiento y Habilitación:

Resulta muy Eficaz, que el ASISTENTE SOCIAL tome parte Activa en el Plan de Tratamiento y Habilitación del niño AUTISTA.

Dentro de este Nivel, la Intervención Metodológica puede ser utilizada en ámbitos Terapéuticos, Educativos y Recreativos, abarcando Grupos de niños con Intereses y Capacidades semejantes, trabajando en equipo, junto a diversos grupos de profesionales del área de la Salud.

La Intervención Profesional en este Nivel de Abordaje, posibilita al niño AUTISTA, * Satisfacer sus Intereses

* Desarrollar su Creatividad y Capacitación

* Favorecer las Condiciones de Vida Diaria

* Mejorar la Calidad de Vida del Niño y su Familia.

° DESDE EL ÁREA DEL SERVICIO SOCIAL "COMUNIDAD"

Investigación:

La Investigación se convierte en un elemento imprescindible para Descubrir y Describir con Autenticidad la Real Situación Sanitaria de la Población, con respecto a Salud Mental; otorgando un Estudio concreto de la Comunidad y de sus Necesidades y Demandas en Materia de Salud Mental.

La Investigación nos permitiría, a partir del Diseño de Indicadores, Medir la Cantidad de personas que padecen Discapacidad Mental y la Situación Sanitaria que presenta esta Franja de la Población; así como también, Reconstruir Información Local, que Describa en forma Detallada y Actualizada las Particularidades locales en referencia a la Discapacidad Mental.

EPÍLOGO

Las Personas con Trastorno AUTISTA constituyen un Elemento Natural de todas las Poblaciones, en consecuencia, no constituyen un grupo especial que deba aislarse de los demás, sino que son Miembros de la Sociedad, nacidos con los mismos Derechos de Tratamiento que los demás Ciudadanos.

INVESTIGADORES DEL TRASTORNO AUTISTA

° ASPERGER, HANS

Investigador Australiano, que trabajó con grupos de niños con patrón de conducta AUTISTA y publicó en 1944 su artículo "Psicopatología AUTISTA".

Su teoría se basa en causas biológicas más que psicológicas.

° BETTELHEIM, BRUNO

Psiquiatra Freudiano, que escribió sobre varios aspectos del AUTISMO.

Su trabajo está elaborado desde la perspectiva de una condición psiquiátrica, basando su teoría en la falta de Mutualidad en la relación Madre-Hijo.

° BLEULER, EUGEN

Psiquiatra Infantil, que introdujo el término AUTISMO en 1911.

Consideró la patología como un sinónimo de la pérdida de contacto con la realidad, tal como se produce en el síndrome "esquizofrénico".

° FEJERMAN, NATALIO

Dr. en Psiquiatría, que encuadra el AUTISMO dentro de los Trastornos del Desarrollo con origen en causas Neuro- Psico- Biológicas.

Actualmente desarrolla sus actividades en el Hospital JUAN GARRAHAM.

° FRITH, UTA

Investigadora de la unidad de Desarrollo Cognitivo de Londres.

Su trabajo está elaborado desde la perspectiva Cognitiva, considerando el AUTISMO como un Trastorno del Desarrollo.

° JERUSALINSKY, ALFREDO

Miembro integrante del Equipo del Centro "LYDIA CORIAT" de Buenos Aires.

Su trabajo está elaborado desde la perspectiva Psicoanalítica, basando su teoría en una Falla en la Función Materna y en la Dialéctica Madre- Hijo.

° KANNER, LEO

Descubridor del AUTISMO INFANTIL durante los años 1930 y 1940.

Sus investigaciones comenzaron identificando al AUTISMO como un Trastorno Emocional de causa Psicológica, pero a partir del año 1960 pasa a identificarlo como un Trastorno del Desarrollo de causa Física.

° LOVAAS, IVAR

Desarrolló el Método de Ensayos Incrementales, forma de Condicionamiento Operativo o Modificación de la Conducta, para el tratamiento del AUTISMO. Conocido también como Terapia Conductual.

° MANONNI, MAUD

Investigadora Psicoanalítica de THIAIS, Grupo de especialistas que estudian los problemas que se presentan en la infancia del Psicótico y Débil Mental.

Localiza el síntoma del niño en sus padres y propone replantear la relación.

° RIVIERE, ANGEL

Investigador y Asesor Técnico de la "A. P. N. A." de Madrid.

Su trabajo está elaborado desde la perspectiva Cognitiva, considerando el AUTISMO como un Trastorno del Desarrollo, de causa Neurobiopsicológica.

° ROZENTAL, LIEN

La autora, manifiesta que el AUTISMO se da a partir de una Predisposición, de un factor Constitucional que genera una base Física, que es la que posibilita el genotipo AUTISTA.

° RUGGIERI, VICTOR

Dr. en Neurología, que encuadra el AUTISMO dentro de los Trastornos del Desarrollo, con origen en causas Neuro-Psico-Biológicas.

Actualmente desarrolla sus actividades en el Hospital JUAN GARRAHAM.

° RUTTER, MICHAEL

Investigador británico, que trabajó de modo extensivo en el tema AUTISMO.

Junto a KANNER, dan lugar a cambios esenciales en la concepción del origen, considerando su causa física que conduce a un Trastorno del Desarrollo.

° TUSTIN, FRANCES

Investigadora de la Escuela Psicoanalítica, que considera el AUTISMO, como el producto de una Defectuosa Comunicación y Falta de Entendimiento entre los adultos y el bebé durante los primeros años de vida.

° WELCH, MARTHA

Para la autora el origen del AUTISMO presenta base Psico-Genética, siendo causado por la falta de Vínculo Maternal con el niño.

Es la principal promotora de la Terapia de Abrazos en Estados Unidos.

° WING, LORNA

Doctora en Medicina, consultora Psiquiátrica y madre de una joven AUTISTA.

Sus investigaciones sobre el espectro AUTISTA encuentran su origen en una disfunción Física del cerebro, que conduce a un Trastorno del Desarrollo.

GLOSARIO DE TERMINOS

° APEGO A OBJETOS:

Insistencia a mantener ciertos objetos y negarse a separarse de ellos.

Pueden ser juguetes corrientes, pero frecuentemente son rarezas como trozos de cuerda, piezas de plástico, latas y envases entre otros.

° ASOCIACIÓN PADRES de AUTISTAS:

Entidades que desempeñan un rol especial para las familias de estos niños.

Los padres asociados obtienen diversos tipos de ayuda y se benefician al trabajar con otros padres para mejorar la calidad de vida de sus hijos.

° CENTRO DE DÍA:

Ámbito de atención, tratamiento y esparcimiento para discapacitados, donde un grupo de profesionales especializados en el área les enseña nuevas habilidades y actividades, permitiendo el acceso a conductas más adaptadas.

° COMUNIDAD USUARIA:

Franja de población beneficiaria de los servicios que brinda una Institución, delimitada por los requisitos que establece la Organización para poder ingresar a la misma.

° DEMANDA SOCIAL:

Grado de requerimiento de un determinado servicio ó conjunto de servicios Institucionales del que hace uso una parte de la población comunitaria, para poder satisfacer sus necesidades específicas.

° ECOLALIA:

Repetición en eco de palabras pronunciadas por otras personas, en especial de la última palabra de una frase, que es copiada en la entonación exacta de la persona que habla, pero en forma de eco vacío y sin sentido.

° ECOPRAXIA:

Imitación de los actos de otras personas, que el AUTISTA copia con exacta precisión del accionar de otras personas, pero sin llegar a encontrarle algún tipo de sentido.

° EDUCACIÓN INTEGRADA:

Cooperación entre Escuelas de Educación Ordinaria y de Educación Especial, a fin que los niños puedan integrarse y beneficiarse asistiendo a clases de educación Ordinaria.

° EQUIPO INTERDISCIPLINARIO:

Forma de trabajo en equipo que se realiza con un grupo de profesionales pertenecientes a diversas disciplinas, reunidos con el fin de obtener un objetivo común y aportando cada uno su saber disciplinario específico.

° ESCUELAS ESPECIALES:

Ámbito adecuado para la educación de niños con discapacidad al contar con programas educativos no formales y equipos de profesores especiales que se encuentran preparados para desarrollar métodos de enseñanza apropiados.

° ESTEREOTIPIAS:

Movimientos singulares, estereotipados de las manos, extremidades y rostro, que son llevados a cabo con el fin de obtener sensaciones de placer ó como resultado de excitación ó enfado.

° GRUPO FAMILIAR:

Contexto desde donde se transmiten los aprendizajes fundamentales, y forma de vinculación y convivencia más íntima, en donde las personas suelen vivir gran parte de sus vidas.

° INSTITUCIÓN:

Unidad de producción que transforma determinados objetivos en resultados ó efectos, mediante la utilización de recursos humanos, materiales, técnicos y financieros.

° NECESIDAD SOCIAL:

Estado de carencia, de falta de medios necesarios para la existencia o el desarrollo de la persona, que genera un reclamo o demanda por parte de un colectivo de personas para su satisfacción.

° PATRÓN de CONDUCTA AUTISTA:

Caracterizado por la tríada de deficiencias sociales en la interacción, la comunicación, la imaginación y en una serie de actividades estereotipadas y repetitivas, que son cruciales para el diagnóstico del Trastorno AUTISTA.

° RASGOS de CONDUCTA AUTISTA:

Serie de conductas observadas con frecuencia en el Trastorno AUTISTA, como miedos, movimientos, ansiedades, habilidades especiales; pero que de ningún modo son cruciales para el diagnóstico del Trastorno AUTISTA.

° RECURSOS INSTITUCIONALES:

Medios disponibles humanos, técnicos, materiales y financieros, del que dispone una organización Institucional, para lograr determinados objetivos y alcanzar los resultados o efectos esperados.

° RESPUESTA INSTITUCIONAL:

Resultado, efecto o producto, que proporciona una Institución a la comunidad usuaria, a partir de la necesidad por la cual surge y a la cual pretende satisfacer.

° SALUD INSTITUCIONAL:

Estructura de funcionamiento Institucional, que asegura roles y funciones bien definidos, canales de comunicación fluidos, libertad y creatividad en sus miembros y permanente intercambio con la población usuaria.

° TALLER PROTEGIDO:

Ámbito de desarrollo y calificación laboral para jóvenes y adultos con discapacidad, en donde se les brinda una ocupación diaria estructurada y regular, adecuada a las habilidades, intereses y capacidades particulares.

° TRABAJO en EQUIPO:

Forma ineludible de avanzar en el logro de conocimiento en un mismo trabajo compartido, realizado en base a la participación y el aporte de las distintas disciplinas, reunidos con el fin de lograr un objetivo común.

° TRASTORNO AUTISTA:

Trastorno Generalizado del Desarrollo, con alteración en la interacción, la comunicación y la imaginación; con patrones de comportamiento e intereses restringidos, estereotipados y repetitivos. (DSM IV)

° TRASTORNO de ASPERGER:

Trastorno Generalizado del desarrollo, con alteración en la interacción social y patrones de comportamiento e intereses restringidos y estereotipados.

En contraste con el Trastorno AUTISTA, no existe retraso significativo del lenguaje. (DSM IV)

° TRASTORNO del DESARROLLO:

Perturbación grave y generalizada del desarrollo en la interacción social y la comunicación, con presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipadas.

BIBLIOGRAFÍA

- ° AMERICAN PSYCHIATRIC MANUAL DIAGNÓSTICO y ESTADÍSTICO
Editorial Massón. Barcelona, 1995.

- ° ASPERGER, HANS PROBLEMAS DE AUTISMO INFANTIL
Communication. Edición 1943-1979.

- ° BETTELHEIM, BRUNO LA FORTALEZA VACÍA
Editorial Paidós. Barcelona, 2001.

- ° BETTELHEIM, BRUNO FUGITIVOS DE LA VIDA
Fondo Cultural. México, 1976.

- ° BLEGER, JOSÉ PSICOHIGIENE Y P. INSTITUCIONAL
Editorial Paidós. Buenos Aires, 1972.

- ° CASTELLS, MANUEL PROBLEMAS DE INVESTIGACIÓN
Editorial Siglo XXI. México 1972.

- ° EVERARD, MARGARET AUTISMO INFANTIL
 Editorial Paidós. Barcelona, 1998.
- ° FEJERMAN, NATALIO AUTISMO INFANTIL Y T. DESARROLLO
 Editorial Paidós. Barcelona 1998.
- ° FHITH, UTA AUTISMO
 Editorial Alianza. Madrid, 1991.
- ° KANNER, LEO PSICOSIS INFANTIL
 Editorial Winstón. 1943/1973.
- ° KISNERMAN, NATALIO TEORÍA Y PRÁCTICA T. SOCIAL
 Editorial Humanitas. Buenos Aires, 1986.
- ° LAS HERAS- CORTAJARENA INTRODUCCIÓN AL BIENESTAR SOCIAL
 Editorial FEDAS. Madrid,1979.

- ° RIVIERE, ANGEL ESTRATEGIAS EDUCATIVAS, AUTISMO
Editorial CIDE. Madrid, 1990.
- ° RIVIERE - MARTOS EL TRATAMIENTO DEL AUTISMO
Editorial IMSS. Madrid 2001.
- ° ROZENTAL, LIÉN EL AUTISMO
Editorial Panamericana. Buenos Aires, 1983.
- ° TUSTIN, FRANCES AUTISMO Y PSICOSIS INFANTIL
Editorial Paidós. Buenos Aires, 1977.
- ° WING, LORNA EL AUTISMO EN NIÑOS Y ADULTOS
Editorial Paidós. Barcelona, 1998.
- ° WORLD HEALTH ORGAN. CLASIFICACIÓN I. ENFERMEDADES
Editorial WHO. Ginebra, 1993.