



REVISTA MÈDICA INTERNACIONAL SOBRE LA SÍNDROME DE DOWN

www.elsevier.es/sd



CLÍNICA I PRÀCTICA

Els grups terapèutics de nens amb patologia dual: síndrome de Down i trets autistes a la Fundació Catalana Síndrome de Down

B. Ortiz Guerra

Psicòloga clínica, Centre Mèdic Down (CMD), Servei d'Atenció Terapèutica (SAT), Fundació Catalana Síndrome de Down, Barcelona, España

Rebut el 3 de novembre de 2011; acceptat el 20 de gener de 2012

PARAULES CLAU

Patologia dual;
Autisme;
Trastorn generalitzat
del desenvolupament;
Psicoteràpia

KEYWORDS

Dual pathology;
Autism;
General development
disorder;
Psychotherapy

Resum

En aquest article s'emfatitza la importància de realitzar el diagnòstic de psicopatologia associada a la síndrome de Down (SD): patologia dual. Concretament el diagnòstic d'autisme, inclòs dins dels trastorns generalitzats del desenvolupament segons la classificació diagnòstica del DSM-IV.

Al llarg del treball s'enumeren els senyals d'alarma en els primers anys de vida dels nens amb la SD i que haurien de ser avaluats en profunditat. A la vegada, es repassen diferents classificacions diagnòstiques tot fent un intent d'adaptar-les a la especificitat de la SD. Finalment s'exposa la metodologia i psicoteràpia indicada una vegada establert el diagnòstic.

© 2011 Fundació Catalana Síndrome de Down. Publicat per Elsevier España, S.L. Tots els drets reservats.

Therapeutic groups for children with dual pathology: Down's syndrome and autistic traits in Fundació Catalana Síndrome de Down

Abstract

In this article the author places special emphasis on the importance of making a diagnosis of the psychopathology associated with Down's syndrome (SD): the dual pathology. In particular, the diagnosis of autism, included within the general development disorders according to the DSM-IV diagnostic classification.

The alarm signals of children with DS in their first years of life, which must be evaluated in depth, are mentioned throughout the article. The different diagnostic classifications are then reviewed with the aim of adapting them to the specificity of DS. Lastly, the methodology and psychotherapy indicated after establishing the diagnosis is discussed.

© 2011 Fundació Catalana Síndrome de Down. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

*Autor per correspondència.

Correu electrònic: psicologia@fcsd.org (B. Ortiz Guerra).

Les peculiaritats pròpies de la síndrome de Down (SD) sempre han generat un intent d'igualar els diferents individus que la "tenen". En aquest intent, moltes vegades no s'ha deixat espai per poder observar i copsar els aspectes propis de cada persona convertint la SD en una espècie de calaix de sastre on tot hi entra.

Els professionals que treballem amb persones amb la SD constatem que moltes vegades, pel propi desconeixement, la mateixa família o inclús altres professionals que no són especialistes en la SD intenten explicar certs aspectes/conductes dins o per la síndrome. Aquest fet té algunes conseqüències bàsiques que a continuació enumerem:

1. S'igualar a totes les persones entrant en un camí que no ajuda a que aquestes vagin descobrint les seves capacitats, la seva forma de ser i de fer, etc., és a dir la seva personalitat que la fa ser única i irreplicable.
2. Es tradueix en demanar poca responsabilitat de certes conductes que poden ser problemàtiques per la mateixa persona i/o pel seu entorn.
3. En alguns casos implica no diagnosticar altres trastorns que són susceptibles de tractament i que haurien de ser tractats igual que la resta de la població. Cal diagnosticar precoçment qualsevol tipus de patologia associada per tal d'intervenir i tractar-la adequadament.

Aquest article es centra en les passes i la teràpia de grup utilitzada una vegada establert el diagnòstic de patologia dual i més concretament en el diagnòstic d'autisme (inclòs dins la classificació del trastorn generalitzat del desenvolupament [TGD] segons el DSM-IV).

La introducció d'aquests grups dins del Servei d'Atenció Terapèutica de la Fundació ha implicat:

1. Realitzar un esforç per delimitar el diagnòstic adaptant-lo als nens amb la SD per tal de tenir criteris per poder establir uns objectius concrets.
2. Dissenyar i adaptar una metodologia i tècnica per a dur a terme les sessions.
3. Combinar les sessions amb els nens amb sessions informatives en grup de pares per tal d'ajudar a conèixer els trastorns associats i anar diferenciant i implementant estratègies per ajudar al seu fill en la seva evolució.
4. Recopilar material clínic (dibuixos i produccions dels components) per tal de realitzar estudis i investigacions.

Concepte

L'autisme forma part del conjunt de patologies classificades com a TGD. La clínica dels TGD es caracteritza per una greu afectació de la interrelació i la comunicació social que no té a veure amb el retard mental que cursen els nens amb la SD.

L'autisme a la població general té una prevalença de 2 a 6 de cada 10.000 nens i està més associada al sexe masculí. En contrast, un 5-9% dels nens amb la SD pateixen d'autisme i ens alerta de que a l'inici la simptomatologia pot confondre's amb un retard evolutiu atribuïble a la discapacitat i que és per aquest motiu que moltes vega-

des el diagnòstic d'autisme en els nens amb la SD es retarda³.

El nostre punt de vista intenta detectar i assenyalar l'existència d'aquests quadres a etapes molt primerenques de la vida i en la necessitat d'abordar-les quan i on apareixen^{3,4}.

El desenvolupament del nen amb SD en els primers mesos de vida implica un retard maduratiu global que no té a veure amb dificultats per mantenir la mirada, la reciprocitat i l'atenció mútua. El nen amb la SD triga més en processar els estímuls i emetre la resposta però observar alguns dels trets esmentats ens ha d'alertar per tal d'establir un seguiment psicològic adequat.

Així, durant el primer any de vida el nen amb la SD ha d'haver desenvolupat maneres de buscar els objectes: una passivitat excessiva en aquesta àrea és un senyal d'alarma a tenir en compte en el seu desenvolupament.

Quan observant el joc del nen no hi ha mostres de joc funcional ni simbòlic i tendeix a quedar-se adherit excessivament en les propietats sensorials dels objectes ja sigui de caire sonor (picar, arrossegar repetidament per tal de sentir el mateix soroll) com de textura (calent, dur, tou, fred) ha de ser cuidadosament valorat.

Detectar un retard de la parla i un ús d'estereotípies continuades (com aletejos) i/o moviments o sons repetitius ha de portar a la família a consultar a un professional especialitzat.

Diagnòstic

No hi ha gaire bibliografia sobre la SD i l'autisme ni tan sols el *Manual diagnóstico-Discapacidad intelectual DM-ID*^{5,6} especifica cap criteri d'adaptació considerant que "no és necessària adaptació dels criteris per al diagnòstic del DSM-IV-TR, perquè aquests criteris són descriptors conductuals adequats per a persones amb deficiències de la parla i la comunicació".

Una vegada es detecta la presència de trets autistes ens és especialment útil l'ús de la classificació diagnòstica del "National Center for Clinical Infant Programs"⁷ per tal poder agrupar els nens en espais terapèutics adequats. La classificació esmentada permet veure el trastorn des d'una continuïtat i aquest fet ajuda a poder establir criteris i objectius que guiaran el treball terapèutic a realitzar (programa terapèutic individualitzat).

En l'àmbit clínic, és interessant l'aportació de Pedreira⁴ i els perfils evolutius de l'autisme i les psicosis en l'infantesa. L'autor descriu quatre possibilitats d'evolució des del punt de vista psicopatològic, tenint com punt de partida els nuclis més autistes i/o de replegament autístic. Les possibilitats evolutives que assenyala són: autisme, simbiosi, dissociació i deficiència. Hem de dir que cap d'ells és un perfil pur, sinó que tenen un caràcter mixt en el que pot dominar un aspecte més que un altre.

Aquestes dues classificacions han permès organitzar eixos orientatius per tal d'establir dos tipus de grups terapèutics: per una banda, grups de nen amb patró A i, per altra, grups de nens amb patró B i C.

El "National Center for Clinical Infant Program" (1998)⁷ classifica com un patró A a aquells nens amb nul·la o escas-

sa possibilitat de relació que presenten estereotípies i fan ús d'objectes autistes (fent moviments repetitius amb ell per calmar-se). Els nens amb un patró B tenen possibilitat d'establir una relació puntual, però presenten una intenció comunicativa feble. Dins del patró C trobem nens que tenen una intenció comunicativa selectiva segons interessos i es caracteritzen per certa passivitat segons el context on es troben.

Grups: metodologia i tècnica

La Fundació Catalana Síndrome de Down, sensible a aquesta problemàtica, ha desenvolupat els grups de patologia dual per aquells nens amb la SD i que presenten un trastorn generalitzat del desenvolupament afegit. Constatem que no tractar aquests trastorns augmenta els aspectes deficitaris propis del retard mental, així com tota la simptomatologia que té a veure amb la desconexió i les estereotípies característica del trastorn.

El tractament ha d'anar enfocat a ajudar en el funcionament mental que en aquests casos és el resultat de la impossibilitat de reconèixer-se en una imatge unificada de si mateix i diferenciada dels altres, és a dir, el jo corporal. Es tracta d'assegurar mitjançant aquesta metodologia i tècnica que el nen tingui experiències que són viscudes i pensades en "l'aquí i ara del grup" i aquest fet permet anar diluint comportaments repetitius i peculiars centrats en si mateixos que dificulten la relació social.

Els grups són amb una freqüència setmanal amb una hora i quart de duració.

La freqüència setmanal, adaptant la metodologia en funció del nivell comunicatiu i les capacitats simbòliques dels components del grup, ajuda als nens a contenir les seves ansietats en la mesura que el terapeuta verbalitza i ajuda a connectar-les amb les seves sensacions. Permet també ser més conscients de les seves necessitats i dels seus actes, i, per tant, implica una millora en la consciència del seu cos i la intencionalitat, de la seva autonomia personal més bàsica (babeig, mocs, esfínters) i millora en la seva capacitat comunicativa (en els casos de nens amb patrons B i C).

L'organització de sessions informatives amb els pares en grup és una eina útil per tal de treballar la diferenciació d'aspectes i conductes que tenen a veure amb la SD i les que tenen a veure amb el trastorn, i per tant això ajuda a fer una comprensió del funcionament mental i comportamental dels seus fills i, en conseqüència, poder fer-se càrrec de les seves necessitats.

Igual d'important és durant el procés el contacte a la sala d'espera amb les mares/pares dels nens per tal de promoure la comprensió de les conductes centrades en si mateix (ajudant al pares a donar significat) i donant eines als pares per poder-se apropar mitjançant la paraula.

El contacte setmanal a la sala d'espera i les sessions informatives de grup és molt valuós per tal de fomentar la reciprocitat mare-fill que ha quedat deficitària a causa de la complexitat del trastorn.

Passarem a mostrar material clínic i material gràfic del procés d'una psicoteràpia de grup de nens amb patró B i C a manera d'exemple.

Exemple de comportament repetitiu peculiar centrat en si mateix que mostra la deficiència en la reciprocitat i en la integració de sentiments i emocions

«La Clara està asseguda i integrada en l'activitat del grup quan de sobte se sent un fort soroll (com si algú veí arrossegues un moble). S'atura i sense mirar-nos diu "Què és això", seguidament ella mateixa diu "Veí". La terapeuta li diu que sembla espantada i en aquest moment mira a la cara i diu que "no". Ràpidament s'aixeca i es posa a un racó de la sala tot just davant del mirall. Mirant fixament la seva imatge inicia una verborrea difícil d'entendre acompanyada de moviments repetitius (estereotípies). La terapeuta es dona un temps d'observació i espera, mica en mica pot anar desxifrant algunes paraules, a la vegada que va entenent-les i les posa en veu alta. "Parles del cap enorme, dents i pots negres..." "també comentes alguna cosa d'un bosc". "Sembla algú que fa por i que espanta". La Clara continua la seva conversa amb si mateixa en el mirall, però ha anat mirant a la terapeuta mentre aquesta li parlava. Un dels nens, en Matías, parla d'un "monstre" i agafa un retall de paper i se'l posa a forma de careta... i en Julià fa un soroll ferotge "argggg". Ara tres dels quatre components estan interaccionant. Després d'uns minuts, la terapeuta intenta integrar el que va passant en l'"aquí i ara" i intenta donar forma connectant la possible emoció de "por" que sembla haver generat el soroll en la Clara i que tots hem sentit, la qual probablement, tal com diu ella mateixa, és el soroll del veí (sembla dir correctament allò que probablement la mare o algú adult li hagués dit). La terapeuta verbalitza que sembla que aquest soroll que hem sentit li ha sonat a la Clara al conte del llop i la caputxeta, li ha vingut a la ment la imatge del llop, "sembla que t'explicaves el conte, un conte que fa molta por... potser tu senties por... potser tu senties por al sentir el soroll encara que per una banda diguis que potser era el soroll del veí. Els teus companys (i els miro tot dient els noms) parlen de monstre i de sorolls que fan por i que espanten (...)" La Clara es deixa de mirar a al mirall diu "Ai, por" i s'afegeix novament a l'activitat del grup».

Exemple del procés gràfic després de 9 mesos de tractament setmanal: de la sensorialitat a la simbolització

Hem escollit quatre fotografies (figs. 1-4) que considerem mostren el procés de representació que el grup va anar seguint passant de la sensorialitat a l'inici de la simbolització.

A la figura 1 podem veure El clàssic "forat negre" descrit per Francesc Tustin ja a l'any 1981. En aquesta primera sessió queda reflectit el buit de representació per la dificultat d'establir la funció simbòlica del pensament.

La figura 2 exemplifica un inici de representació, encara molt primitiva i rudimentària. Una "capsa-cara". "El forat" comença a tenir un contorn i una significació. Un dels components del grup repassa el contorn d'una capsa i dins hi posa uns ulls i una boca. Seguidament diu que es "mama".

La figura 3 mostra un exemple d'una sessió en la que tots els membres representen alguna part del cos o inclús algun



Figura 1 El clàssic forat negre.



Figura 2 Inici de representació. La "capsa-cara".



Figura 3 La figura humana o parts d'ella.



Figura 4 Els dibuixos mostren un intercanvi verbal i un inici de reciprocitat entre els components.

d'ells una figura humana bastant completa, però encara amb clares senyals de fragmentació i dissociació.

Concloem amb la figura 4 on el grup representa gràficament en comú i fa un intercanvi verbal amb certa reciprocitat. En aquest moment del procés psicoterapèutic ja es fa un ús de la paraula per fer-se entendre i interaccionar. Un d'ells ens explica que ha estat el seu aniversari. Un altre component canta la cançó de "Per molts anys". Hi ha un inici d'interacció.

Conclusió

La psicoteràpia de grup permet enriquir les comunicacions entre els components ajudant a posar nom a les emocions i ansietats no integrades en si mateix i que es viuen fora de si (generant conductes que des de fora es viuen com a es-

tranyes). Mica en mica és possible potenciar la capacitat de representació mental i de simbolització amb la reducció dels comportaments "estrabòtics" i repetitius, i la millora de la interacció entre els components.

Els nens amb la SD que presenten trets autistes tenen el dret de poder ser atesos com la resta de la població per tal de poder evolucionar en el funcionament i en els processos mentals que es troben compromesos per aquest tipus de trastorns, amb l'objectiu últim de potenciar al màxim les seves capacitats, especialment les comunicatives.

Conflicte d'interessos

L'autora declara no tenir cap conflicte d'interessos.

Bibliografía

1. Garvía B. Canal down21.org. Fundación Iberoamericana Down 21. Salud biomédica. Salud mental. 2007. Disponible a: <http://www.down21.org>
2. Geissman & Geissman P. El niño y la psicosis. París: Ed. Dunod; 1994.
3. DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Barcelona: Masson; 1995.
4. Su hijo con síndrome de Down. De la A a la Z. Guía práctica para padres. Barcelona: Antares; 2008.
5. Pedreira JL. Signos de alarma de las psicosis infantiles. Reconocimiento por parte del pediatra de Atención Primaria. Anual Español de Pediatría. 1986;245:303-10.
6. Manual diagnóstico-Discapacidad intelectual DM-ID. Madrid: Down España; 2000.
7. National Center for Clinical Infant Programs. Clasificación diagnóstico: 0-3. Buenos Aires: Paidós; 1998.