

Perspectivas parentales de una intervención mediada por padres uruguayo para niños preescolares con o en riesgo para TEA: Programa ¡PICA!

Amigo, C.¹, Ciganda, A.², Garrone, L.¹, Irigoyen, J.¹, Garrido, G.¹



Unidad Académica de
Psiquiatría Pediátrica
FACULTAD DE MEDICINA
Universidad de la República

Unidad especializada en TEA

Introducción

Los trastornos del espectro autista (TEA) son una condición frecuente. Existe consenso en que la participación de los padres en el tratamiento del niño conduce a mejores resultados en el desarrollo. Las revisiones sistemáticas muestran evidencia del impacto de las intervenciones mediadas por los padres (PMI) en términos de atención conjunta, sincronía, comportamiento adaptativo, lenguaje y estrés de los padres. La encuesta de cuidadores de la Red Latinoamericana de Autismo reveló que solo el 20% de los participantes había recibido algún tipo de capacitación después del diagnóstico. Existen diferentes programas de PMI en países de altos ingresos y la OMS desarrolló el programa de capacitación de habilidades para cuidadores para entornos de bajos recursos. Con el fin de atender la necesidad de desarrollar habilidades en los padres con un PMI que considerara específicamente nuestra cultura, se desarrolló un programa nacional PICA (Padres, Intercambio, Comprensión, Acción). El programa se basa en la psicología del desarrollo, la teoría de la cognición social, la ciencia cognitiva y el modelo de coaching. Está dirigido a cuidadores de niños en edad preescolar con TEA o en riesgo de padecerlo y utiliza un enfoque mixto con talleres grupales en línea y sesiones de entrenamiento individuales. Los contenidos incluyen el entorno y la regulación, el compromiso, la comunicación, el lenguaje, el juego y los conductas problemáticas.

Objetivo

Evaluar las percepciones de los participantes sobre PICA después de su participación, así como determinar su utilidad con y sin sesiones de coaching individuales.

Método

Estudio cualitativo mediante entrevistas online semiestructuradas realizadas luego de la finalización del programa a una muestra de conveniencia de siete cuidadores de niños menores de seis años con diagnóstico de TEA o signos de TEA. Todos los cuidadores participaron en los talleres y 4 fueron asignados aleatoriamente a sesiones de coaching. Las entrevistas fueron realizadas por un miembro externo. Fueron grabadas y transcritas, posteriormente analizadas por un profesional externo. Los datos se analizaron según categorías de contenido. El estudio fue aprobado por el comité de ética.

Resultados

Muestra n = 7			
Familiar	Padre	1	4
	Madre	6	
Diagnóstico TEA			4
Riesgo de TEA			3
Edad	2-3	5	3
	4-5	2	
Coaching	Si	4	3
	No	3	

Participantes que no contaron con sesiones de coaching personalizado, valoraron positivamente el programa pero informaron sobre la necesidad de sesiones personales.

Las familias que tuvieron sesiones personales las valoraron como importantes para poner en práctica lo aprendido, sentirse seguras y encontraron enriquecedoras las reuniones presenciales con los facilitadores.

Todas las familias informaron que sus expectativas con respecto al programa se cumplieron o superaron, incluso sin sesiones de capacitación.

Se presentan las categorías principales y subcategorías, y las citas de muestra se muestran en el color de cada categoría.

CAMBIOS EN LOS PADRES

Comprender mejor o ser más consciente de las necesidades del niño.

Afrontar mejor las crisis del niño/a

Poder disfrutar más de los logros del niño.

Ponerse a la altura del niño para intercambiar con él/ella

“Disfruto más de lo que él hace porque Entendí que él es diferente”

Padre 7

“... fue a medida que implementamos los trucos que aprendimos, que él comenzó a cambiar y a hacer más y a compartir más con nosotros”.

Padre 2

FACILIDAD DE IMPLEMENTACIÓN DE ESTRATEGIAS

Muy fácil de implementar en la vida diaria.

Al principio parecían menos naturales que después de practicar y ver resultados.

La mayor limitación es la falta de tiempo en la vida diaria.

“.. las estrategias son tareas sencillas que podemos implementar en la vida diaria en una comida, al bañarse, no son difíciles”

Padre 4

“Algunas (estrategias) al principio parecían raras para mí pero después me adapté y vi que funcionaban

Padre 3

CAMBIOS EN EL NIÑO/A

Mejoría en el contacto visual

Más involucrado socialmente

Más incitaciones sociales

Señalar para pedir juguetes.

Mejores habilidades de juego

“Ahora tiene contacto visual y está empezando a jugar con autos como se debe, en lugar de con las ruedas”

Padre 4

“Ahora tiene más contacto visual con la gente, incluso con abuelos y tíos, eso cambió mucho”

Parent 7

MODALIDAD DEL TALLER

Las sesiones en línea son muy útiles.

Es muy importante tener al menos una sesión presencial con los facilitadores.

El intercambio con otros padres es muy valioso.

El cuadernillo es muy útil.

“Si no hubieran sido online no podría haber ido porque trabajo, también fue bueno para la gente del interior”

Padre 2

“Fue muy bueno escuchar versiones de otros padres y saber que somos muchos”

Padre 5

CONTRIBUCIONES DE ¡PICA!

Estrategias para aplicar en la vida cotidiana.

Impacto positivo para manejar situaciones estresantes.

Intercambiar con otros padres.

Aprender cómo jugar con el niño.

“Había cosas que no entendía por qué pasaban o por qué ella las hacía, y después de participar empecé a entenderlas...”

Padre 3

“Ahora gracias a PICA tengo muchas herramientas para manejar diferentes cosas, por ejemplo las crisis”

Parent 4

EXPECTATIVAS SOBRE PICA

Obtener información para entender el TEA.

Obtener más información sobre como criar un niño con TEA.

Encontrar un lugar para compartir preocupaciones sobre como criar un niño con necesidades especiales y ser comprendido

Obtener herramientas para la vida cotidiana.

“Sentía la necesidad de entender a mi hijo y tener herramientas para estimularlo”

Padre 6

“ (Esperaba más información y conocer a más personas que pudieran entenderme) ”

Padre 7

Conclusiones

PICA es una herramienta valiosa que cumple con las expectativas de los padres y produce cambios positivos para las familias.

La modalidad del programa resulta adecuada pero se valora más la combinación de reuniones grupales en línea con sesiones de coaching personal.

Se valoran las estrategias como útiles y fáciles de implementar e incorporar en la vida cotidiana.

El reto a futuro es poder expandir PICA a nivel nacional.



Bibliografía

ElOono IP, Honey EJ, McConachie H. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). Cochrane Database Syst Rev. 2013 Apr 30;(4)

Althoff CE, Dammann CP, Hope SJ, Ausderau KK. Parent-Mediated Interventions for Children With Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. Am J Occup Ther. 2019 May/Jun;73(3):7303205010p1-7303205010p13.

Green J, Charman T, McConachie H, Aldred C, Slonims V, Howlin P, Le Couteur A, Leadbitter K, Hudry K, Byford S, Barrett B, Temple K, Macdonald W, Pickles A; PACT Consortium. Parent-mediated communication-focused treatment in children with autism (PACT): a randomised controlled trial. Lancet. 2010 Jun 19;375(9732):2152-60.

Brian J, Drmic I, Roncadin C, Dowds E, Shaver C, Smith IM, Zwaigenbaum L, Sacrey LR, Bryson SE. Effectiveness of a parent-mediated intervention for toddlers with autism spectrum disorder: Evidence from a large community implementation. Autism. 2022 Oct;26(7):1882-1897.

Shire SY, Gulsrud A, Kasari C. Increasing Responsive Parent-Child Interactions and Joint Engagement: Comparing the Influence of Parent-Mediated Intervention and Parent Psychoeducation. J Autism Dev Disord. 2016 May;46(5):1737-47.

Salomone E, Pacione L, Shire S, Brown FL, Reichow B, Servili C. Development of the WHO Caregiver Skills Training Program for Developmental Disorders or Delays. Front Psychiatry. 2019 Nov 11;10:769.

1 Unidad Académica de Psiquiatría pediátrica, Montevideo, Uruguay

2. Wageningen University & research, The Netherlands