

Descobrir l'autisme.

Aprenentatges per a la creació d'un model assistencial relacional¹

– Neus Marí Cardona –

Mestra. Psicopedagoga. Direcció de la Unitat de Neurodesenvolupament Synaptia Health Group. (Barcelona, Espanya)



INTRODUCCIÓ

Quan em van suggerir escriure un article sobre el nostre model assistencial, el que més em va motivar a fer-ho va ser poder compartir la nostra experiència des de la meua mirada i creixement com a professional per tal de poder definir la nostra tasca i inquietuds sobre el que implica el treball amb els infants amb Trastorn de l'Espectre Autista, les seves famílies i altres entorns cuidadors, com ara els centres educatius i el context social dels mateixos.

Per aquest motiu, vull començar agraint a la revista aquesta oportunitat, tenint en compte la mirada i ideari que els representa amb els qual ens sentim molt identificats com a projecte a la nostra tasca diària en la creació de serveis per a l'atenció, avaluació i tractament dels infants amb Trastorn de l'Espectre Autista i les seves famílies. A més, vull agrair d'una manera especial al Dr. Larbán qui va facilitar el contacte amb la revista i la persona que ha influït notablement en el meu desenvolupament professional i personal. Al Dr. Larbán li deo gran part del meu saber en l'interminable procés de conèixer el funcionament i desenvolupament del psiquisme primerenc i les seves desviacions cap a la psicopatologia,

especialment en l'autisme i les psicosis infantils, així com en les competències de les funcions del cuidador per afavorir el desenvolupament de vincles i relacions que promoguin el benestar psicoafectiu.

Amb aquest article, vull compartir aspectes fonamentals que he anat descobrint, experimentant i aprenent sobre l'autisme i que han anat conformant el nostre signe d'identitat en el desenvolupament del nostre projecte. Darre d'una mirada més personal sobre la meua pràctica terapèutica, exposaré qui som i els serveis que oferim a la nostra unitat de Neurodesenvolupament del grup Synaptia, empresa de la qual formo part des dels seus orígens, que ha anat evolucionant i creixent en el camp de la pediatria, les neurociències, l'educació i la investigació. Davant l'oportunitat de poder formar part d'aquest projecte, vull esmentar Adrián Trejo, no només per la seva tasca per poder fer possible el desenvolupament d'una estructura on experimento el desenvolupament del meu rol professional, sinó per tot el seu suport, confiança i acompanyament al meu creixement professional, oferint-me l'oportunitat de poder tenir a l'abast professionals d'alt nivell assistencial que em permeten créixer i aprendre de manera continuada.

SOBRE LA MEVA FEINA

Sóc mestra i psicopedagoga, però sobretot sóc amant de la infància i de tot allò que acompanya el neurodesenvolupament, l'aprenentatge i la criança. La meua vocació per l'ensenyament ve de família com a filla, néta i neboda de mestres, però la meua inquietud conscient per atendre i acompanyar els nens i nenes que presenten alguna dificultat en el

desenvolupament o procés d'aprenentatge la vaig anar descobrint com a tutora, en el dia a dia de l'aula, transformant el meu rol de mestra a terapeuta. No hi ha dubte de la importància del joc, de l'aspecte lúdic, d'observar sense jutjar i escoltar de manera activa i respectuosa les accions d'un nen o nena per poder accedir i aprendre del seu món intern, de les seves emocions i representacions i, així, si cal, poder-lo atendre i oferir respostes que s'adaptin a les seves necessitats psicoafectives. En el context real com a mestra, la meua mirada i atenció, encara que era compartida per a tots i cadascun dels meus alumnes, en alguns se centrava d'una manera particular, singular, diferent, perquè també necessitaven aspectes de mi particulars, singulars i diferents, donades les circumstàncies individuals que per causes genètiques, emocionals, cognitives, familiars o d'una altra índole afectaven el seu procés de desenvolupament i aprenentatge adequat. Aquest aspecte ha promogut el meu treball terapèutic personal, ja que el meu instrument de treball era jo i jo m'havia de cuidar, estar disponible i sense deixar-me portar per les necessitats i emocions de l'altre per poder ajudar-lo. Empatitzar sí, però d'una manera diferenciada per poder veure amb més objectivitat i sense prejudicis aquelles conductes que em cridaven l'atenció i que sense una bona comprensió i atenció podien afectar el clima de l'aula, la interacció amb els altres o el propi procés d'ensenyament i aprenentatge. Vaig descobrir la importància de la cura al cuidador i que atendre a un infant implica atendre a una família amb les seves particularitats, funcionaments propis i inquietuds. Pares i mares que es poden trobar en problemes, en una situació

¹ Traducció realitzada per l'Equip *eipea* de l'original en castellà.

de desconcert i de preocupació, de procés d'acceptació i dols constants davant d'unes expectatives i projeccions en relació a les funcions i als seus fills que poden alterar el procés de criança i/o de millora si no s'atenen i comprenen també des d'un acompanyament respectuós i adaptat a les necessitats de cadascuna d'elles. Així mateix, vaig aprendre la importància de l'aferrament segur, de la vinculació, del procés de mentalització i de l'empatia com a eines essencials per poder cuidar, ensenyar, aprendre i millorar el procés evolutiu i d'aprenentatge dels més petits i els seus entorns cuidadors.

Sempre he dit que el que m'agrada més ensenyar és aprendre de l'experiència compartida en el dia a dia al costat dels infants i les seves famílies. Poder acompanyar el desenvolupament de cada nadó, infant, adolescent, adult, aprenent allò que implica el treball terapèutic en cadascun dels moments evolutius de la persona amb TEA, necessitant una atenció i cura específiques per la vulnerabilitat i fragilitat d'estructures mentals úniques i complexes, per la seva forma d'integrar i entendre la informació, particularitat en els seus interessos i necessitats individuals. L'aprenentatge és

un procés dinàmic i amb connexió constant amb l'altre i l'entorn i sabem que la relació entre les persones i els contextos en què aquesta relació s'estableix influeix notablement en l'estructuració de la nostra personalitat. Ser conscient de la importància d'aquests aspectes fa possible que el meu creixement com a persona i professional sigui constant, així com valorar la responsabilitat que tenim qualsevol adult que tingui cura dels més petits, sigui mare, pare, avi, mestre, etc. i com anem afavorint relacions saludables en els entorns socials que conformen els contextos cuidadors de la persona amb TEA.

Vaig estudiar psicopedagogia perquè a Magisteri es parlava de l'atenció a la diversitat, dels infants amb necessitats educatives especials, de la integració. Vaig pensar que amb només tres anys de formació necessitava més coneixements sobre el desenvolupament de l'infant. Integrar la part de desenvolupament i les possibles desviacions en el procés d'aprenentatge em semblava fascinant, però requeria molta més especialització. Vaig descobrir que aprendre va més enllà de les capacitats cognitives de la persona, ja que va molt lligat al desenvolupament

adequat de les capacitats emocionals i psicoafectives, les quals influeixen notablement en el desig i capacitat d'aprendre. Aprendre sobre el procés de vinculació i sobre com es pot desenvolupar de manera saludable o patir desviacions psicopatològiques segons la seva interacció amb l'entorn cuidador, sens dubte estava relacionat també amb el meu rol com a mestra, entenent l'escola com a agent promotor no només de l'aprenentatge acadèmic, sinó també com a agent promotor de benestar, cura, amor i desenvolupament. Conèixer el desenvolupament evolutiu sa no era suficient, necessitava saber quins aspectes podien influir de manera notable en el desenvolupament del nen independentment de que hi haguessin causes genètiques que limitessin la seva evolució sana. La nostra funció és posar el focus en allò que podem canviar, concebent dins d'aquest model que la relació és un factor essencial de canvi i entenent el desenvolupament des d'una perspectiva de la psicologia positiva, promovent el procés de millora des de les capacitats i habilitats de la persona i no des del dèficit. Valorar les competències i el funcionament relacional del nen ens permetrà descobrir de quins aspectes podem beneficiar-nos dins del treball relacional per disminuir i canviar, tant com sigui possible, la simptomatologia limitant de desenvolupament. Per a la persona amb TEA, aquest és un altre repte; davant de la cuirassa de la persona amb autisme, per inaccessible que sembli, sempre hi ha un petit forat, escletxa, fissura que et permet veure més enllà de la defensa anti-relació i poder connectar, encara que sigui d'una manera parcial i transitòria. De la continuïtat en aquesta connexió, en un inici fragmentada, anirem aconseguint reparar de manera respectuosa i sensible aquesta fissura per tal d'establir un vincle de confiança i seguretat que, de mica en mica, li permeti relacionar-se amb l'altre i l'entorn de manera significativa pel seu desenvolupament i aprenentatge. Com més aprens i descobreixes el valor que té cuidar i educar, vas fent més conscient la complexitat del desenvolupament humà i de com és d'important poder conèixer bé cada individu, la seva història, el seu procés



Per això el joc de maternatge que afavoreixi el diàleg tònic-postural i la sintonia psicoafectiva serà primordial en el joc. La propiocepció, el moviment, la veu, la mirada s'aniran entrellaçant per poder promoure la integració d'experiències relacionals de manera significativa.

d'evolució. Vaig descobrir que l'educació i la salut no eren aspectes separats, implicava una comprensió integradora que implicava també una intervenció i un abordatge integrador, necessitant una xarxa de recursos professionals especialitzats unificats en un lloc, en un espai que promogui l'atenció i la cura a través d'un referent constant que pugui donar continuïtat i unió a cada resposta professional per entendre de manera integral la persona.

Estar obert a aprendre fa que sorgeixin situacions i topis amb persones a la teva vida que sens dubte van marcant la teva forma de percebre, sentir, pensar i fer, afrontant reptes, conflictes, problemes i alhora gaudint d'aquestes trobades que ens permeten aprendre de l'experiència compartida. Això implica un exercici d'humilitat i de coneixement personal sobre els nostres propis límits, de les nostres capacitats i habilitats, de reconeixement de les nostres febleses i de com tots aquests aspectes influeixen en la nostra pràctica professional. He après que no podem dissociar el nostre ésser personal i professional, sinó que aprendre implica poder integrar, incorporar i fer-se propi el coneixement per poder tenir una veu pròpia que ens identifiqui. Vetllar per un treball responsable i excel·lent no implica fer-ho sempre bé, sinó saber demanar ajuda al company o companya, tenir capacitat autocrítica i qüestionar-se en cada acció educativa o terapèutica què més podria haver fet per a aquest cas o situació en particular.

Com de senzill sembla aprendre quan tot està configurat perquè així sigui. Per a l'infant amb TEA, aprendre implica passar per reptes constants, atesa la fragilitat que presenta el seu procés d'estructuració psíquica, limitada per constants interrupcions que no permeten integrar, comprendre i aprendre, en diferents graus de gravetat, de l'experiència relacional compartida. Comparteixo aquesta reflexió perquè en el tractament amb l'infant amb TEA hi ha un treball específic en el procés, com jo en dic, de construcció de si mateix. M'imagino com en el procés de desenvolupament cerebral de l'infant, dissenyat i programat per poder entrar en contacte i relació amb el seu

cuidador i el seu entorn, sorgeixen falles que obstaculitzen aquest procés d'interacció saludable. Com dic a les famílies, la nostra funció és poder anar desgranant de manera minuciosa i sensible cadascun dels elements que impliquen aquest procés de vinculació i estructuració psíquica, com ajudar a organitzar i reorganitzar aquesta màquina de pensar pròpia, individual i diferenciada tenint en compte les particularitats i les desviacions que presenta la persona amb defenses de tipus autista. A la meua feina, és fonamental l'exercici d'identificar, separar, diferenciar, organitzar, donar sentit, representar de forma constant i sensible per tal de disminuir el sentiment d'angoixa i buidor que implica la manca de consciència de ser en relació a si mateix, als altres i a l'entorn. Com més elevada és la gravetat de la simptomatologia, més esforç implica aquest treball. La satisfacció sorgeix quan, en una sessió, el moment de joc relacional es desenvolupa experimentant el desitjat gaudi compartit d'una manera aparentment espontània. De cop i volta, sorgeixen mirades amb valor comunicatiu, gestos que impliquen intercanvi, reciprocitat i desig de compartir, objectes que representen o absència d'aquests perquè el llenguatge ja comença a prendre sentit. Aquests canvis en el joc ens permeten anar valorant una progressió en les capacitats intersubjectives com a marcador positiu en el procés evolutiu.

Descobrir l'autisme va ser un abans i un després per a mi. Sempre tinc la imatge del primer dia que em vaig atrevir a poder observar un grup de nens i nenes amb autisme en un taller que es duia a terme en una associació de familiars de persones amb malaltia mental de la meua illa natal, Eivissa. Dic que em vaig atrevir perquè em semblava un gran repte poder dur a terme el taller de música que em proposaven des de feia temps amb persones amb autisme. Vaig necessitar molts mesos per decidir-me a causa de la meua inexperiència i per la responsabilitat que suposava assumir aquesta feina, però no vaig trigar més de cinc minuts a sentir que el que estava experimentant aquell primer dia seria important en la meua carrera professional. El primer que vaig fer va ser treure'm les

sabates. Per tots nosaltres, era la rutina abans de començar la sessió de joc. Vaig interpretar que treure-me-les suposava l'oportunitat de posar-me el calçat invisible que em permetia estar en aquell lloc i en aquell moment, entrar en aquell món desconegut que em despertava tanta curiositat i respecte alhora. Em vaig deixar portar, vaig fluir amb el que jo tenia i això em donava seguretat: sensibilitat, ganes d'aprendre i companyia de professionals especialitzats que m'ajudarien a entendre el que hagués d'entendre.

Per la meua experiència personal, intuïa que el fet de poder expressar els estats emocionals a través de la música, sense dir ni paraula, podria ser una eina molt valuosa per treballar amb persones que, per la seva condició i dificultat per entrar en comunicació i contacte amb l'altre, no tenien llenguatge verbal. Així va començar el meu treball i desenvolupament professional com a musicoterapeuta. A la pràctica com a mestra, cuidadora, terapeuta, me'n vaig anar adonant que el que és important no és el que fas, sinó el sentit que té el que fas en el teu procés de desenvolupament, aprenentatge i creixement. Si no és la música, és qualsevol objecte, moviment o acció que parteixi del nen o nena amb TEA com a element de relació. El repte davant d'elements que hi són presents, però sense un contingut simbòlic que els representi com a mitjà d'interacció o de joc, era ser capaç de poder transformar aquest objecte, sense un sentit compartit, en moments de sincronia, contacte, gaudi i funció relacional. D'aquí em remeto a la importància de desenvolupar i comprendre les funcions parentals com a base fonamental del desenvolupament de la persona. Funcions materna i paterna com a forma d'empatitzar afavorint el desenvolupament de les capacitats intersubjectives, donant sentit i resposta a les necessitats fisiològiques i psicoafectives necessàries per poder crear un vincle de seguretat. Passar d'un estat de simbiosi i de fusió a crear espais i objectes transicionals que permeten la separació i la diferenciació i una exploració més enllà d'aquesta relació dual que ens permeti accedir al món social. La importància de la funció simbòlica lligada a aquests

processos de representació de l'objecte cuidador. Com fer present allò absent, la consciència de si mateix i de l'altre. Aconseguir una ansietat de separació saludable, tant en la percepció de la falta com en l'acceptació i la regulació d'aquesta, gràcies a l'accés a representacions mentals que afavoriran l'organització del pensament i el desenvolupament del llenguatge.

Des de la meua pràctica, he experimentat moments i situacions que m'han permès comprendre, gràcies a l'acompanyament i el treball supervisat i conjunt amb l'equip, estats corporals i psicoafectius projectats per la persona amb TEA que manifestaven sentiments d'angoixa important en el procés de separació i diferenciació, sent un element fonamental en la intervenció. Segons com es va configurant aquest procés, l'evolució del funcionament autista experimenta canvis que van des d'estructures molt deficitàries a formes clíniques que permeten el desenvolupament de les capacitats bàsiques per al desenvolupament de la personalitat, que en qualsevol cas necessita d'un entorn sensible que procuri interaccions que en facilitin la seva evolució i benestar. En aquest sentit, és molt important tenir un coneixement de l'autisme més enllà de la simptomatologia i els criteris diagnòstics, tot valorant els aspectes estructurals que van conformant el desenvolupament psíquic i conformant les bases de la personalitat per ajustar la intervenció a cada pacient.

A la meua pràctica professional, he anat desenvolupant estratègies d'intervenció basades en la capacitat de maternatge, el joc i la integració sensorial com prenent les dificultats en aquestes àrees en cadascuna de les evolucions clíniques del funcionament autista i com influeixen en la seva capacitat d'interacció amb l'entorn, amb els altres i en el desenvolupament de les seves capacitats adaptatives. Per això, és fonamental que l'adult cuidador pugui dedicar un temps a parar atenció, sentir i experimentar a l'aquí i ara les sensacions i respostes corporals pròpies, desenvolupant la nostra capacitat de mentalització i autoregulació en la nostra tasca de cuidar, sobretot quan atenem a nens i nenes amb autisme. El

nostre cos i les nostres emocions i com aquests factors podran estar presents en la relació amb un altre amb dificultats per poder entrar en sintonia relacional, així com amb sentiments d'angoixa i estrès i/o ansietat constants, en major o menor mesura, són un element important en la nostra tasca. La intervenció des d'allò sensoriomotriu, el diàleg i la dansa que s'estableix des d'allò corporal i allò sensitiu ens anirà marcant aquesta forma de connexió i desconexió tan present en l'autisme; la nostra funció és poder anar regulant la quantitat d'estímul que permetin anar integrant experiències percebudes com a invasives, negatives o anti-relació, en experiències relacionals saludables que afavoreixin el desenvolupament de les capacitats intersubjectives necessàries per al procés evolutiu.

PINZELLADES DE LA INTERVENCIÓ A PARTIR DEL JOC

Parlar d'infants és parlar de joc i el joc és un bé i un dret que tots els nens i nenes han de poder experimentar, sent un factor de salut i benestar, de manera que la forma de jugar i explorar els objectes i l'entorn també serà fonamental en el treball amb la persona amb TEA. En funció del moment evolutiu i el funcionament, el joc anirà passant per diferents fases, sent-hi fonamental organitzar les dinàmiques que afavoreixin la consciència de si mateix i de l'altre, el procés de diferenciació i separació, la capacitat de representació i simbolització, el joc imaginatiu, etc.

Com esmentava anteriorment, un factor fonamental és la capacitat de vinculació. L'espai es va creant de manera conjunta permetent l'exploració, el moviment i el descobriment, afavorint trobades agradables que convidin a ser repetides, imitades i desitjades, així com desencontres que hauran de ser percebuts, escoltats i reparats. És important que el terapeuta estigui atent a percebre i donar sentit a una forma d'expressió sense veu, confusa o sense ordre. A poder regular els moments d'interacció amb els moments d'aïllament. Posar en paraules allò que el nen veu, escolta, pot estar sentint, ajudant a connectar i percebre estímuls que semblen inconnexos i

que no tenen una comprensió compartida. Moltes vegades entrem des d'una interacció no verbal fent més èmfasi en la connexió i comunicació sensoriomotriu. Escoltar des del sentir i posar en paraules per compartir allò que ens fan saber les accions del nen o nena amb TEA és un posicionament constant i molt valuós en el procés terapèutic i en la cura i atenció a aquests infants. Oferir un espai de seguretat on els límits es van descobrint i sent conscients quan poden ser percebuts de manera saludable. La contenció de la frustració i la capacitat de reparar moments d'angoixa seran possibles quan el vincle de seguretat es vagi construint de manera saludable. Això implica un adult accessible, capaç de sostenir sense jutjar i contenir sense por quan s'experimenten aquests moments d'angoixa, frustració o agressivitat en experimentar canvis en el procés no només amb l'infant, sinó també amb la família. Alhora, és important el suport del professional o cuidador per part de l'entorn; cal tenir una xarxa de cures que permetin anar elaborant i modulant la càrrega emocional que implica el treball i cura de les persones amb trastorns mentals greus.

El joc psicomotriu serà molt important en la intervenció, sobretot tenint en compte les dificultats en la integració sensorial i la manca de connexió mentals que es manifesta per aquesta manca de reconeixement de si mateix en l'infant amb TEA. Per això el joc de maternatge que afavoreixi el diàleg tònic-postural i la sintonia psicoafectiva serà primordial en el joc. La propiocepció, el moviment, la veu, la mirada s'aniran entrellaçant per poder promoure la integració d'experiències relacionals de manera significativa.

L'espai lliure de joc pot ser molt angoixant per a l'infant amb TEA i pot entrar en moments d'accions repetitives, moviments sense una intenció lúdica ni comunicativa, observant un augment d'ansietat o estats de desconexió amb l'entorn que limiten la interacció i el gaudi de l'experiència compartida. Davant d'aquesta situació, el desig del cuidador pot ser limitar aquestes conductes sense tenir en compte el que signifiquen per a l'infant. La nostra feina serà observar i respectar aquestes conductes, les quals



Per a l'infant amb TEA, aprendre implica passar per reptes constants, atesa la fragilitat que presenta el seu procés d'estructuració psíquica, limitada per constants interrupcions que no permeten integrar, comprendre i aprendre, en diferents graus de gravetat, de l'experiència relacional compartida.

formen part del pacient. Reconèixer-les és reconèixer-lo a ell o a ella, aspecte fonamental en el tractament terapèutic. Transformar aquestes formes defensives en moments de trobada que cada cop poden ser més sostinguts i duradors en el temps tot promovent el benestar. Imitar, posar en paraules, fer descripcions lúdiques, repetir, donar sentit, gaudir...

A partir d'aquest joc més mimètic i repetitiu, busquem aquesta connexió i moments de gaudi que afavoriran la incorporació de variants, factors sorpresa, diferències que de mica en mica podran ser tolerables i reconegudes. En aquest moment, hi ha més tolerància en la reciprocitat en el joc, augmenta l'atenció conjunta i una intenció més gran de comunicar a l'altre. En aquesta fase del joc, valoro el joc com una dansa que s'estableix entre la proximitat i la distància, on l'absència comença a ser percebuda i que el joc de cercar o ser cercat comença a tenir una funció lúdica i representativa important.

La presència de l'altre i l'acompanyament en els moments de joc són aspectes molt importants per poder afavorir canvis significatius. En molts casos, les propostes de l'altre poden ser rebutjades

a causa d'aquestes dificultats per poder integrar de manera saludable allò que ve de fora. Aquí les paraules de l'adult i el joc en paral·lel, acompanyats amb les nostres accions, però sense ser invasius, es podran tolerar gràcies a aquest suport. L'infant amb TEA sol invertir l'altre de manera parcial, fragmentada. Mirada perifèrica que ens va tenint en compte i que, de mica en mica, es transformarà en una mirada conjunta i d'encontre. En altres casos, el joc es converteix en un mimetisme que de la mateixa manera implica un no ésser o un no estar amb l'altre, sinó un ésser i estar a través de l'altre. Experimentes un estat fusional i, en aquest *som un*, valoro la importància de treballar des del mirall, el cos, el contacte, el moviment, la propiocepció i els sentits. Tenim connexió, però no hi ha reciprocitat, no hi ha diferenciació. Estem en un punt de partida per reorganitzar a nivell psicoafectiu el procés de vinculació, experimentar i facilitar, en la mesura que es pugui, un procés de diferenciació i de separació saludable.

Parlar del joc i les seves possibilitats terapèutiques és un tema extens, malgrat això he deixat exposats alguns aspectes que sens dubte marquen la intervenció.

Per concloure, m'agradaria assenyalar la importància de no caure en formes molt instrumentals d'intervenció, posant el focus en les possibilitats de l'infant amb TEA de fer canvis interns significatius quan es troba amb entorns cuidadors sensibles que comprenen el seu funcionament i les seves necessitats. D'altra banda, cal apuntar que les sessions de joc s'han de realitzar sempre amb la família, afavorint models interactius que promoguin la relació i el gaudi compartit amb els pares. Alhora, és molt important anar elaborant i compartint amb ells el que anem entenent, realitzant intervencions que els ajudin a entendre, comprendre i reorganitzar formes més saludables d'interacció que promoguin el benestar i el desenvolupament; la nostra finalitat és crear espais de confiança i seguretat per a poder oferir respostes terapèutiques adaptades a cada cas i moment evolutiu.

ELS ASPECTES SOCIALS: FAMÍLIA I ESCOLA

El treball terapèutic amb la família com a agent principal del procés de socialització és fonamental en la intervenció amb l'infant amb TEA. Acompanyar, ajudar a entendre i acceptar allò que implica el diagnòstic és una funció bàsica per afavorir un desenvolupament el més saludable possible. Moltes vegades, el que implica el context social per a una família que té un fill o una filla amb TEA comporta també una barrera a l'hora d'integrar-se o interaccionar amb altres famílies. En aquest sentit, de vegades podem observar com a la sortida de l'escola les famílies experimenten angoixa i tristesa en veure que mentre altres nens es troben al pati, a la plaça o al parc gaudint del joc i de l'estar junts, ells necessiten marxar per evitar veure el seu fill corrent sense sentit o amb una angoixa que es manifesta amb alteracions de conducta que els fan sentir vergonya o desesperació. Com a resultat d'aquests estats emocionals, sorgeix l'aïllament, la manca de conversa amb les famílies dels companys, és a dir, allò social acaba dins del recinte escolar. En el nostre treball, el fet de poder canviar aquest aspecte és important; és fonamental la coordinació família-terapeuta-escola per poder fomentar la inte-

gració social i la cura d'aquest aspecte en la mesura del possible fora de l'escola.

La cura social del nen amb TEA implica també la cura dels seus agents socialitzadors, és a dir, família, escola, grup d'amics. Per això, és fonamental el treball conjunt i promoure grups de trobada amb altres famílies, espais de joc amb germans, fins i tot amb amics i companys de l'escola que promoguin la cura i la integració social.

Pel que fa al grup de germans, vull fer un esment especial, atès que és molt important la seva atenció dins del procés terapèutic amb la família. Són infants que experimenten i pateixen situacions complexes en un context on els seus cuidadors referents prodiguen una atenció específica i intensa a l'infant amb TEA; per això, dins del treball que es proposa, es realitzen trobades i sessions específiques individuals o en grup on es pugui expressar i elaborar el que és per a ells tenir un germà/na amb TEA.

PER ACABAR: CONSIDERACIONS DEL PROJECTE SYNAPTIA

El nostre model assistencial en la valoració i tractament del nen o nena amb TEA i la seva família sorgeix fa més de deu anys amb la inquietud i el desig de persones amb coneixements de diferents disciplines que s'uneixen amb un únic propòsit: tenir una comprensió integral sobre la persona amb autisme i poder oferir una valoració i tractament individualitzats que donin resposta a les necessitats particulars de cada infant i la seva família. Als nostres inicis, el projecte es comença a desenvolupar a Eivissa, però des de fa set anys oferim els nostres serveis a Barcelona i, actualment, també a Madrid.

Per aconseguir-ho, ha calgut anar configurant un equip multidisciplinari de professionals per poder donar respostes a la diversa simptomatologia que presenten les persones amb Trastorn de l'Espectre Autista i poder realitzar en un mateix servei les derivacions necessàries per adequar la intervenció a les necessitats de cada pacient. A continuació, exposem els serveis mèdics i terapèutics de què disposem per a l'atenció a la salut física i mental.

Serveis mèdics:

- Pediatria i Neuropediatria
- Psiquiatria infanto-juvenil
- Genètica
- Especialitats pediàtriques en gastroenterologia, al·lèrgologia, etc.
- Nutrició
- Foniatria

Serveis terapèutics:

- Psicologia
- Psicopedagogia
- Logopèdia
- Neuropsicologia
- Fisioteràpia pediàtrica
- Psicomotricitat
- Teràpia ocupacional
- Unitat específica de trastorns de l'aprenentatge
- Grups terapèutics: psicomotricitat relacional, habilitats de joc i interacció social, artteràpia, musicoteràpia, intervenció grupal sobre la comprensió dels TEA per a infants, adolescents i famílies

Procediment d'intervenció

Primera visita d'orientació. Aquesta visita permet analitzar el motiu de consulta, acollir les necessitats i preocupacions de la família i establir un pla d'intervenció que s'adeqüi a les necessitats de cada cas. Després d'aquesta consulta, es faran les derivacions corresponents, assegurant el seguiment d'un professional de referència que acompanyarà i donarà continuïtat al procés dins del nostre servei.

Procés de valoració diagnòstica. Es realitzarà un procés de valoració, les trobades del qual variaran segons el moment evolutiu i les necessitats del pacient i la seva família. En aquest procés és important conèixer el funcionament de l'infant, la seva història clínica i evolutiva, els processos de vinculació i l'anàlisi del sistema defensiu que ha anat desenvolupant el pacient. Per fer-ho és important el treball amb l'infant, així com conèixer el funcionament amb la família i l'escola en cas d'estar escolaritzats. L'avaluació pretén recollir tota la informació possible sobre les capacitats cognitives i personals del pacient, fent servir tant proves psicomètriques i estandarditzades com l'anàlisi de

la capacitat de joc, interacció i conducta. Alhora, quan sigui possible i necessari, es realitzaran valoracions neuropsicològiques que permetin conèixer possibles dificultats d'aprenentatge i complementar el treball relacional i social amb la reeducació i el treball escolar.

Visita de devolució d'informe. Aquesta visita és fonamental per poder exposar a la família l'anàlisi de la informació obtinguda en el procés d'avaluació, així com per poder-la acompanyar en el procés de comprensió i acceptació del diagnòstic. Des del nostre punt de vista, és fonamental valorar l'estat de la família per poder anar elaborant el diagnòstic de manera conjunta, on és bàsica la seva acceptació per afavorir el procés de millora i integració social.

Indicació de tractament. Si el pacient no ha estat derivat directament pel pediatre o neuropediatre, després de la valoració o durant el mateix procés s'indica fer una visita de valoració per part d'un neuropediatre de referència que portarà el seguiment del procés evolutiu. Si cal, també es derivarà a psiquiatria per realitzar un abordatge més específic davant de possibles comorbiditats relacionades amb la salut mental en el TEA que puguin influir en el benestar i control conductual del pacient. En funció del procés evolutiu i les necessitats del pacient, el tractament es pot fer en coordinació des de psicologia amb una altra especialitat terapèutica (logopèdia, psicomotricitat...).

Control i seguiment evolutiu. La família i l'infant rebran un seguiment evolutiu per part de la direcció del servei per poder anar avaluant la progressió segons el procés terapèutic indicat, fent les modificacions que es considerin necessàries per anar ajustant la intervenció terapèutica a les necessitats del pacient i la seva família. A més, s'aniran realitzant els controls mèdics segons la indicació i/o necessitats específiques que es donin durant el procés.

Coordinació amb els centres escolars o altres serveis externs. La coordinació amb l'escola o altres entorns de cura o treball

terapèutic de l'infant seran fonamentals per poder unificar una mirada compartida que vagi donant respostes complementàries i adequades a les necessitats pròpies de cada context per a la millora del pacient, alumne, company, amic en aquest context en particular i en el desenvolupament personal i adaptatiu en general. A més, l'assessorament professional envers els cuidadors i els mestres és fonamental per poder acompanyar en el procés de formació i cura necessari per poder fer intervencions adequades i específiques a cada cas.

El treball amb la família. La intervenció sempre es considerarà de manera conjunta amb la família i en coordinació amb els altres contextos on es desenvolupa l'infant.

Principis del Model

- Atenció psicoterapèutica basada en la relació i el vincle com a mitjà afavoridor del canvi i de l'aprenentatge.
- Les dificultats s'entenen dins d'un procés evolutiu canviant, on la relació implica canvis significatius en l'estructuració psíquica que afavoreixin evolucions del funcionament autista cada cop més saludables en l'organització de la personalitat del pacient.
- Comprensió integral de la persona que implica la coordinació i integració de les mesures mèdiques, psicoterapèutiques i pedagògiques per oferir respostes personalitzades i adaptades a cada cas i afavorir-ne la seva autonomia.
- Intervenció conjunta amb la família. Les dificultats s'han d'entendre dins del context relacional del nen/a; és important comprendre el desenvolupament del vincle, la comunicació i la interacció entre els cuidadors primaris i els seus fills/es.
- Avaluació i seguiment a l'àrea mèdica, psicològica i neuropsicològica que ens permeti donar respostes adaptades a les necessitats particulars de cada cas en la intervenció i tractament en els diferents àmbits del desenvolupament.
- Acompanyament familiar i a germans

i germanes per promoure factors de salut i atendre aspectes socials particulars de cada cas.

- Seguiment i assessorament escolar per poder oferir estratègies terapèutico-educatives que promoguin la integració social i l'adaptació escolar.

El nostre compromís

El més important del model és la capacitat empàtica i la mirada sensible i curosa cap a l'infant i la família. El professional que mira amb amor, afecte, sense jutjar el que veu, atenent allò que sent i allò que va entenent de la relació amb l'infant i la família per poder afavorir la interacció i la comunicació amb l'altre. Observar i sentir, sentir per connectar, connectar per gaudir, gaudir per conèixer i conèixer per ajudar.

Després d'aquest procés de vinculació, el que és important és saber com estimularem, repararem i afavorirem el desenvolupament de les habilitats i capacitats personals i cognitives necessàries per al seu creixement, aprenentatge i autonomia. No n'hi ha prou amb l'observació, la relació implica un procés dinàmic on es faran canvis en funció de la nostra intervenció. Teixirem una xarxa de cures que es manifesten a partir d'una planificació d'objectius, uns objectius d'intervenció en cadascun dels contextos de desenvolupament de l'infant i la seva família, que seran la guia per fer-ne un seguiment i adaptar-nos a les necessitats evolutives durant el procés d'intervenció.

La responsabilitat, la humilitat i l'excel·lència. Un model que exigeix que a cada acció terapèutica ens preguntem què més podríem haver fet. Qüestionar-nos ens fa aprendre de cada família, de cada pacient. Ser humils pel que fa a que no tenim tot el saber, però comptem amb una estructura professional que ens pot ajudar a resoldre les inquietuds i necessitats que ens permetin avançar i seguir ajudant en el procés terapèutic.

La seguretat d'una estructura i un equip multidisciplinari. El model treballa per crear estructures professionalitzades d'especialitats mèdiques i terapèutiques que ajudin en el procés de diagnòstic i tractament. Des dels avenços de les neu-

rociències, la genètica i la comprensió psicopatològica de l'autisme ens permeten oferir tractaments individualitzats i personalitzats, posant èmfasi en la qualitat relacional i l'acompanyament a la família i a l'infant en els diferents contextos en què es desenvolupa.

El treball personal. Com hem esmentat, en el model és important que el terapeuta disposi de la seva anàlisi personal com a mesura de cura i alhora de coneixement de les seves capacitats personals i psicoafectives tan necessàries per al seu rol professional.

La formació i la supervisió continuada. És important per a l'equip comptar amb trobades entre professionals per poder supervisar i anar fent una formació continuada des de professionals del propi servei a supervisors externs que ens ajudin a desenvolupar, pensar i reflexionar sobre les estratègies d'intervenció més adequades en cada cas.

LA NOSTRA APORTACIÓ A L'EDUCACIÓ INFANTIL

El nostre servei compta amb el Projecte Olorien, un projecte educatiu que estem desenvolupant en tres centres infantils de Barcelona a l'etapa de 0 a 3 anys, la mirada i cura dels quals parteix de la nostra metodologia relacional, l'acompanyament al procés de criança i al disseny d'un programa terapèutico-educatiu que ens permeti atendre de manera especialitzada i sensible a nens i nenes que presentin alguna dificultat en el seu desenvolupament. Partint de la idea que mai no és massa aviat per intervenir i la importància de la detecció precoç de signes d'alarma que puguin limitar el procés evolutiu i el benestar dels més petits, estem davant d'un projecte que esperem poder gaudir i consolidar, valorant que el paper de l'escola en edats primerenques és una necessitat social i calen espais compromesos amb el benestar emocional en una etapa primordial del desenvolupament en l'infant. ●

BIBLIOGRAFIA

Larbán, J. (2008). Guía para la prevención y detección precoz del funcionamiento autista en el niño/a, en su primer año de

vida. *Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente*, 45/46.

Larbán, J. (2012). *Vivir con el autismo, una experiencia relacional*. Barcelona: Octaedro.

Larbán, J. (2016). Hacia una concepción integradora del autismo. *Psicopatología y salud mental*, 17.

Larbán, J. (2022). Evolución clínica del funcionamiento autista en el niño. *Revista de psicoterapia psicoanalítica relacional INDE*, Nº 5- *Psicopatología en la infancia y la adolescencia*.

Lecannelier, A. F. (2019). *AMAR – Atención – Mentalización – Automentaliza-*

ción – Regulación. Modelo de intervención en infantes de 0 a 6 años. Madrid: Prismática.

Manzano, J. (2010). El espectro del autismo hoy: un modelo relacional. *Cuadernos de psiquiatría y psicoterapia del niño y del adolescente*, 50.

Torras de Beà, E. (2006). El trastorno autista: una perspectiva actual. *Psicopatología y salud mental*, 8.

Torras de Beà, E. (2016). Entrevista a Eulàlia Torras de Beà. *Temas de psicoanálisis*, 6.

Winnicott, D. W. (2009). *Realidad y juego*. Gedisa.