

Projecte AGIRA (Assistència Global a Infants
amb Risc d'Autisme) dins l'atenció precoç

R.Villanueva

Psicòleg Clínic

J.M. Brun

Psicòleg Clínic

Resum

L'article pretén explicar el Projecte AGIRA, d'assistència global a infants amb risc d'autisme dins l'atenció precoç, que s'està portant a terme al CDIAP de Granollers des de juliol del 2007. Amb aquesta intenció, es fa una petita introducció sobre l'experiència en el món de l'autisme i de l'atenció precoç, que ha portat a la constatació de la necessitat d'aquest ajut intensiu, global i coordinat no només a l'infant amb risc de patir autisme, sinó també a les persones que configuren el seu entorn proper i que tenen cura d'ell: els pares, els terapeutes, els educadors i cuidadors en general.

Paraules clau:

Autisme, atenció precoç, assistència global.

I. Autisme

Quan parlem d'autisme ho fem sens dubte de la psicopatologia infantil més greu. La seva gravetat ve determinada, de forma primordial, per la seva cronicitat i pel grau massiu d'afectació que comporta a la vida de l'infant que el pateix. Estan, de manera especial, compromesos els aspectes de la comunicació i de la relació. També aquelles àrees que tenen a veure amb el món de la imaginació i del simbolisme. Tot plegat, provoca un deteriorament significatiu del desenvolupament emocional i cognitiu. L'afectació influeix de manera poderosa a l'entorn, generant un fort patiment a les persones que tenen cura de l'infant, siguin –i en primer terme– els pares o els educadors o professionals que l'atenen.

Melanie Klein va ser la primera, l'any 1930, de relatar el tractament d'un infant amb trets que avui en diríem autistes, tot i que ella no li va donar aquest nom. Anys després, Leo Kanner (1943) va parlar dels onze infants que formaven part del seu estudi afirmant que el seu desordre fonamental era “la ineptitud per establir relacions normals amb les persones i per reaccionar normalment a les situacions des del principi de les seves vides”. És ell qui oficialitza el concepte d'Autisme Infantil Precoç, reprenent el terme *autisme* que Bleuler (1911) va emprar per descriure en pacients esquizofrènics adults l'evasió de la realitat i el retraïment sobre el món interior. També és Kanner qui descriu la famosa triada simptomatològica que encara és vigent avui dia: retraïment autístic, necessitat d'immunitat i trastorn del llenguatge. Quasi de forma paral·lela i de manera independent, Hans Asperger (1944) estudia uns infants de característiques similars però d'afectació menor. Asperger és més conegut avui en dia per la síndrome que porta el seu cognom que per les seves aportacions teòriques i les seves constatacions clíniques. Hauríem de fer-li justícia, tal com fa Lasa (2006). En aquesta línia, voldríem destacar tres apunts d'Asperger que denoten la seva sensibilitat i la seva capacitat d'observació. Primer, l'afirmació de que aquests infants són “persones malaltes que pateixen i que fan patir”, lluny d'altres aproximacions que obvien els aspectes emocionals. D'altra banda, la importància que ell donava per al bon pronòstic a “una relació continuada (familiar, educativa i terapèutica) que els protegeixi” i la importància també “d'un seguiment proper i molt perllongat”. En darrer lloc, la idea de *continuum*, d'una continuïtat amb personalitats “normals”. Aquesta idea de *continuum* es rescatada por Lorna Wing (1981) al seu treball sobre Asperger i li serveix per introduir el terme “d'espectre autista”, que resol el conflicte de si considerar els diferents graus d'afectació com entitats diferenciades o dins d'un mateix grup: el d'aquells “subjectes que tenen en comú una deficiència en les seves capacitats d'interacció social, de comunicació i d'imaginació.”

Per acostar-nos al món dels autismes, cal aclarir alguns tòpics al respecte. És imprescindible situar la gravetat d'un trastorn crònic que afecta de manera massiva la vida de l'infant i dels que l'envolten. Però, a la vegada, és important poder superar la idea de cronicitat per no fer-la equiparable a la de que "no es pot fer res". L'autisme és una malaltia crònica, però millorable i la millora no apareix per inèrcia o per un simple canvi evolutiu, sinó com a conseqüència d'un tractament i d'un tracte adequat, on hi juga un paper primordial la precocitat en la intervenció. No tots els infants amb autisme són iguals, existeix un ventall ampli dins de l'autisme i això ens obliga a fixar-nos en cada infant en particular i a entendre també les seves parts "no afectades": l'infant no és igual a la malaltia, la malaltia és "només" una part d'ell. D'altra banda, la manca de resposta de l'autisme no el fa de manera directa expressió de dèficit cognitiu: l'autisme no necessàriament va acompanyat de retard, tot i que els interessos restringits i la por a les novetats és evident que empobreixen. Tanmateix, en molt casos el retard és constitucional. És important distingir també quines característiques de l'actuació són fruit del trastorn i no atribuïbles al "caprici" o "a la mala educació", impressió que amb freqüència desperten aquests infants i que pateixen els pares com a crítica de la seva vida social. Finalment, hem de ponderar la importància del grau d'afectació, però donant-li el mateix valor a la capacitat de canvi, perquè en definitiva hem de reconèixer que per la vistositat o no de la simptomatologia no sempre podem donar un pronòstic fiable, en especial quan són molt petits. Els infants, i la seva capacitat de canvi, segueixen sorprenent-nos.

La descripció de les conductes que defineixen el quadre és relativament popular: el retraïment, la necessitat d'immunitat o la por als canvis, la falta d'habilitat en l'ús del llenguatge significatiu, els interessos restringits, l'ús poc adequat dels objectes (no hi ha un interès per la funció de l'objecte, sinó per les seves qualitats físiques), les estereotípies, la sensorialitat (a partir dels treballs, sobretot, de Tustin, 1987, i Coromines, 1991), les dificultats per empatitzar i contextualitzar.

Amb tot, conèixer el món intern dels infants amb autisme resulta molt més difícil i porta sovint a ometre'l, adduint la manca d'objectivitat o una suposada carència de rigor científic. Aquesta omisió comporta sense remei una aproximació incompleta al món de l'autisme. És cert que els infants "no ens expliquen" el què senten en la forma tradicional. Moltes vegades, perquè ells mateixos desconeixen no ja com fer-ho sinó el propi significat de les seves vivències. Malgrat això, la observació i aquella relació continuada familiar, educativa i terapèutica sobre la qual ens advertia Asperger, ens permet aproximar-nos i comprendre més bé aquest món intern.

Destacaríem tres característiques bàsiques del món intern dels infants amb autisme:

- Extrema i exagerada sensibilitat
- Pensament rígid
- Dificultat per vivenciar el món emocional

Aquesta “sensibilitat extrema”, probablement constitucional, és a la base d’unes vivències frustrants que generen desconfiança cap a l’entorn i una dependència del què és extern. Això fa a l’infant amb autisme un ésser vulnerable, pendent de la imprevisió del món que l’envolta i augmenta els seus intents de control per reduir aquest patiment. En tot cas, descriuen un infant fràgil, allunyat d’aquelles tòpiques imatges de fortalesa i autosuficiència, que moltes vegades podria semblar que es desprenen d’una tossuderia fèrria per mantenir inalterable el seu món.

La potència del “pensament rígid” i concret es tradueix en una defensa de la indiferenciació, en un negar els matisos; també les separacions, els significats, que s’emmarcarien en aquest món de límits i “d’altres” que sembla despertar el sentiment d’amenaça, a diferència de les repeticions i rutines que aporten tranquil·litat. Resulta senzill relacionar aquest món de no-diferències amb les limitacions en els aspectes imaginatius, les dificultats d’abstracció i simbolització, molt lligades a l’admissió de l’absència, d’allò-que-no-hi-és. Aquest dèficit en la capacitat de mentalitzar, d’imaginar el que no hi és, el que no es veu, comporta la impossibilitat de posar-se en el lloc de l’altre, de poder-se identificar amb ell. A nivell de llenguatge, el pensament concret es converteix en literalitat i explica la falta de comprensió dels dobles sentits, de les metàfores, de les bromes, de les excepcions. Considerar aquests aspectes o no, pot variar de manera rotunda la relació quotidiana amb aquests infants.

Al fer esment de la “dificultat per vivenciar el món emocional” no es parla només de les sensacions negatives (dolor, enfado, tristesa), sinó també de les positives (alegria, èxit), que es tradueixen en un ràpid pas a l’excitació d’aquesta emoció desbordada i, d’alguna manera, no dosificada. És evident que fem referència a les emocions pròpies i, encara més si pot ser, a les emocions alienes. Tot això redunda en què sovint es senten més còmodes en una certa atonia emocional, allunyada del remolí que desperta la vivència emotiva dels esdeveniments.

Moltes vegades aquests infants han estat definits com desconfiats, tossuts i egoistes. I tot això, sense deixar de ser cert en el sentit estricte dels termes, ha de ser entès des del tamís del seu trastorn. Aconseguir entendre’l ens donarà una visió diferent de la persona que tenim al davant i repercutirà de manera diàfana en els “nostres” sentiments cap a ell, i, per tant, en la “nostra” resposta.

Entre els símptomes dels infants amb autisme s’hauria d’incloure els sentiments que desperten en l’altre i que els distingeixen d’altres entitats psicopatològi-

ques. Recuperem la constatació d'Asperger de que estem parlant de persones que pateixen i que provoquen patiment. La convivència amb aquests infants que no dialoguen, que a vegades no t'escolten o sembla que no t'escoltin o que no et sentin, que no s'expliquen, que s'entesten en repeticions, que apareixen fràgils davant de les novetats o els canvis i semblen rebutjar-te o ignorar-te, que produeixen un buit mental, ve acompanyada d'una projecció massiva de sentiments "no digerits" que colpegen la persona que els acompanya, tant si és la mare, el pare, el terapeuta o la mestra. Si pensem en el món escolar, els sentiments d'ignorància o d'impotència, el no entendre o no saber què fer fins i tot en professionals de llarga experiència i prestigi sòlid dins del món de l'educació, produeixen un intens i dolorós malestar. Altres vegades, la fragilitat percebuda en l'infant porta a les persones del seu entorn a considerar-se imprescindibles pel seu benestar i les encadena o culpabilitza en un carreró sense sortida ni descans. És fàcil que moltes vegades ens podem sentir manipulats per aquest infant que ens obliga de manera rígida i repetida fins el cansament, a actuar o parlar d'una forma determinada. La labilitat emocional que els caracteritza per la seva fragilitat mina sovint l'esperança de canvi, de millora, de progrés, a la ment de la mare, del cuidador o de l'ensenyant. Si ens parem a escoltar i reflexionar amb les persones que pateixen aquest bombardeig emocional, podem arribar a la síntesi de que són infants que "no et deixen pensar". Per tant, un treball correcte d'acompanyament no pot eludir l'objectiu d'ajudar les persones que l'acompanyen a recuperar aquella capacitat de pensament atacada.

II. Atenció precoç

La possibilitat d'intervenir de forma precoç en nens amb risc d'autisme obre les portes a l'esperança, encara que també pot obrir-les a la frustració. En qualsevol cas, ens situa davant d'una problemàtica complexa donades les varietats clíniques que presenten els nens, les diferents maneres que tenen d'evolucionar i les diferències entre les situacions familiars.

Per als professionals que treballen des de fa temps en l'atenció de nens amb autisme i amb les seves famílies en un context en que els infants són més grans, la possibilitat d'intervenció quan el nen és molt petit obre un ventall de possibilitats d'ajuda en un moment de desenvolupament en què el canvi i la millora semblen més assequibles, la patologia menys instal·lada i el pronòstic més obert.

D'altra banda, la pràctica quotidiana ens ha anat demostrant que l'evolució de nens amb simptomatologies aparentment greus i de caràcter similar pot ser molt diferent, tot i tenir famílies igual de preocupades, col·laboradores i amb molt d'interès en ajudar-los. Alguns d'aquests nens faran evolucions molt bones i, tan-

mateix, en d'altres la patologia es consolidarà amb el pas del temps i les millores seran molt més discretes.

A partir de l'experiència d'ajudar a infants i famílies que pateixen aquesta patologia intentem extraure conclusions que ens ajudin a entendre i a orientar-nos en aquest terreny complex. Ens trobem amb una patologia que té un origen orgànic però que, de moment, requereix bàsicament ajudes que provinguin de l'entorn. Per tant, ens proposem reflexionar sobre la influència de l'entorn i de les primeres relacions, i de les característiques de la intervenció en l'infant i la seva família.

No tenim cap mena de dubte de la importància de les primeres relacions en l'infant amb risc de patir autisme. Sembla obvi, a més, que com més gran sigui la dificultat que presenta el nen, més important serà que l'entorn l'entengui, busqui la relació i respecti el seu ritme i la seva peculiar sensibilitat. En infants en els quals els problemes no apareixen des de l'inici de la seva vida, o almenys no amb la mateixa claredat, aquestes relacions quedaran greument alterades i serà molt important com l'entorn s'adequa a aquesta nova i dolorosa situació.

De totes maneres, en la majoria d'infants amb risc d'autisme, no solem ser testimonis de les relacions més primerenques i per tant ens costa saber el paper que han jugat en el desenvolupament de cada nen. En algunes ocasions, en canvi, quan tractem amb nens que pateixen altres patologies en els seus primers dies o mesos de vida, sí que podem observar-ne processos que els porten al desinterès per les persones i les coses, i a la falta de comunicació.

El més habitual és que el nen arribi al CDIAP després de mostrar símptomes que alerten la família, el pediatra o la llar d'infants. En aquestes ocasions ja s'han organitzat les formes de relació i els pares ja s'han construït alguna explicació sobre el què li passa a l'infant.

En la majoria de casos els pares s'han "adaptat" a la situació (i a vegades sembla que el nen també). Aquesta acomodació no està exempta de patiment, encara que aquest no aparegui explícitament al començar el tractament. La majoria de pares, al llarg de la relació terapèutica, diuen que ja notaven reaccions estranyes en el nen abans de que se li detectés el problema, inclòs abans de que ells mateixos en fossin conscients de la situació, com el fet que d'alguna manera no responia a les seves peticions i moixaines. D'altres famílies se n'adonen de que alguna cosa no va bé, expressen al pediatra les seves preocupacions i esperen alguna explicació que els aclareixi què li succeeix al seu fill, com per exemple, que els descarti problemes d'audició. Però, tenint els pares més o menys consciència de que es donen problemes en el desenvolupament del seu fill, fins i tot de que pugui estar relacionat amb l'autisme, les famílies arriben a un cert "equilibri" que els permet

tirar endavant i que sembla “normalitzar”· la situació. Per a fer-ho, solen basar-se en capacitats reals que perceben en l’infant, posant de relleu que a voltes els mira, que té molta memòria o que no rebutja estar amb la mare, entre d’altres coses. Però és molt freqüent que es valorin com a indicadors de bona evolució alguns comportaments preocupants. Ens diuen coses com: “era molt bo... només menjava i dormia”, “mai es queixa... no li importa que els altres nens li agafin les joguines... sap compartir...”, “és molt independent... juga molt bé solet... no plora al deixar-lo en llocs estranys...”, “juga molt i es fixa en els detalls... es passa molta estona mirant com giren les rodes”, “és fort... es fa mal i no plora”. Aquesta manera de valorar les coses sol anar acompanyada d’una manera concreta d’estar amb el nen en la qual es tendeix a respectar el seu aïllament, les seves rutines i la seva fascinació per determinats objectes o sensacions, molt més enllà del que seria convenient. Més endavant, molts pares expliquen que ja llavors tenien idees i sentiments molt més preocupants sobre què li passava al seu fill i també a ells mateixos en relació amb ell. Les mares també ens diuen, per exemple, que “al principi pensava que la seva passivitat era normal, però alhora sentia que no sabia ser mare...”, “em pensava que no m’estimava, quasi sempre rebutjava les meves carícies... creia que era culpa meva per haver-me separat bruscament d’ell... ja no podia més... el primer any se’l va passar enganxat a mi...”, “els primers mesos van ser insuportables... plorava contínuament i no hi havia manera de calmar-lo... després, a mi ja no em volia... sort que el meu marit se’n va fer càrrec”, “el notava estrany... moltes vegades no sabia com tractar-lo... la meua família em deia que era una maniàtica”. És molt freqüent que els pares tinguin aquests sentiments de desorientació, de solitud, de decepció, de culpa, de rebuig, d’incapacitat i, evidentment, de temor a una problemàtica seriosa en el desenvolupament del seu fill.

El que ens trobem en infants de dos o tres anys, i també en nens d’un any encara que d’una forma més incipient, és que aquestes situacions d’equilibri, d’adaptació a la patologia (o a les manifestacions de risc), estan molt consolidades i comporten una certa convicció de que no passa res greu, la qual cosa permet que la vida familiar segueixi endavant. Encara que alhora que es manté una certa estabilitat, es converteix en un obstacle important per al desenvolupament de l’infant i per a que els pares trobin altres vies d’acostar-s’hi o d’ajudar-lo. Aquestes situacions depenen del que li passa al nen però també serà molt important la reacció dels pares. Davant de la falta de resposta del nen, els pares poden deixar d’intentar relacionar-se amb ell i pensar que no li deu agradar i retirar-se; davant les poques expressions de necessitat d’afecte, poden pensar que no el deu necessitar realment, o que el que ells li donen no és bo; davant de la falta de resposta a la comunicació poden dirigir-se menys a ell i esperar menys que els escolti i que

els respongui; davant la limitació dels interessos i de la imaginació, ells poden restringir també les seves ofertes, confonent a vegades el rebuig a la novetat amb el desinterès; davant de la sensació de fragilitat poden apaivagar excessivament les seves expressions emocionals.

Per tant, també cal considerar el moment en què es troba la família. Val la pena tenir en compte que, davant d'un nen que presenti una simptomatologia aparatosa d'aquest tipus, seran necessàries totes les capacitats dels pares, i és probable que la por, l'angoixa i el desànim siguin freqüents en qualsevol família que s'enfronta a aquest problema.

Aquesta "retirada" dels pares, més o menys accentuada, no és incongruent donada la situació, ni respon a que els pares no tinguin capacitats suficients. Amb el pas del temps podem veure com aquestes mateixes famílies troben la manera d'entendre's amb el nen i despleguen tot una sèrie de recursos que semblaven no tenir en els primers moments. És veritat que aconseguir que aquests processos canviïn depèn de la capacitat de millora de l'infant, i que hi haurà famílies que els costarà molt més que d'altres, ja sigui per com estan vivint el problema del nen o per les situacions personals dels pares.

Tanmateix, alhora que constatem aquestes situacions d'adaptació poc desitjables també hi podem trobar ajustos adequats que mostren com els pares coneixen el seu fill. Generalment en són poc conscients i ho valoren poc, però en canvi és un dels elements importants sobre els quals s'organitzarà l'ajuda. Un exemple d'això seria el d'una mare que expressava que no entenia al seu fill, que se sentia rebutjada per ell i que creia que ell no l'estimava, i en canvi havia anat trobant solucions molt adients per ajudar-lo que demostraven una comprensió molt adequada del nen. Al nen li costava molt tolerar qualsevol canvi en alguna situació quotidiana, com la introducció de roba de vestir nova. Per a solucionar-ho, la mare li deixava la camisa acabada de comprar uns dies a la seva habitació, l'hi ensenyava poc a poc i la posava a un ninot per a que ell ho veiés. Així permetia que el nen es familiaritzés amb la roba i finalment l'acceptés. Quan els pares van rebre el diagnòstic de trastorn dins de l'espectre autista es van enfadar, es van espantar, però poc a poc els va ajudar el fet de saber que el què li passava al seu fill no era culpa seva i que podien ajudar-lo. Per cert, la millora d'aquest nen fou impressionant i en part sorprenent per a tots.

Fer un diagnòstic precoç d'autisme, no és fàcil com ja hem esmentat. Segons alguns autors, fins a un terç dels infants que desenvolupen aquesta patologia manifestaran símptomes suggeridors d'autisme després del primer any de vida. A més, no tots els nens presenten el mateix tipus de comportaments o d'actituds. Per exemple, uns eviten la mirada i altres no, uns són passius i altres irritables, encara

que molt pocs miraran els objectes que se'ls mostrin o s'orientaran al cridar-los pel seu nom. D'altra banda és freqüent que la comunicació, la relació, la imaginació i la curiositat quedin alterades quan es presenten altres dificultats importants en el desenvolupament.

Una altra qüestió és com es comunica als pares que el seu fill probablement patirà autisme. El que sí que sembla cabdal és que els pares sàpiguen que el seu fill està en una situació de risc important (sigui o no d'autisme) per al seu desenvolupament. També és necessari que els pares coneguin el tipus de dificultats que presenta el nen i que no solament es tracta d'un retard en el desenvolupament. Si el temps passa i es manté la simptomatologia creiem que és important que els pares sàpiguen que sospitem que el seu fill té algun tipus d'autisme, encara que tinguem dubtes pel que fa a la seva gravetat o al pronòstic. No parlar d'autisme pot tancar la porta a les preguntes que es fan els pares, al que senten al televisor o al que miren per Internet. Si després reben el diagnòstic per una altra via, pot quedar alterada la seva confiança en nosaltres. Insistim en què és important aconseguir que el diagnòstic d'autisme no signifiqui definir una línia de desenvolupament inamovible, a partir de la qual els pares ja no poden fer-hi res i tota l'ajuda queda en mans dels especialistes. Un exemple d'aquesta retirada davant d'un diagnòstic d'autisme podria il·lustrar-se amb el que li deia una mare a una amiga quan aquesta es disposava a jugar amb el seu fill d'un any: "No cal que li diguis res... m'han dit que és autista". Desitjaríem que el diagnòstic d'autisme o d'espectre autista no provoqués aquest tipus de conseqüències.

És fonamental durant el tractament ajudar als pares a entendre aquest fill que a voltes els resulta incompreensible. Aquest és l'objectiu central de l'ajuda, però per a aconseguir aquest objectiu s'ha de treballar sempre en col·laboració amb la família, rescatant el que ells saben de l'infant i utilitzant-ho com a un dels elements claus que ens permetran pensar juntament amb els pares i poc a poc saber com ajudar el seu fill. Per tant, quan parlem de treballar amb una família amb aquest tipus de problemes al CDIAP, no estem pensant amb uns pares col·laboradors que facin a casa els exercicis que els manem, que segueixin les pautes que els donem o que escoltin les nostres interpretacions sobre el que fa o el que sent el nen. Un veritable treball de col·laboració amb la família és acceptar que ells coneixen molt el seu propi fill, sense que això suposi deixar de reconèixer les dificultats amb les quals es troben al tractar amb ell o que ja tenien prèviament. Els pares necessiten la nostra ajuda i nosaltres necessitem la seva, perquè ells saben moltes coses del nen, de la seva vida diària i de la seva forma de reaccionar i sentir. Les nostres aportacions per a entendre'l millor s'han de donar en un context de "pensar conjuntament amb" els pares i, per descomptat, també amb el nen. Un plantejament d'ajuda que tingui

en consideració a la família d'aquesta manera els converteix en protagonistes del procés de comprensió i de cercar les formes adequades de tractar a l'infant. Incloure als pares en les sessions al CDIAP només amb la idea de donar-los pautes i de suggerir-los models d'acció, o sigui, d'ensenyar-los a tractar al seu fill és insuficient.

Davant del diagnòstic d'autisme, de TGD o d'espectre autista és possible que els pares dubtin de si l'ajuda que tenen al CDIAP és suficient. L'oferta de tractaments externs que poden trobar és àmplia i alguns d'aquests tenen un caràcter quasi "màgic": persones de l'entorn de l'infant, el pediatra de primària o els neuropediatres dels hospitals en els quals es realitzen exploracions poden oferir als pares centres o persones especialitzades que realitzin tractaments diferents i a vegades més intensius (això no sempre implica major qualitat). Això pot provocar que la família abandoni la proposta terapèutica del CDIAP davant d'altres que li semblin més adequades o que vagi afegint tractaments alternatius al que ja tenen allà. Aquests moviments són un dret dels pares i en molts casos són inevitables i responen a l'angoixa i a la necessitat de donar al seu fill el millor tractament possible. Tanmateix, en especial la suma de tractaments, pot no ser el que l'infant necessita. En qualsevol cas, fora desitjable que el motiu de la marxa dels pares no sigui la manca de recursos del CDIAP.

D'una altra banda convindria reconèixer que és necessari donar una atenció diferenciada que tingui en compte les característiques i la gravetat de la patologia o el risc de patir-la, les possibilitats i dificultats de la família i els recursos de la llar d'infants o l'escola. Aquesta atenció no pot ser la mateixa que es dona a trastorns més lleus o a d'altres problemes del desenvolupament. Hauria de poder ser més intensa quan sigui necessari i també suficientment especialitzada. No és difícil d'entendre, per exemple, que per a les famílies de nens amb ceguesa o baixa visió sigui una tranquil·litat que la ONCE estigui implicada en l'atenció del seu fill. De la mateixa manera crec que és important que la família sàpiga que està en mans de serveis especialitzats que donen una resposta terapèutic-educativa "intensiva" i especialitzada per al seu fill i per a ells mateixos.

III. Projecte AGIRA

El projecte AGIRA sorgeix a partir d'aquesta experiència dels autors en els camps de l'autisme i de l'atenció precoç. Experiència acumulada, d'una banda, en el treball de tractament i cura des de la institució terapèutica, des de la consulta, amb els infants però també amb la família, i amb l'assessorament d'escoles bressol, ordinàries i especials que atenen i integren aquests infants. De l'altra, en l'assistència i seguiment d'infants molt petits on es veu un risc de patir aquest trastorn a l'atenció precoç.

Apareix en la necessitat d'oferir a l'infant i a la seva família una **assistència global, intensiva i coordinada** que respongui a aquesta realitat i que vagi acompanyada dels recursos necessaris per fer-hi front en cada cas i en cada moment del cas.

Quan parlem d'**assistència global** ens referim a una atenció que:

- Sigui continuada.
- Sigui revisable.
- Pugui atendre els diferents protagonistes del cas (infant, pares, família, cuidadors, educadors, diversos professionals que hi intervinguin).
- Pugui atendre als diferents llocs i moments de la vida de l'infant (casa, teràpies, escoles bressol, ordinària o especial, acompanyants, espais d'activitats variats).
- Incideixi en els diferents estadis:
 - *Prevenició* (formació específica a aquelles persones que per la seva tasca puguin amb més precocitat intervenir en situacions de risc de la patologia: pediatres, treballadors d'escoles bressol, altres).
 - *Detecció* (dels casos de risc per tal d'actuar el més aviat possible, més enllà de que existeixi un diagnòstic molt definit) / *diagnòstic* (considerant-ne aquest com a potencialment dinàmic).
 - *Tractament* (especificant les millors indicacions per a cada cas i cada moment del cas).
- Aporti recursos i / o serveis per aquestes tasques.

Com es pot comprovar, en aquesta atenció té una importància cabdal la idea de **precocitat** en els diferents estadis –recordem que l'infant es troba dins del procés de desenvolupament- per tal de que la intervenció sigui més eficaç, ajudi a assolir un millor pronòstic i eviti al màxim el patiment de l'infant i de l'entorn.

La idea de que es requereix una atenció global, intensiva i extensiva, en concordança amb la gravetat que pot implicar el desenvolupament de la patologia autística, fa que prenguin rellevància els **recursos** que es puguin esmerçar per cobrir aquesta necessitat. Els recursos han de servir per implicar una millora en els aspectes de: prevenció, detecció, diagnòstic, tractament i tracte/relació. Per això, al tractament habitual a l'infant/família, s'incorporaria la formació, l'assessorament i la supervisió dels professionals protagonistes de l'atenció directa, d'aquells que més poden fer per la salut del nen, però que alhora són també qui més sotmesos estan al patiment i a les dificultats que comporta. Es consideren aquestes recursos com una bossa d'ajuts, que no necessàriament cal implantar en tots els casos ni en tots els moments del procés d'un cas. Aquests recursos tindrien en consideració els diferents moments i els diferents llocs de la vida de l'infant, més enllà de l'habitual atenció al CDIAP.

El Projecte AGIRA es planifica i es desenvolupa des del CDIAP de Granollers i des dels seus membres. En la seva **organització**, compta amb un *Equip Coordinador del Projecte*, format pels dos autors. Les seves tasques son:

- Conèixer tots els casos de sospita d'autisme atesos al CDIAP.
 - Confeccionar cens.
 - Establir criteris.
- Decidir els casos que s'inclouen en el projecte.
- Ajudar al diagnòstic.
- Dissenyar l'atenció.
- Fer seguiment i valoració de l'atenció dissenyada.
- Dirigir i/o col·laborar en les diverses fases de formació, supervisió, assessorament i altres ajudes que s'especifiquin.
- Col·laborar amb el professional específic de cada cas concret, sigui aquest el seu psicoterapeuta o altre.
- Fer seguiment i valoració del projecte en la seva totalitat.

Compta amb uns *Col·laboradors del Projecte*, que intervindran des de la seva especialitat en aquells casos, presumiblement tots ells, en què calgui. D'una banda, el Neuropediatre i de l'altra l'Assistent Social.

I compta, igualment, amb un *Personal Específic del Cas*, que intervé en el cas concret assignat: psicoterapeutes, fisioterapeutes i logopedes. El disseny de l'actuació es fa en estreta col·laboració amb el psicoterapeuta del cas, que és qui més bé coneix la realitat del nen i de la seva família, les seves necessitats, dificultats i capacitats.

El projecte té **dues fases**: una primera de sensibilització i detecció dins i fora del CDIAP. La segona, d'intervenció. En aquesta segona fase hi ha **dos nivells** d'intervenció, en funció de la sospita de gravetat: un primer nivell de seguiment per part del projecte (amb una atenció terapèutica en la línia habitual al CDIAP) i un segon, en els casos més greus, de desplegament dels recursos o d'assistència global.

Els **destinataris** preferents del Projecte AGIRA en aquest primer moment són:

En la primera fase, de sensibilització i detecció

- Pediatria i infermeria.
- Escoles Bressol.
- Els professionals del CDIAP que els atenen.

En la segona fase, d'intervenció

- Infants atesos al CDIAP de Granollers: amb risc de patir un trastorn autístic.
- La seva família, com a nucli indispensable on transcorre la seva vida, el seu desenvolupament i on es pateixen les dificultats.
- Els professionals del CDIAP que els atenen.

- Altres professionals que intervinguin en el cas (escola, acompanyants, cuidadors).

La base de l'atenció del projecte és l'ajut a la **comprensió** del trastorn i l'**acompanyament** a les persones afectades. L'objectiu es ajudar la família i les persones que cuiden l'infant a entendre les seves reaccions per a poder trobar maneres d'ajudar-los en cada moment. Tal i com hem fet esment en la primera part, per poder arribar a aquesta comprensió caldrà ajudar els pares amb la complexitat i intensitat dels sentiments que desperten la relació amb el seu fill i la seva evolució en el transcurs del tractament (desànim, dolor, impaciència, expectatives massa altes davant la millora i altres).

Dos exemples poden ajudar a mostrar aquesta idea:

1er. Un nen amb autisme de dos anys i mig mirava amb insistència una planta que es trobava a l'entrada de l'escola bressol. Ho feia sempre en arribar i a l'hora de sortir. Els pares i les educadores es qüestionaven si tenia molt d'interès per les plantes o les fulles i si això no era un símptoma dels interessos repetitius i restringits d'aquests infants. Es preguntaven com actuar si aquest era el cas, doncs a elles no els hi feia cas, no se les mirava i ni s'acomiadava de qui marxava ni saludava a qui el rebia. Tot parlant de la situació, varem poder entendre que allò que de veritat li costava era la separació i el retrobament i que la planta representava allò que no canviava, que sempre restava allà. Es va tractar a partir d'aquesta hipòtesi: anticipant el que anava a passar, posant paraules al que succeïa, donant-li més temps per reaccionar i reconeixent la frustració que suposava pels adults no obtenir cap resposta emocional en aquells moments delicats. Quan enteníem que la situació li era difícil i que havíem de ajudar-lo, es feia més suportable la seva resposta i més factible trobar maneres de donar-li aquest ajut.

2on. Varem poder veure mitjançant observacions a l'escola bressol que un altre nen amb autisme i d'edat similar feia un moviment d'aleteig en determinats moments. L'escola bressol (que el coneixia força i el cuidava amb dedicació) interpretava que eren estereotípies típiques en l'autisme i es preguntaven què podien fer: si les permetien o si les intentaven reconduir o eliminar. Analitzant les situacions en que es donaven, varem veure que succeïen en moments com el que descriu l'observació: *L'educadora diu que ara aniran al pati. Li proposa donar-li la mà i ell ho accepta bé. Van cap a les escales i ell es deixa anar de la mà de l'educadora i fa un aleteig amb els braços amunt i avall (no sé si d'inquietud). L'educadora el torna a agafar de la mà i ell s'agafa una mica a la barana amb l'altra mà per anar baixant les escales. Al pati hi havia uns tobogans que li agradaven molt i aquest tipus d'estereotípia era l'expressió d'una emoció. Entendre'l*

d'aquesta manera va permetre acompanyar-lo en un moment intens, ajudar-lo a reconèixer i a expressar el què li passava i confiar en la seva educadora.

En ambdós casos, la conducta va poder ser entesa i en prendre sentit deixà de ser només un símptoma en la llista del diagnòstic sindròmic per passar a mostrar les viències i dificultats del nen i, com a conseqüència, ens permet saber com ajudar-lo.

Del complert desenvolupament del projecte, se'n deriva la necessària **col·laboració** amb els diferents estaments del món sanitari, de l'ensenyament i del treball social.

Després d'uns mesos de reunions preparatòries prèvies, s'inicia el projecte al juliol de 2007, passant a desenvolupar el nivell II -el del desplegament de recursos- el setembre del mateix any. Al maig de 2008, es tanca un primer cens, que des de llavors es va actualitzant. Aquest cens es basa en les deteccions dels neuropediatres, psicòlegs, fisioterapeutes i assistent social del CDIAP que els atenen i que després és corroborat conjuntament amb els coordinadors del projecte, discriminant les diferents necessitats d'intervenció. En aquest apartat, s'està elaborant un test que permeti objectivar mínimament la situació inicial i avaluar amb posterioritat l'evolució. Es treballa en aquest cens sobre 25 infants, dels quals deu passen a formar part del nivell II i amb els que es despleguen alguns dels recursos abans esmentats (supervisió del terapeuta, assessorament a l'escola bressol o parvulari, implantació de personal de suport domiciliari), en funció dels diferents moments i necessitats del cas. Tres infants més són descartats del projecte després de comprovar que el trastorn aconsella una aproximació des de la plurideficiència més que des de l'autisme. La resta queda en un nivell I, de seguiment i amb la possibilitat de variar aquesta consideració segons l'evolució o segons les circumstàncies.

La població entre 0 i 6 anys a la zona del CDIAP de Granollers és de 17.480 infants (dades de l'Institut d'Estadística de Catalunya, de l'any 2007), dels quals el centre n'estava atenent 482 a 1 de maig de 2008. S'ha descartat fer una valoració estadística fins a no tenir més sistematitzats els criteris de detecció, privilegiant la intervenció a les conclusions numèriques.

Un exemple real de total desplegament del nivell II seria el següent: El nen és derivat al CDIAP pel pediatre abans de l'any per sospita d'autisme. Després de l'exploració diagnòstica, es confirma la sospita, es valora la situació del nen i de la família per part de l'equip coordinador del projecte i del terapeuta i es decideix incloure'l dins el nivell II, de desplegament de recursos. S'estableixen reunions periòdiques entre la coordinació del projecte i el terapeuta amb la intenció d'acompanyar i supervisar el terapeuta i d'anar definint els ajuts necessaris a còpia que s'anava coneixent més bé la situació del nen i de la família. S'inclou també la col·laboració de l'assistent social i del neuropediatre. Pocs mesos després, es proposa als pares la inclusió d'una persona de suport domiciliari. Es considerava

necessària aquesta incorporació, que va ser ben rebuda per la família, però no va deixar de ser delicada degut a que el nen era molt petit, el diagnòstic incert i a que la família havia tingut poc temps per assimilar la possible gravetat de la situació. La persona de suport domiciliari va tres cops a la setmana, dues hores cada vegada, i té una reunió d'assessorament quinzenal al CDIAP amb el coordinador del projecte encarregat del cas. Aquesta persona de suport fa una recollida escrita en la que descriu el que succeeix mentre és amb el nen. Amb el material es treballa l'assessorament. Aquest suport domiciliari es manté fins a la data. L'assistent social s'encarrega de buscar persones amb el perfil adequat per aquest ajut i crea una bossa de persones interessades i amb disponibilitat. Es crea també un grup de treball en el qual participen les persones de suport domiciliari que intervenen en diferents casos i un coordinador. D'altra banda, el neuropediatre intervé i es deriva el cas, si escau, per realitzar les exploracions oportunes.

Poc temps després, la família decideix apuntar el nen a una escola bressol i s'estableix un pla de col·laboració amb l'escola per aquest cas concret. El pla consisteix en una reunió de coordinació i assessorament mensual amb les educadores, una reunió informativa anual amb tot l'equip de l'escola bressol i la realització d'observacions (amb la tècnica d'observació de nadons. Bick, 1964) que ajudin a la comprensió del nen. L'escola bressol, per la seva banda, s'organitza per donar-li una atenció més individualitzada i ajustada a les necessitats del nen. L'objectiu és afavorir un tracte que converteixi l'escola bressol en un espai terapèutic. Aquest recolzament i assessorament a les persones que conviuen amb el nen i a les que ajuden la família, és bàsic. D'altra banda, és important treballar colze amb colze amb el terapeuta del CDIAP que és qui ajuda i coneix la situació del nen i de la família dia a dia i en qui la família confia. Les decisions es prenen a partir d'aquest coneixement.

Aquest desplegament de recursos pretén també transmetre a la família que al seu fill se li està donant una atenció àmplia, global i coordinada, però que alhora no interfereix en la responsabilitat i capacitat per decidir dels pares.

Quant a la **formació**, el projecte s'ha posat en contacte amb els quatre EAPs de la zona, concertant amb tres d'ells dos seminaris de formació destinats a les mestres i vetlladores pel curs 2008-2009 i concertant una reunió amb el quart per estudiar la mateixa possibilitat en la seva àrea.

S'estan establint contactes amb les ABS de la zona i amb l'hospital de referència per fer una detecció més acurada i promoure la col·laboració i coordinació entre els diferents serveis.

El projecte AGIRA es va presentar a la XV Jornada d'Atenció Precoç, celebrada a Mataró al febrer de 2008.

Asperger, H.:

“Die Autistischen Psychopathen in Kindersalter”:
*Arch. für Psychiatrie un Neu-
venkrankheiten*, 117, 1944,
pp. 76-136.

Bick, E.:

“Notes on Infant Observation
in Psychoanalytic Training”:
*International Journal of Psy-
choanalysis*, vol. 45, 1964,
p. 558.

Brun, J.M.: “Aspectes rel-
levants en l’assessorament
a l’escola ordinària d’infants
amb trastorns greus de la
personalitat”: dins la *revista
de l’Associació Catalana
d’Atenció Precoç*, núm. 17-
18, 2001, pp. 7-18. Barce-
lona.

Brun, J.M. & Villanueva, R.:

Niños con autismo. Experiencia y experiencias:
Ed. Promolibro, Valencia,
2004.

Coromines, J.:

Psicopatologia i desenvolupament arcaics:
Espaxs, Barcelona, 1991.

Kanner, L.:

Autistic disturbance of affective contact:
Nervous Child, 2, 1943, pp.
217-250.

Klein M.:

“Importancia de la formación
del símbolo en el desarrollo
del yo”:
*A Obras completas, Melanie
Klein*, vol. II, Buenos Aires.,
1930.

Lasa, A.:

“Sobre el tratamiento de los
trastornos mentales graves
de la infancia y adolescencia
(Autismo, Psicosis Infantiles y
Trastornos Generalizados del
Desarrollo)”: Declaració com
a president de SEPYPNA a
XVIII Congreso Nacional de
SEPYPNA, A Coruña, 2005.

Lasa, A.:

“Asperger vuelve”:
editorial dins la *Revista de
Psicopatología y Salud
Mental del niño y del ado-
lescente*, núm. 8 (pp. 7-10).
Fundació Orienta, Barcelona,
2006

Palomo, R. & Belinchón, M.:

*La investigación del autismo
en los primeros dos años
de vida (I y II): Indicadores
tempranos*:
Universidad Autónoma de
Madrid, 2004.

Tustin, F.:

*Estados autísticos en los
niños*:
Ed. Paidós. Biblioteca de
Psiquiatría, Psicopatología
y Psicosomática, nº 109,
Buenos Aires, 1987.

Viloca, Ll.:

El niño autista:
Ed. CEAC, Barcelona, 2003.

Villanueva, R. i Brun, J.M.:

“Projecte AGIRA dins
l’Atenció Precoç”:
Actes de la XV Jornada
d’Atenció Precoç. Mataró,
2008.

Wing, L.:

*Asperger's Syndrome: A
Clinical Account:*
Psychol. Med., II, 1981, pp.
115-130.
