

Descubrir el autismo. Aprendizajes para la creación de un modelo asistencial relacional

– Neus Marí Cardona –

**Maestra. Psicopedagoga.
Dirección de la Unidad de
Neurodesarrollo Synaptia Health
Group. (Barcelona, España)**



INTRODUCCIÓN

Cuando me sugirieron escribir un artículo sobre nuestro modelo asistencial, lo que más me motivó a hacerlo fue poder compartir nuestra experiencia desde

mi mirada y crecimiento como profesional con el fin de poder definir nuestra labor e inquietudes sobre lo que implica el trabajo con los niños con Trastorno del Espectro Autista, sus familias y demás entornos cuidadores, como los centros educativos y el contexto social de los mismos.

Por este motivo, quiero empezar agradeciendo a la revista esta oportunidad, teniendo en cuenta la mirada e ideario que les representa con los cuales nos sentimos muy identificados como proyecto en nuestra labor diaria en la creación de servicios para la atención, evaluación y tratamiento de los niños con Trastorno del Espectro Autista y sus familias. Además, quiero agradecer de una manera especial al Dr. Larbán quien facilitó el contacto con la revista y persona que ha influido notablemente en mi desarrollo profesional y personal. Al Dr. Larbán le debo gran parte de mi saber en el interminable proceso de conocer el funcionamiento y desarrollo del psiquismo temprano y sus desviaciones hacia la psicopatología, especialmente en el autismo y las psicosis infantiles, así como

en las competencias de las funciones del cuidador para favorecer el desarrollo de vínculos y relaciones que promuevan el bienestar psicoafectivo.

Con el presente artículo, quiero compartir aspectos fundamentales que he ido descubriendo, experimentando y aprendiendo sobre el autismo y que han ido conformando nuestra seña de identidad en el desarrollo de nuestro proyecto. Tras una mirada más personal sobre mi práctica terapéutica, expondré quiénes somos y los servicios que ofrecemos en nuestra unidad de Neurodesarrollo del grupo Synaptia, empresa de la cual formo parte desde sus orígenes, que ha ido evolucionando y creciendo en el campo de la pediatría, las neurociencias, la educación y la investigación. Ante la oportunidad de poder formar parte de este proyecto, quiero mencionar a Adrián Trejo, no solo por su labor para poder hacer posible el desarrollo de una estructura en la que experimento el desarrollo de mi rol profesional, sino por todo su apoyo, confianza y acompañamiento en mi crecimiento profesional, ofreciéndome la oportunidad de poder tener al alcance a profesionales de alto nivel asistencial que me permiten crecer y aprender de manera continuada.

SOBRE MI TRABAJO

Soy maestra y psicopedagoga, pero sobre todo soy amante de la infancia y de todo lo que acompaña al neurodesarrollo, el aprendizaje y la crianza. Mi vocación por la enseñanza viene de familia como hija, nieta y sobrina de maestros, pero mi inquietud consciente por atender y acompañar a los niños y niñas que presentan alguna dificultad en su desarrollo o proceso de aprendizaje la fui descubriendo como tutora, en el día a día del aula, transformando mi rol de maestra a terapeuta.

No cabe duda de la importancia del juego, de lo lúdico, de observar sin juzgar y escuchar de manera activa y respetuosa las acciones de un niño o niña para poder acceder y aprender de su mundo interno, de sus emociones y representaciones y, así, si lo precisa, poder atenderle y ofrecer respuestas que se adapten a sus necesidades psicoafectivas. En el contexto real como maestra, mi mirada y atención, aunque era compartida para todos y cada uno de mis alumnos, en algunos se centraba de una manera particular, singular, diferente, porque necesitaban también aspectos de mí particulares, singulares y diferentes, dadas las circunstancias individuales que por causas genéticas, emocionales, cognitivas, familiares o de otra índole afectaban a su adecuado proceso de desarrollo y aprendizaje. Este aspecto ha promovido mi trabajo terapéutico personal, ya que mi instrumento de trabajo era yo y yo debía cuidarme, estar disponible y sin dejarme llevar por las necesidades y emociones del otro para poderle ayudar. Empatizar sí, pero de una manera diferenciada para poder ver con mayor objetividad y sin prejuicios aquellas conductas que me llamaban la atención y que sin una buena comprensión y atención podían afectar al clima del aula, la interacción con los demás o al propio proceso de enseñanza y aprendizaje. Descubrí la importancia del cuidado al cuidador y que atender a un niño implica atender a una familia con sus particularidades, funcionamientos propios e inquietudes. Padres y madres que pueden encontrarse en apuros, en una situación de desconcierto y de preocupación, de proceso de aceptación y duelos constantes ante unas expectativas y proyecciones con relación a sus funciones y a sus hijos que pueden alterar el proceso de crianza y/o de mejora si no se atienden

y comprenden también desde un acompañamiento respetuoso y adaptado a las necesidades de cada una de ellas. Asimismo, aprendí la importancia del apego seguro, de la vinculación, del proceso de mentalización y de la empatía como herramientas esenciales para poder cuidar, enseñar, aprender y mejorar el proceso evolutivo y de aprendizaje de los más pequeños y sus entornos cuidadores.

Siempre he dicho que lo que más me gusta de enseñar es aprender de la experiencia compartida en el día a día al lado de los niños y sus familias. Poder acompañar el desarrollo de cada bebé, niño, adolescente, adulto, aprendiendo lo que implica el trabajo terapéutico en cada uno de los momentos evolutivos de la persona con TEA, necesitando de una atención y cuidado específicos por la vulnerabilidad y fragilidad de estructuras mentales únicas y complejas, por su forma de integrar y entender la información, particularidad en sus intereses y necesidades individuales. El aprendizaje es un proceso dinámico y con conexión constante con el otro y el entorno y sabemos que la relación entre las personas y los contextos en los que se establece esa relación influye notablemente en la

estructuración de nuestra personalidad. Ser consciente de la importancia de estos aspectos hace posible que mi crecimiento como persona y profesional sea constante, así como valorar la responsabilidad que tenemos cualquier adulto que esté al cuidado de los más pequeños, sea madre, padre, abuelo, maestro, etc. y cómo vamos favoreciendo relaciones saludables en los entornos sociales que conforman los contextos cuidadores de la persona con TEA.

Estudí psicopedagogía porque en Magisterio se hablaba de la atención a la diversidad, de los niños con necesidades educativas especiales, de la integración. Pensé que con solo tres años de formación necesitaba más conocimientos sobre el desarrollo del niño. Integrar la parte de desarrollo y sus posibles desviaciones en el proceso de aprendizaje me parecía fascinante, pero requería de mucha más especialización. Descubrí que aprender va más allá de las capacidades cognitivas de la persona, ya que está muy ligado al adecuado desarrollo de las capacidades emocionales y psicoafectivas, las cuales influyen notablemente en el deseo y capacidad de aprender. Aprender sobre el proceso de vinculación y

sobre cómo éste puede desarrollarse de manera saludable o sufrir desviaciones psicopatológicas según su interacción con el entorno cuidador, sin duda estaba relacionado también en mi rol como maestra, entendiendo la escuela como agente promotor no solo del aprendizaje académico sino también como agente promotor de bienestar, de cuidado, de amor y desarrollo. Conocer sobre el desarrollo evolutivo sano no era suficiente, necesitaba saber qué aspectos podían influir de manera notable en el desarrollo del niño independientemente de que hubiera causas genéticas que limitasen su sana evolución. Nuestra función es poner el foco en aquello que podemos cambiar, concibiendo dentro de este modelo que la relación es un factor esencial de cambio y entendiendo el desarrollo desde una perspectiva de la psicología positiva, promoviendo el proceso de mejora desde las capacidades y habilidades de la persona y no desde el déficit. Valorar las competencias y funcionamiento relacional del niño nos permitirá descubrir de qué aspectos podemos beneficiarnos dentro del trabajo relacional para disminuir y cambiar, en la medida de lo posible, la sintomatología limitante de desarrollo. Para la persona con TEA, este es otro reto; ante la coraza de la persona con autismo, por inaccesible que parezca, siempre hay un pequeño agujero, brecha, fisura que te permite poder ver más allá de la defensa anti relación y poder conectar, aunque sea de una manera parcial y transitoria. De la continuidad en esta conexión, en un principio fragmentada, iremos logrando reparar de manera respetuosa y sensible dicha fisura con el fin de establecer un vínculo de confianza y seguridad que, poco a poco, le permita relacionarse con el otro y el entorno de manera significativa para su desarrollo y aprendizaje. Cuanto más aprendes y descubres el valor que tiene cuidar y educar, vas haciendo más consciente la complejidad del desarrollo humano y de lo importante que es poder conocer bien a cada individuo, su historia, su proceso de evolución. Descubrí que la educación y la salud no eran aspectos separados, implicaba una comprensión integradora que implicaba también una intervención



De ahí que el juego de maternaje que favorezca el diálogo tónico-postural y la sintonía psicoafectiva va a ser primordial en el juego. La propiocepción, el movimiento, la voz, la mirada se irán entrelazando para poder promover la integración de experiencias relacionales de manera significativa.

y abordaje integrador, precisando de una red de recursos profesionales especializados unificados en un lugar, en un espacio que promueva la atención y el cuidado a través de un referente constante que pueda dar continuidad y unión a cada respuesta profesional para entender de manera integral a la persona.

Estar abierto a aprender hace que surjan situaciones y se crucen personas en tu vida que sin duda van marcando tu forma de percibir, sentir, pensar y hacer, afrontando retos, conflictos, problemas y a la vez disfrutando de estos encuentros que nos permiten aprender de la experiencia compartida. Esto implica un ejercicio de humildad y de conocimiento personal sobre nuestros propios límites, de nuestras capacidades y habilidades, de reconocimiento de nuestras debilidades y de cómo todos estos aspectos influyen en nuestra práctica profesional. He aprendido que no podemos disociar nuestro ser personal y profesional, sino que aprender implica poder integrar, incorporar y hacerse propio el conocimiento para poder tener una voz propia que nos identifique. Velar por un trabajo responsable y excelente no implica hacerlo siempre bien, sino saber pedir ayuda al compañero o compañera, tener capacidad autocrítica y cuestionarse en cada acción educativa o terapéutica qué más podría haber hecho para este caso o situación en particular.

Qué sencillo parece aprender cuando todo está configurado para que así sea. Aprender en el niño con TEA implica pasar por retos constantes dada la fragilidad que presenta su proceso de estructuración psíquica, limitada por constantes interrupciones que no le permiten integrar, comprender y aprender, en diferentes grados de gravedad, de la experiencia relacional compartida. Comparto esta reflexión porque en el tratamiento con el niño con TEA hay un trabajo específico en el proceso, como yo lo llamo, de construcción de sí mismo. Me imagino cómo en el proceso de desarrollo cerebral del niño, diseñado y programado para poder entrar en contacto y relación con su cuidador y su entorno, surgen fallas que están obstaculizando este proceso de interacción saludable. Como le digo

a las familias, nuestra función es poder ir desgranando de una manera minuciosa y sensible cada uno de los elementos que implican ese proceso de vinculación y estructuración psíquica, cómo ayudar a organizar y reorganizar esa máquina de pensar propia, individual y diferenciada teniendo en cuenta las particularidades y desviaciones que presenta la persona con defensas de tipo autista. En mi trabajo, es fundamental el ejercicio de identificar, separar, diferenciar, organizar, dar sentido, representar de forma constante y sensible con el fin de disminuir el sentimiento de angustia y vacío que implica la falta de conciencia de ser en relación a sí mismo, a los demás y al entorno. Cuanto más elevada es la gravedad de la sintomatología, mayor esfuerzo implica este trabajo. La satisfacción se da cuando, en una sesión, el momento de juego relacional se desarrolla experimentando el deseado disfrute compartido de una manera aparentemente espontánea. De repente, surgen miradas con valor comunicativo, gestos que implican intercambio, reciprocidad y deseo de compartir, objetos que representan o ausencia de estos porque el lenguaje ya empieza a cobrar sentido. Estos cambios en el juego nos permiten ir valorando una progresión en las capacidades intersubjetivas como marcador positivo en el proceso evolutivo.

Descubrir el autismo fue un antes y un después para mí. Siempre tengo la imagen del primer día que me atreví a poder observar a un grupo de niños y niñas con autismo en un taller que se llevaba a cabo en una asociación de familiares de personas con enfermedad mental de mi isla natal, Ibiza. Digo atreví porque me parecía un gran reto poder llevar a cabo el taller de música que me proponían desde hacía tiempo con personas con autismo. Necesité muchos meses para decidirme debido a mi inexperiencia y por la responsabilidad que suponía asumir dicho trabajo, pero no tardé más de cinco minutos en sentir que lo que estaba experimentando ese primer día iba a ser importante en mi carrera profesional. Lo primero que hice fue quitarme los zapatos. Como para todos los que estábamos allí, era la rutina antes de empezar la sesión de juego. Interpreté que quitárme-

los suponía la oportunidad de ponerme el calzado invisible que me permitía estar en ese lugar y en ese momento, entrar en ese mundo desconocido para mí que me despertaba tanta curiosidad y respeto a la vez. Me dejé llevar, fluí con lo que yo tenía y eso me daba seguridad: sensibilidad, ganas de aprender y compañía de profesionales especializados que me ayudarían a entender lo que tuviera que entender.

Por mi experiencia personal, intuía que el hecho de poder expresar los estados emocionales a través de la música, sin decir ni palabra, sin duda podría ser una herramienta muy valiosa para trabajar con personas que, por su condición y dificultad para entrar en comunicación y contacto con el otro, carecían de lenguaje verbal. Así empezó mi trabajo y desarrollo profesional como musicoterapeuta. En la práctica como maestra, cuidadora, terapeuta, me fui dando cuenta que lo importante no es lo que haces, sino el sentido que tiene lo que haces en tu proceso de desarrollo, aprendizaje y crecimiento. Si no es la música, es cualquier objeto, movimiento, o acción que parta del niño o niña con TEA como elemento de relación. El reto ante elementos que están presentes, pero sin un contenido simbólico que les represente como medio de interacción o de juego, era ser capaz de poder transformar ese objeto, sin un sentido compartido, en momentos de sincronía, contacto, disfrute y función relacional. De ahí me remito a la importancia de desarrollar y comprender las funciones parentales como base fundamental del desarrollo de la persona. Funciones materna y paterna como forma de empatizar favoreciendo el desarrollo de las capacidades intersubjetivas, dando sentido y respuesta a las necesidades fisiológicas y psicoafectivas necesarias para poder crear un vínculo de seguridad. Pasar de un estado de simbiosis y fusión a crear espacios y objetos transicionales que permiten la separación y la diferenciación y una exploración más allá de esta relación dual que nos permita acceder al mundo social. La importancia de la función simbólica ligada a estos procesos de representación del objeto cuidador. Cómo hacer presente lo ausente, la

conciencia de sí mismo y del otro. Conseguir una ansiedad de separación saludable, tanto en la percepción de la falta como en la aceptación y regulación de esta, gracias al acceso a representaciones mentales que irán favoreciendo la organización del pensamiento y el desarrollo del lenguaje.

Desde mi práctica, he experimentado momentos y situaciones que me han permitido comprender, gracias al acompañamiento y trabajo supervisado y conjunto con el equipo, estados corporales y psicoafectivos proyectados por la persona con TEA que manifestaban sentimientos de angustia importante en el proceso de separación y diferenciación, siendo un elemento fundamental en la intervención. Según cómo se va configurando este proceso, la evolución del funcionamiento autista experimenta cambios que van desde estructuras muy deficitarias a formas clínicas que permiten el desarrollo de las capacidades básicas para el desarrollo de la personalidad, precisando en cualquier caso de un entorno sensible que procure interacciones que faciliten su evolución y bienestar. En este sentido, es muy importante tener un conocimiento del autismo más allá de la sintomatología y los criterios diagnósticos, valorando los aspectos estructurales que van conformando el desarrollo psíquico y conformando las bases de la personalidad para ajustar la intervención a cada paciente.

En mi práctica profesional, he ido desarrollando estrategias de intervención basadas en la capacidad de maternaje, el juego y la integración sensorial comprendiendo las dificultades en estas áreas en cada una de las evoluciones clínicas del funcionamiento autista y cómo influyen en su capacidad de interacción con el entorno, con los demás y en el desarrollo de sus capacidades adaptativas. Para ello, es fundamental que el adulto cuidador pueda dedicar un tiempo a prestar atención, sentir y experimentar en el aquí y ahora las sensaciones y respuestas corporales propias, desarrollando nuestra capacidad de mentalización y autorregulación en nuestra labor de cuidar, sobre todo cuando atendemos a niños y niñas con autismo. Nuestro cuerpo y nuestras emociones y cómo estos factores van a

poder estar presentes en la relación con un otro con dificultades para poder entrar en sintonía relacional, así como con sentimientos de angustia y estrés y/o ansiedad constantes, en mayor o menor medida, son un elemento importante en nuestro trabajo. La intervención desde lo sensoriomotriz, el diálogo y la danza que se establece desde lo corporal y lo sensitivo nos irá marcando esta forma de conexión y desconexión tan presente en el autismo, siendo nuestra función el poder ir regulando la cantidad de estímulos que permitan ir integrando experiencias percibidas como invasivas, negativas o anti-relación, en experiencias relacionales saludables que favorezcan el desarrollo de las capacidades intersubjetivas necesarias para el proceso evolutivo.

PINCELADAS DE LA INTERVENCIÓN A PARTIR DEL JUEGO

Hablar de niños es hablar de juego y el juego es un bien y un derecho que todos los niños y niñas deben poder experimentar siendo un factor de salud y bienestar, con lo que la forma de jugar y explorar los objetos y el entorno también va a ser fundamental en el trabajo con la persona con TEA. En función del momento evolutivo y el funcionamiento, el juego irá pasando por diferentes fases, siendo fundamental organizar las dinámicas que favorezcan la consciencia de sí mismo y del otro, el proceso de diferenciación y separación, la capacidad de representación y simbolización, el juego imaginativo, etc.

Como mencionaba anteriormente, un factor fundamental es la capacidad de vinculación. El espacio se va creando de manera conjunta permitiendo la exploración, el movimiento y el descubrimiento, favoreciendo encuentros agradables y deseados, así como desencuentros que deberán ser percibidos, escuchados y reparados. Es importante que el terapeuta esté atento a percibir y dar sentido a una forma de expresión sin voz, confusa o sin orden. A poder regular los momentos de interacción con los momentos de aislamiento. Poner en palabras aquello que el niño ve, escucha, puede estar sintiendo, ayudando a conectar y percibir estímulos

que parecen inconexos y que carecen de una comprensión compartida. Muchas veces entramos desde una interacción no verbal haciendo más hincapié en la conexión y comunicación sensoriomotriz. Escuchar desde el sentir y poner en palabras para compartir lo que nos hacen saber las acciones del niño o niña con TEA es un posicionamiento constante y muy valioso en el proceso terapéutico y en el cuidado y atención a estos niños. Ofrecer un espacio de seguridad, donde los límites se van descubriendo y haciendo conscientes cuando pueden ser percibidos de manera saludable. La contención de la frustración y la capacidad de reparar momentos de angustia serán posibles cuando el vínculo de seguridad se va construyendo de manera saludable. Esto implica un adulto accesible, capaz de sostener sin juzgar y de contener sin miedo cuando se experimentan dichos momentos de angustia, frustración o agresividad al experimentar cambios en el proceso no solo con el niño, sino también con la familia. A su vez, es importante el sostén del profesional o cuidador por parte del entorno, siendo necesario tener una red de cuidados que permitan ir elaborando y modulando la carga emocional que implica el trabajo y cuidado de las personas con trastornos mentales graves.

El juego psicomotriz será muy importante en la intervención, sobre todo teniendo en cuenta las dificultades en la integración sensorial y la falta de conexión mente-cuerpo que se manifiesta por esta falta de reconocimiento de sí mismo en el niño con TEA. De ahí que el juego de maternaje que favorezca el diálogo tónico-postural y la sintonía psicoafectiva va a ser primordial en el juego. La propiocepción, el movimiento, la voz, la mirada se irán entrelazando para poder promover la integración de experiencias relacionales de manera significativa.

El espacio libre de juego puede ser muy angustiante para el niño con TEA entrando en momentos de acciones repetitivas, movimientos sin una intención lúdica ni comunicativa, observando una elevación de ansiedad o estados de desconexión con el entorno que limitan la interacción y el disfrute de la experiencia compartida. Ante esta situación, el deseo



Aprender en el niño con TEA implica pasar por retos constantes dada la fragilidad que presenta su proceso de estructuración psíquica, limitada por constantes interrupciones que no le permiten integrar, comprender y aprender, en diferentes grados de gravedad, de la experiencia relacional compartida.

del cuidador puede ser el de limitar estas conductas sin tener en cuenta lo que significan para el niño. Nuestro trabajo será observar y respetar dichas conductas, las cuales forman parte del paciente. Reconocerlas es reconocerle a él o a ella, aspecto fundamental en el tratamiento terapéutico. Transformar estas formas defensivas en momentos de encuentro que cada vez pueden ser más sostenidos y durables en el tiempo promoviendo el bienestar. Imitar, poner en palabras, hacer descripciones lúdicas, repetir, dar sentido, disfrutar...

A partir de este juego más mimético y repetitivo, buscamos esa conexión y momentos de disfrute que favorecerán la incorporación de variantes, factores sorpresa, diferencias que poco a poco van a poder ser tolerables y reconocidas. En este momento, hay una mayor tolerancia en la reciprocidad en el juego, aumenta la atención conjunta y una mayor intención de comunicar al otro. En esta fase del juego, valoro el juego como una danza que se establece entre la proximidad y la distancia, donde la ausencia empieza a ser percibida y que el juego de buscar o ser buscado empieza a tener una función lúdica y representativa importante.

La presencia del otro y el acompañamiento en los momentos de juego son aspectos muy importantes para poder favorecer cambios significativos. En muchos casos, las propuestas del otro pueden verse rechazadas debido a esas dificultades para poder integrar de manera saludable lo que viene de fuera. Aquí las palabras del adulto y el juego en paralelo, acompañados con nuestras acciones, pero sin ser invasivos, van a poder ser toleradas gracias a ese sostén. El niño con TEA suele investir al otro de manera parcial, fragmentada. Mirada periférica que nos va teniendo en cuenta y que, poco a poco, se transformará en una mirada conjunta y de encuentro. En otros casos, el juego se convierte en un mimetismo que de la misma manera implica un no ser o un no estar con el otro, sino un ser y estar a través del otro. Experimentas un estado fusional y, en ese *somos uno*, valoro la importancia de trabajar desde el espejo, el cuerpo, el contacto, el movimiento, la propiocepción y los sentidos. Tenemos conexión, pero no hay reciprocidad, no hay diferenciación. Estamos en un punto de partida para reorganizar a nivel psicoafectivo el proceso de vinculación, experimentar y facilitar, en la medi-

da que se pueda, un proceso de diferenciación y separación saludable.

Hablar del juego y sus posibilidades terapéuticas es un tema extenso, a pesar de lo cual he dejado expuestos algunos aspectos que sin duda marcan la intervención. Para concluir, me gustaría señalar la importancia de no caer en formas muy instrumentales de intervención, poniendo el foco en las posibilidades del niño con TEA de hacer cambios internos significativos cuando se encuentra con entornos cuidadores sensibles que comprenden su funcionamiento y necesidades. Por otro lado, apuntar que las sesiones de juego se deben realizar siempre con la familia, favoreciendo modelos interactivos que promuevan la relación y el disfrute compartido con los padres. A su vez, es muy importante ir elaborando y compartiendo con ellos lo que vamos entendiendo, realizando intervenciones que les ayuden a entender, comprender y reorganizar formas más saludables de interacción que promuevan el bienestar y desarrollo siendo nuestro fin crear espacios de confianza y seguridad para poder ofrecer respuestas terapéuticas adaptadas a cada caso y momento evolutivo.

LOS ASPECTOS SOCIALES: FAMILIA Y ESCUELA

El trabajo terapéutico con la familia como agente principal del proceso de socialización es fundamental en la intervención con el niño con TEA. Acompañar, ayudar a entender y aceptar lo que implica el diagnóstico es una función básica para favorecer un desarrollo lo más saludable posible. Muchas veces, lo que implica el contexto social para una familia que tiene un hijo o hija con TEA conlleva también una barrera a la hora de integrarse o interactuar con otras familias. En este sentido, a veces podemos observar cómo a la salida de la escuela las familias experimentan angustia y tristeza al ver que mientras otros niños se encuentran en el patio, en la plaza o en el parque disfrutando del juego y de estar juntos, ellos necesitan marcharse para evitar ver a su hijo corriendo sin sentido o con una angustia que se manifiesta con alteraciones de conducta que les hacen sentir ver-

güenza o desesperación. Como resultado de estos estados emocionales, surge el aislamiento, la falta de conversación con las familias de los compañeros, es decir, lo social termina dentro del recinto escolar. En nuestro trabajo, el hecho de poder cambiar este aspecto es importante, siendo fundamental la coordinación familia-terapeuta-escuela para poder fomentar la integración social y el cuidado de este aspecto en la medida de lo posible fuera del colegio.

El cuidado social del niño con TEA implica también el cuidado a los agentes socializadores del mismo, es decir, familia, escuela, grupo de amigos. Para ello, es fundamental el trabajo conjunto y promover grupos de encuentro con otras familias, espacios de juego con hermanos, incluso con amigos y compañeros del colegio que promuevan el cuidado y la integración social.

En cuanto al grupo de hermanos, quiero hacer una mención especial, dado que es muy importante su atención dentro del proceso terapéutico con la familia. Son niños que experimentan y sufren situaciones complejas en un contexto donde sus cuidadores referentes prodigan una atención específica e intensa al niño con TEA; por eso, dentro del trabajo que se propone, se realizan encuentros y sesiones específicas individuales o en grupo en las que se pueda expresar y elaborar lo que es para ellos tener un hermano/a con TEA.

PARA TERMINAR: CONSIDERACIONES DEL PROYECTO SYNAPTIA

Nuestro modelo asistencial en la valoración y tratamiento del niño o niña con TEA y su familia surge hace más de diez años con la inquietud y deseo de personas con conocimientos de diferentes disciplinas que se unen con un único propósito: tener una comprensión integral sobre la persona con autismo y poder ofrecer una valoración y tratamiento individualizados que den respuesta a las necesidades particulares de cada niño/a y su familia. En nuestros inicios, el proyecto se empieza a desarrollar en Ibiza, pero desde hace 7 años ofrecemos nuestros servicios en Barcelona y, actualmente, también en Madrid.

Para ello, ha sido necesario ir configurando un equipo multidisciplinar de profesionales para poder ir dando respuestas a la diversa sintomatología que presentan las personas con Trastorno del Espectro Autista, pudiendo realizar en un mismo servicio las derivaciones necesarias para adecuar la intervención a las necesidades de cada paciente. A continuación, exponemos los servicios médicos y terapéuticos de los que disponemos para la atención en la salud física y mental.

Servicios médicos:

- Pediatría y Neuropediatría
- Psiquiatría infanto-juvenil
- Genética
- Especialidades pediátricas en gastroenterología, alergología, etc.
- Nutrición
- Foniatría

Servicios terapéuticos:

- Psicología
- Psicopedagogía
- Logopedia
- Neuropsicología
- Fisioterapia pediátrica
- Psicomotricidad
- Terapia ocupacional
- Unidad específica de trastornos del aprendizaje
- Grupos terapéuticos: psicomotricidad relacional, habilidades de juego e interacción social, arteterapia, musicoterapia, intervención grupal sobre la comprensión de los TEA para niños, adolescentes y familias

Procedimiento de intervención

Primera visita de orientación. Esta visita nos permite poder analizar el motivo de consulta, acoger las necesidades y preocupaciones de la familia y establecer un plan de intervención que se adecue a las necesidades de cada caso. Tras esta consulta, se realizarán las derivaciones correspondientes, asegurando el seguimiento de un profesional de referencia que acompañará y dará continuidad al proceso dentro de nuestro servicio.

Proceso de valoración diagnóstica. Se establece realizar un proceso de valoración cuyos encuentros variarán según

el momento evolutivo y las necesidades del paciente y su familia. En este proceso es importante conocer el funcionamiento del niño o niña, su historia clínica y evolutiva, los procesos de vinculación y el análisis del sistema defensivo que ha ido desarrollando el paciente. Para ello es importante el trabajo con el niño, así como conocer el funcionamiento con la familia y la escuela en el caso de estar escolarizados. La evaluación pretende recoger toda la información posible sobre las capacidades cognitivas y personales del paciente, usando tanto pruebas psicométricas y estandarizadas como el análisis de la capacidad de juego, interacción y conducta. A su vez, cuando sea posible y necesario, se realizarán valoraciones neuropsicológicas que permitan conocer posibles dificultades de aprendizaje y complementar el trabajo relacional y social con la reeducación y el trabajo escolar.

Visita de devolución de informe. Esta visita es fundamental para poder exponer a la familia el análisis de la información obtenida en el proceso de evaluación, así como poder acompañar en el proceso de comprensión y aceptación del diagnóstico. En nuestra opinión, es fundamental valorar el estado de la familia para poder ir elaborando el diagnóstico de manera conjunta, siendo básica su aceptación para favorecer el proceso de mejora e integración social.

Indicación de tratamiento. Si el paciente no ha sido derivado de manera directa por el pediatra o neuropediatra, tras la valoración o durante el mismo proceso se indica realizar una visita de valoración por parte de un neuropediatra de referencia que llevará el seguimiento del proceso evolutivo. Si es necesario, también se derivará a psiquiatría para realizar un abordaje más específico ante posibles comorbilidades relacionadas con la salud mental en el TEA que puedan influir en el bienestar y control conductual del paciente. En función del proceso evolutivo y las necesidades del paciente, el tratamiento se puede realizar en coordinación desde psicología con otra especialidad terapéutica (logopedia, psicomotricidad...).

Control y seguimiento evolutivo. La familia y el niño recibirán un seguimiento evolutivo por parte de la dirección del servicio para poder ir evaluando la progresión según el proceso terapéutico indicado, realizando las modificaciones que se consideren necesarias para ir ajustando la intervención terapéutica a las necesidades del paciente y su familia. Además, se irán realizando los controles médicos según su indicación y/o necesidades específicas que se den durante el proceso.

Coordinación con los centros escolares u otros servicios externos. La coordinación con la escuela u otros entornos de cuidado o trabajo terapéutico del niño serán fundamentales para poder unificar una mirada compartida que vaya dando respuestas complementarias y adecuadas a las necesidades propias de cada contexto para la mejora del paciente, alumno, compañero, amigo en dicho contexto en particular y en su desarrollo personal y adaptativo en general. Además, el asesoramiento profesional hacia los cuidadores y maestros es fundamental para poder acompañar en el proceso de formación y cuidado necesario para poder hacer intervenciones adecuadas y específicas a cada caso.

El trabajo con la familia. La intervención siempre se va a considerar de manera conjunta con la familia y en coordinación con los demás contextos donde se desarrolla el niño.

Principios del Modelo

- Atención psicoterapéutica basada en la relación y el vínculo como medio favorecedor del cambio y del aprendizaje.
- Las dificultades se comprenden dentro de un proceso evolutivo cambiante, donde la relación implica cambios significativos en la estructuración psíquica que favorezcan evoluciones del funcionamiento autista cada vez más saludables en la organización de la personalidad del paciente.
- Comprensión integral de la persona que implica la coordinación e integración de las medidas

médicas, psicoterapéuticas y pedagógicas para ofrecer respuestas personalizadas y adaptadas a cada caso y favorecer su autonomía.

- **Intervención conjunta con la familia.** Las dificultades deben entenderse dentro del contexto relacional del niño/a siendo importante comprender el desarrollo del vínculo, la comunicación y la interacción entre los cuidadores primarios y sus hijos/as.
- **Evaluación y seguimiento en el área médica, psicológica y neuropsicológica** que nos permita dar respuestas adaptadas a las necesidades particulares de cada caso en la intervención y tratamiento en los diferentes ámbitos del desarrollo.
- **Acompañamiento familiar y a hermanos y hermanas** para promover factores de salud y atender aspectos sociales particulares de cada caso.
- **Seguimiento y asesoramiento escolar** para poder ofrecer estrategias terapéutico-educativas que promuevan la integración social y la adaptación escolar.

Nuestro compromiso

Lo más importante del modelo es la capacidad empática y la mirada sensible y cuidadosa hacia el niño y su familia. El profesional que mira con amor, cariño, sin juzgar lo que ve, atendiendo a lo que siente y lo que va entendiendo de la relación con el niño y la familia para poder favorecer la interacción y la comunicación con el otro. Observar y sentir, sentir para conectar, conectar para disfrutar, disfrutar para conocer y conocer para ayudar.

Tras este proceso de vinculación, lo importante es saber cómo vamos a estimular, reparar y favorecer el desarrollo de las habilidades y capacidades personales y cognitivas necesarias para su crecimiento, aprendizaje y autonomía. No basta con la observación, la relación implica un proceso dinámico donde se van a realizar cambios en función de nuestra intervención. Vamos a tejer una red de cuidados que se manifiestan a partir de

una planificación de objetivos, unos objetivos de intervención en cada uno de los contextos de desarrollo del niño y su familia, que serán la guía para poder hacer un seguimiento y adaptarnos a las necesidades evolutivas durante el proceso de intervención.

La responsabilidad, la humildad y la excelencia. Un modelo que exige que en cada acción terapéutica nos preguntemos qué más podríamos haber hecho. Cuestionarnos nos hace aprender de cada familia, de cada paciente. Ser humildes en cuanto a que no tenemos todo el saber, pero contamos con una estructura profesional que puede ayudarnos a solventar las inquietudes y necesidades que nos permitan avanzar y seguir ayudando en el proceso terapéutico.

La seguridad de una estructura y un equipo multidisciplinar. El modelo trabaja para ir creando estructuras profesionalizadas de especialidades médicas y terapéuticas que ayuden en el proceso de diagnóstico y tratamiento. Desde los avances de las neurociencias, la genética y la comprensión psicopatológica del autismo nos permiten ofrecer tratamientos individualizados y personalizados, haciendo hincapié en la calidad relacional y el acompañamiento a la familia y al niño en los diferentes contextos en los que se desarrolla.

El trabajo personal. Como hemos mencionado, en el modelo es importante que el terapeuta disponga de su análisis personal como medida de cuidado y a la vez de conocimiento de sus capacidades personales y psicoafectivas tan necesarias para su rol profesional.

La formación y la supervisión continuada. Es importante para el equipo contar con encuentros entre profesionales para poder supervisar e ir realizando una formación continuada desde profesionales del propio servicio a supervisores externos que nos ayuden a desarrollar, pensar y reflexionar sobre las estrategias de intervención más adecuadas en cada caso.

NUESTRA APORTACIÓN A LA EDUCACIÓN INFANTIL

Nuestro servicio cuenta con el Proyecto Olorien, un proyecto educativo que

estamos desarrollando en tres centros infantiles de Barcelona en la etapa de 0 a 3 años, cuya mirada y cuidado parte de nuestra metodología relacional, el acompañamiento al proceso de crianza y al diseño de un programa terapéutico-educativo que nos permita atender de manera especializada y sensible a niños y niñas que presenten alguna dificultad en su desarrollo. Partiendo de la idea de que nunca es demasiado pronto para intervenir y la importancia de la detección precoz de signos de alarma que puedan limitar el proceso evolutivo y el bienestar de los más pequeños, estamos ante un proyecto que esperamos poder disfrutar y consolidar, valorando que el papel de la escuela en edades tempranas es una necesidad social y se precisan de espacios comprometidos con el bienestar emocional en una etapa primordial del desarrollo en el niño. ●

BIBLIOGRAFÍA

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 – Automentalización – 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.