



Convívint en un món propi

Naixement d'un fill amb autisme:

Un programa d'intervenció per acompanyar als progenitors en el

procés d'acceptació

Ariadna Illán Trullols

Tutora: Dra. Núria Farriols

Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport

Universitat Ramon Llull, Blanquerna

Grau en Psicologia, Tarda

Treball de Final de Grau

Data: 10/05/2018

“Tener autismo no significa no ser humano, sino ser diferente. Significa que lo que es normal para otras personas no es normal para mí, y que lo que es normal para mí no es normal para otras personas.”

Jim Sinclair, 1992 (Citat en Peeters, 2008, iv)

Agraïments

M'agradaria agrair la col·laboració, el suport i l'ajuda proporcionada en la realització del meu Treball de Final de Grau a diferents persones.

A tots aquells professionals del *Centre Educatiu i Terapèutic Carrilet* que s'han interessat pel progrés del treball i m'han proporcionat idees per poder realitzar el programa *Convivint en un món propi*.

A la meva professora, Eulalia Arias, per l'ajuda proporcionada i per algunes recomanacions bibliogràfiques.

A la meva tutora, la Dra. Núria Farriols, pel suport rebut i per la confiança dipositada en mi i en el meu treball.

A la meva família i a la meva parella per confiar en mi, proporcionar-me seguretat, ajudar-me i recolzar-me des del primer moment.

Gràcies per formar part del meu procés d'aprenentatge i d'aquest present treball, del qual estic molt orgullosa.

Resum

Tindre un fill amb autisme suposa un gran impacte psicològic, social, personal, relacional i econòmic que afecta a tot el sistema familiar, reduint la seva qualitat de vida. Els progenitors d'aquests infants viuen sentiments d'estrès, frustració, confusió, depressió, vergonya, desànim, baixa autoestima, culpa, preocupació, mirant al futur amb por, aprehensió i desesperança. Per superar el desequilibri que genera el diagnòstic en el sistema familiar, cal realitzar un procés de dol pel fill sa que mai ha nascut, per poder acceptar al fill real i al seu dèficit. A banda de tot això, viure amb una persona amb autisme comporta fer front a una sèrie de reptes i dificultats, als quals no estan preparats perquè no disposen de les eines i recursos suficients. Per aquest motiu, hem desenvolupat un programa d'intervenció anomenat *Convivint en un món propi*, amb l'objectiu de proporcionar a un grup format per deu pares, que es troben en aquesta situació, un acompanyament durant el procés d'acceptació de la nova realitat, fomentant les pròpies capacitats i oferint estratègies per fer front a les dificultats de convivència. Aquest programa està format per 12 sessions, on en cadascuna d'elles treballarem diversos aspectes, entre ells la negació del trastorn en el fill, comprendre l'autisme o aprendre a conviure amb aquest. Tindrà un cost de 200 euros i per poder realitzar-lo, els progenitors hauran d'estar realitzant un treball terapèutic de parella per anar treballant l'acceptació del fill cooperativament, superant, de mica en mica, el procés de dol.

Paraules clau: diagnòstic d'autisme, ruptura del fill ideal-real, impacte familiar, procés de dol, estratègies de convivència.

Abstract

Having a child with autism supposes a great psychological, social, personal, relational and economic impact that affects all the family system, reducing its quality of life. The parents of these kids live feelings of stress, frustration, confusion, depression, embarrassment, discouragement, low self-esteem, blame, preoccupation, looking at the future with fear, apprehension and hopelessness. To overtake this imbalance that the diagnostic generates in the family system, it's necessary to do a duel process to the healthy child that was never born, so they can accept the real child and his deficit. Moreover, living with a person with autism means to confront challenges and difficulties, which they aren't prepared to because they don't have enough tools and resources. For this reason, we have developed an intervention program called "*Living in an own world*", to provide to a group of ten parents, who have this situation, an accompanying during the process of accepting the new reality, encouraging their own abilities and offering strategies to face the cohabitation difficulties. This program consists of 12 sessions, where in each of them we work various aspects, including the denial of a childhood disorder, the understanding of autism or learning how to live with it. It will cost 200 euros and in order to do it, the parents will have to be carrying out a couple therapy to work cooperatively the acceptance of the child, getting over the duel process step by step.

Keywords: autism diagnosis, ideal-real child rupture, family impact, duel process, cohabitation resources.

Índex

Introducció	8
Gestació i embaràs d'un fill amb autisme.....	8
La família com agent primordial en el tractament:	9
L'impacte familiar del diagnòstic d'autisme:	10
Convivint amb l'autisme:	13
Anàlisis i detecció de necessitats	15
Objectius	17
Descripció del Projecte d'Intervenció	18
a) Sessió 1: Presa de contacte	20
b) Sessió 2: Desmuntant els mites sobre l'autisme	24
c) Sessió 3: Comprenent l'autisme.....	27
d) Sessió 4: La realitat de l'elefant rosa	28
e) Sessió 5: Sentir ràbia i culpa és natural.....	30
f) Sessió 6: Què m'agradaria aconseguir?.....	32
g) Sessió 7: Reflexionant sobre la nova realitat	35
h) Sessió 8: Aprenent a conviure I	36
i) Sessió 9: Aprenent a conviure II.....	39
j) Sessió 10: Aprenent a conviure III	40
k) Sessió 11: Aprenent a conviure IV.....	41
l) Sessió 12: Convivint amb l'autisme.....	42
Conclusions	44
Referències	48

Annexos	54
Annex – 1: Transcripció amb la psicòloga P1	54
Annex – 2: Transcripció amb la psicòloga P2	61
Annex – 3: Observació al grup de pares	70
Annex – 4: Exemplificacions d'algunes categories i codis amb cites	72
Annex – 5: Fullet informatiu	75
Annex – 6: Distribució de les sessions durant els mesos Setembre-Juny	76
Annex – 7: Estructura de la sessió 1 – Presa de contacte	77
Annex – 8: Exposició “ <i>Comprenent el programa</i> ”	78
Annex – 9: Planificació de les sessions	80
Annex – 10: Qüestionari d'Estrès Parental	81
Annex – 11: Correcció del Qüestionari d'Estrès Parental	82
Annex – 12: Qüestionari IPQ-R	83
Annex – 13: Valorant la sessió realitzada	87
Annex – 14: Estructura de la sessió 2 – Desmuntant els mites sobre l'autisme	89
Annex – 15: Qüestionari <i>Mite/Realitat</i> resolt	90
Annex – 16: Estructura de la sessió 3 – Comprenent l'autisme	92
Annex – 17: Presentació “ <i>Comprenent l'autisme</i> ”	93
Annex – 18: Material teòric per la presentació “ <i>Comprenent l'autisme</i> ”	95
Annex – 19: Il·lustracions “Comprenent l'autisme”	104
Annex – 20: Estructura de la sessió 4 – La realitat de l'elefant rosa	107
Annex – 21: Estructura de la sessió 5 – Sentir ràbia i culpa és natural	108
Annex – 22: Il·lustracions “Mantenint una conversa”	109
Annex – 23: Il·lustracions “Les mirades”	110
Annex – 24: Estructura de la sessió 6 – Què m'agradaria aconseguir?	112

Annex – 25: Estructura de la sessió 7 – Reflexionant sobre la nova realitat.....	113
Annex – 26: Estructura de la sessió 8 – Aprenent a conviure I.....	114
Annex – 27: Exposició “ <i>Recolzament visual</i> ”	115
Annex – 28: Exposició “ <i>Aprenent a menjar</i> ”	116
Annex – 29: Estructura de la sessió 9 – Aprenent a conviure II.....	119
Annex – 30 : Exposició “ <i>Controlant els esfínters</i> ”	120
Annex – 31: Exposició “ <i>Adquirint els hàbits de la son</i> ”	123
Annex – 32: Estructura de la sessió 10 – Aprenent a conviure III.....	126
Annex – 33: Exposició “ <i>Pors i fòbies</i> ”.....	127
Annex – 34: Exposició “ <i>Satisfent les necessitats bàsiques</i> ”.....	130
Annex – 35: Estructura de la sessió 11 – Aprenent a conviure IV	131
Annex – 36: Exposició “ <i>Conductes problemàtiques</i> ”	132
Annex – 37: Exposició “ <i>Estimulant el joc</i> ”	134
Annex – 38: Estructura de la sessió 12 – Convivint amb l'autisme.....	137
Annex – 39: Qüestionari <i>Valorant el programa</i>	138
Declaració d'autoria	140

Introducció

Gestació i embaràs d'un fill amb autisme

Un dels esdeveniments més importants i meravellosos pels éssers humans és tindre un fill (Bayonas, 2000; Martínez & Bilbao, 2008), ja que suposa crear una nova vida (Tuya, 2017). Durant la gestació i l'embaràs es fantasieja sobre el futur fill, inclús abans de concebre'l, creant una imatge ideal d'ell i una gran varietat de sensacions i il·lusions (Fresnillo, 2011; Núñez, 2007). Per tant, des d'un primer moment, s'espera un fill en concret, a banda de sa i normal (Vallejo, 2001).

El naixement d'un fill genera una gran felicitat, gaudint del rol com a pares. Al principi, es considera que l'infant s'està desenvolupant correctament, de forma sana, fins que, en un moment d'aquest procés, normalment els pares o un d'ells, s'adonen que alguna cosa no va bé, observant conductes que desconcerten (Bayonas, 2000; Brun, 2013). Alguns exemples serien la falta de resposta a les interaccions verbals i socials, el joc repetitiu o els problemes de comportament (Larbán, 2012). El desconeixement del motiu d'aquestes conductes genera dolor, inquietud, confusió i desesperació (Midence & O'Neill, 1999). Enfront aquesta situació, sorgeixen, principalment, dues reaccions: l'autoengany de què tot anirà bé (Tuya, 2017; Wing, 2011) i el pensament de què pot presentar algun problema o dificultat, però mai es pensa en un trastorn crònic i greu com és l'autisme (Alonso, 2004; Martínez & Bilbao, 2008).

Com diu Larbán (2012), independentment de la situació en què ens trobem, el fill real mai és el fill somiat. Però, si a més, sumem el factor de néixer amb un trastorn o discapacitat, la ruptura entre el fill que es volia i el fill que s'ha tingut és major, provocant més impacte psicològic i emocional, sobretot dolor, i una situació inesperada i complicada. Suposa un trencament d'expectatives, fantasies, desitjos, plans, projectes de vida familiar i personal... plantejades anteriorment seguint un patró de normalitat. Això

genera major preocupació, incertesa i inseguretat en relació al futur (Baña, 2015; Campbell-Araujo & Figueroa, 2001; Morral et al., 2012; Núñez, 2007; Vallejo, 2001). Per tant, suposa una doble pèrdua: la del fill “idealitzat” i la del fill sa, requerint un temps d’assimilació de la nova situació complicada (Alonso, 2004; Brun, 2013; Martínez & Bilbao, 2008; Woodgate, Ateah, & Secco, 2008).

La família com agent primordial en el tractament:

Donat que la família es considera un agent primordial i indispensable en el tractament de la persona afectada, cal donar resposta a les necessitats de la persona amb TEA i a les de les famílies, a partir d’un treball cooperatiu. D’aquesta manera els ajudarem a pal·liar el dolor que genera el diagnòstic en l’àmbit familiar, a millorar la qualitat de vida de tots els membres i aconseguir millores significatives en tot el sistema familiar (Baña, 2015; Brun, 2013; Moro, Jenaro, & Solano, 2015; Rodríguez, 2005, 2006).

El diagnòstic pot semblar terrible per les famílies però és el principi per realitzar l’acceptació del fill amb el trastorn i, per tant, de la realitat (Martínez & Bilbao, 2008). Tot i que en alguns casos pot generar alleujament, perquè es posa nom a allò que té i tranquil·litza saber que no és l’únic que ho pateix (Midence & O’Neill, 1999; Moro et al., 2015). A consulta, la informació s’ha de transmetre de forma clara i coherent, donant perspectives de futur realistes, sense enganyar-los (Fresnillo, 2011; Pozo & Sarriá, 2014).

Un cop plantejada la nova realitat, és necessari donar temps per a l’assimilació, per poder acompanyar-los, proporcionant comprensió, orientació i suport familiar, material i socioemocional (Morral et al., 2012; Pozo & Sarriá, 2014). És necessari fomentar l’esperança, treballar la recuperació de l’autoconfiança, de les relacions i del clima emocional, ajudant-los en tot el procés emocional i d’acceptació (Baña, 2015; Brun, 2013; Martínez & Bilbao, 2008). Per poder fer-ho es necessiten professionals competents i formats, capaços de transmetre la informació real, de forma dosificada, sense contingut

desesperançat, marcant els aspectes normals i destacant els punts forts de l'infant, ja que a diferents estudis s'ha vist que l'absència de tot això genera més desestabilització emocional a les famílies (Midence & O'Neill, 1999; Moro et al., 2015; Woodgate et al., 2008)

L'impacte familiar del diagnòstic d'autisme:

Qualsevol diagnòstic, però sobretot el d'autisme, afecta al sistema familiar i a tots els seus membres reduint la qualitat de vida i produint un impacte psicològic, social, personal, econòmic i relacional (Ayuda-Pascual, Llorente-Comí, Martos-Pérez, Rodríguez-Bausá, & Olmo-Remesal, 2012; Brun, 2013; Campbell-Araujo & Figueroa, 2001; Martínez & Bilbao, 2008; Midence & O'Neill, 1999; Núñez, 2007). A grans trets, l'autisme genera en la família sentiments d'estrès, de contínua frustració, tensió, confusió, problemes emocionals especials, angoixa, depressió, vergonya, desànim, baixa autoestima, culpa, preocupació i temor pel futur... (Martínez & Bilbao, 2008; Ráudez, Rizo, & Solís, 2017; Vallejo, 2001; Wing, 2011). Algunes variables que incrementen aquest impacte és que el fill diagnosticat sigui primogènit (Brun, 2013; Pozo & Sarriá, 2014; Tuya, 2017), la gravetat dels símptomes, del trastorn, les limitacions que comporta, les alteracions socials, comunicatives... (Reyes & Mesías, 2005).

Diferents estudis demostren que tots aquests aspectes poden influenciar al sistema conjugal, enfortint la relació o perjudicant-la (Ráudez et al., 2017). Per aquest motiu és fonamental construir i mantenir un matrimoni sa, anant tots dos a una, recolzant-se i repartint-se les tasques (Martínez & Bilbao, 2008). És necessari cuidar la parella i disposar d'espais íntims (Woodgate et al., 2008), donat que tindre un fill amb TEA sol afectar la satisfacció matrimonial (Hartley, Papp, Blumenstock, Floyd, & Goetz, 2016).

L'experiència clínica demostra que els progenitors tenen diferents formes de fer front al diagnòstic. En primer lloc, les mares són les més involucrades en la cria de

l'infant, afectant la seva vida emocional, psicològica, professional i econòmica (Campbell-Araujo & Figueroa, 2001; Fresnillo, 2011; Moro et al., 2015; Pozo & Sarriá, 2014; Rodríguez, 2005). Tendeixen a renunciar a la feina, a les possibilitats d'oci i solen presentar més canvis significatius en l'estat d'ànim, amb períodes de crisi i eufòria (Brun, 2013; Martínez & Bilbao, 2008; Ruiz, Antón, González, & Moya, 2012). A diferència de les mares, els pares solen tindre menys consciència del trastorn i de les necessitats que comporta (Rodríguez, 2005). Vallejo (2001) a partir dels seus estudis, menciona que els pares tendeixen a tindre més depressió que les mares, ja que elles exterioritzen els sentiments. No obstant, Ruiz et al. (2012) va concloure que la simptomatologia depressiva va lligada a les mares cuidadores pels esforços de cura.

S'ha pogut demostrar a partir de diferents estudis que els progenitors de fills amb autisme són més vulnerables a presentar nivells més alts d'estrès i dolor que els pares de fills amb altres discapacitats o sense diagnòstic clínic (Karisi & Sigman, 1997; Maan, 1996; Oizumi, 1997; Sanders & Morgan, 1997; Wolf, Noh, Fisman & Speechley, 1989, citats en Martínez & Bilbao, 2008; Pozo & Sarriá, 2014; Rodríguez, 2005, 2006) (Alonso, 2004; Baña, 2015; Hartley et al., 2016; Morral et al., 2012; Pottie & Ingram, 2008). Tot i que qualsevol família que tingui un membre amb alguna dificultat comparteix problemes pràctics i emocionals, vivint un procés dolorós de la pèrdua del "bebè perfecte", trencant totes les expectatives, esperances i plans de futur (Wing, 2011).

La societat en la qual vivim, desgraciadament, no té un coneixement realista de l'autisme i acostuma a discriminar i a estigmatitzar, dificultant el procés d'adaptació, d'acceptació i de convivència a les famílies (Brun, 2013; Ráudez et al., 2017; Tuya, 2017; Woodgate et al., 2008). Ens trobem en una societat escassa de recursos que ajudin a la millora de la qualitat de vida d'aquestes persones (Fresnillo, 2011).

Un recurs que ajuda a acceptar la nova situació que comporta el diagnòstic són les associacions de pares, ja que s'està en contacte amb altres famílies que es troben en la mateixa situació. Es proporciona un recolzament emocional, pràctic i relacional a partir de compartir experiències, vivències, preocupacions, consells, inseguretats i èxits (Ayuda-Pascual et al., 2012; Bayonas, 2000; Campbell-Araujo & Figueroa, 2001; Fresnillo, 2011; Martínez & Bilbao, 2008; Moro et al., 2015; Rodríguez, 2005; Wing, 2011). A més, enforteixen l'autoestima i donen esperança (Fresnillo, 2011; Ráudez et al., 2017).

Per superar el desequilibri que genera el diagnòstic en el sistema familiar, cal realitzar un procés de dol pel fill sa que mai ha nascut, per poder acceptar al fill real i al seu dèficit. Cada família té el seu temps d'assimilació i d'elaboració del procés de dol, variant en la seva duració i en la seva intensitat (Alonso, 2004; Núñez, 2007). Segons el model d'Elisabeth Kübler-Ross (1969) parlem de cinc fases: la negació, la ira, el pacte-negociació, la depressió i l'acceptació (Miaja & Moral, 2013). Cal tindre present que les fases no tenen un ordre fix, sinó que es pot reviure alguna d'aquestes (Brun, 2013; Kübler-Ross & Kessler, 2006; Martínez & Bilbao, 2008).

La fase de negació es caracteritza per la sensació de bloqueig, shock o atordiment emocional que impossibilita reconèixer, comprendre i acceptar la realitat. De fet, mai estem preparats per rebre un diagnòstic i, molt menys, un que no en té cura (Reyes & Mesías, 2005). A més es realitza un repàs de tota l'evolució de l'infant per veure què ha pogut passar, arribant a autoculpar-se o culpar a l'exterior (Fresnillo, 2011; Kübler-Ross & Kessler, 2006; Larbán, 2012; Martínez & Bilbao, 2008).

La ira es caracteritza per reaccions emocionals com ràbia, enveja, agressivitat, ressentiment i hostilitat per haver "perdut la salut" del fill, sorgint ira cap a un mateix o cap a l'exterior (Miaja & Moral, 2013). Molts pares, a més se senten culpables d'haver

odiat al seu fill (Brun, 2013; Midence & O'Neill, 1999). Aquesta fase és totalment necessària per realitzar un procés curatiu, perquè parlem de reaccions emocionals naturals enfront la injustícia de la pèrdua (Kübler-Ross & Kessler, 2006).

La fase de pacte-negociació és una estació de relleu en la que es reestructura la situació que es viu amb la possibilitat d'assolir objectius, desitjos, expectatives i metes de futur, amb una major motivació i esperança (Kübler-Ross & Kessler, 2006; Miaja & Moral, 2013).

A partir de la fase anterior dirigim la mirada cap el present. El dol entra de forma més profunda en les nostres vides, sorgint sentiments de tristesa, buidor, dolor, aïllament social, pensaments negatius... (Miaja & Moral, 2013). La depressió és una resposta natural i adequada enfront la pèrdua (Kübler-Ross & Kessler, 2006).

Amb l'ajuda professional adequada i un treball personal, de mica en mica, es va assumint i acceptant al fill, a les seves limitacions i al trastorn, identificant les necessitats i el recolzament que requereix (Reyes & Mesías, 2005; Vallejo, 2001). S'aprèn a viure amb la pèrdua i es fan conscients que els seus fills sempre han tingut aquesta condició, aconseguint realitzar expectatives realistes de futur (Brun, 2013; Kübler-Ross & Kessler, 2006; Miaja & Moral, 2013; Midence & O'Neill, 1999).

Convivint amb l'autisme:

Com hem pogut observar, aprendre a conviure amb una persona amb autisme comporta fer front a una sèrie de reptes, dificultats i superacions (Martínez & Cuesta, 2012). Per tal d'afavorir la convivència és molt important conèixer en profunditat la simptomatologia del trastorn, acceptant les limitacions que comporta, perquè sol ser una convivència que desgasta i genera frustració (Moro et al., 2015; Tuya, 2017). S'ha de realitzar una adaptació i reorganització de la llar familiar i elaborar expectatives realistes en funció del fill "real" (Brun, 2013). Cal tindre present que els èxits d'una persona amb

autisme semblen insignificants, sobretot quan es miren des de fora, però representen grans avenços (Martínez & Bilbao, 2008). Els pares presenten necessitats utilitàries, psicològiques i instrumentals per afrontar les dificultats quotidianes com l'alimentació, els trastorns nocturns, la baixa autonomia... (Reyes & Mesías, 2005; Rodríguez, 2006). Per aquest motiu, com diu Ayuda-Pascual et al. (2012), és imprescindible desenvolupar escoles de formació per familiars de persones amb TEA, tant per reduir els nivells d'estrès familiar com pels beneficis directes que es generen en aquests infants després que els pares participin en aquests programes.

Anàlisi i detecció de necessitats

Per realitzar la detecció de necessitats, a banda de tindre present la recerca bibliogràfica feta, vam dur a terme dues entrevistes i una observació. Les entrevistes es van fer a dues psicòlogues clíniques especialitzades en infants amb TEA i en treballar amb les seves famílies. També vam assistir a una sessió de grup de pares, en la que vam poder observar un espai on compartien les seves experiències i els seus sentiments respecte tindre un fill amb autisme.

Vàrem realitzar un anàlisi de contingut a partir de les transcripcions realitzades (vegeu *Annex – 1, 2 i 3*), englobant tota la informació extreta en un mapa conceptual (vegeu *Figura 1*). En l'*Annex – 4*, podeu observar exemplificacions de la informació recollida respecte cada categoria extreta, englobant diferents codis.

Hem pogut observar la importància d'anar realitzant un treball amb els progenitors abans de comunicar el diagnòstic, introduint les característiques del trastorn relacionant-les amb les conductes de l'infant, creant una imatge prèvia de l'autisme. D'igual manera, és molt important comunicar-ho de forma clara i amb paraules entenedores.

El diagnòstic implica un gran impacte emocional, desencadenant en sentiments com l'estat de shock, la negació, el dolor, la depressió, la tristesa, la culpa i la ràbia. Tot això està relacionat amb la ruptura del fill ideal i el fill real, és a dir, entre aquell que esperaven i aquell que han tingut, trencant totes les expectatives de futur. Per aquest motiu és primordial realitzar un procés de dol, acceptant al propi fill, gestionant els sentiments provocats i generant esperança pel futur. Com professionals, hem de realitzar un acompanyament durant tot aquest procés.

Una de les necessitats principals per aquests pares és arribar a comprendre al fill que tenen, per tal de poder ajudar-lo. Una altra necessitat que serà clau en el nostre

programa d'intervenció és el d'obtenir recursos psicoeducatius per enfrontar-se a les dificultats diàries, sobretot relacionades amb l'alimentació, la son i el control d'esfínters. Per fer-ho, també serà necessari, dotar als pares de sentiment de capacitat, fent-los sentir eficaços i bons pares.

Per tal de poder plantejar unes estratègies en funció de les dificultats que hi hagi, és necessari comprendre a l'infant i el perquè de les seves conductes. A partir d'aquí serà quan començarem a buscar les estratègies més adients per cadascun d'ells. Per aquest motiu, en aquest programa també treballaríem la comprensió de l'infant i del diagnòstic, ajudant-los a trobar possibles estratègies per una millor convivència.

En totes aquestes demandes es veu reflectida la idea que proposava Ayuda-Pascual et al. (2012) sobre la necessitat de desenvolupar escoles de formació per als familiars de persones amb TEA, per comprendre'ls i per reduir els nivells d'estrès.

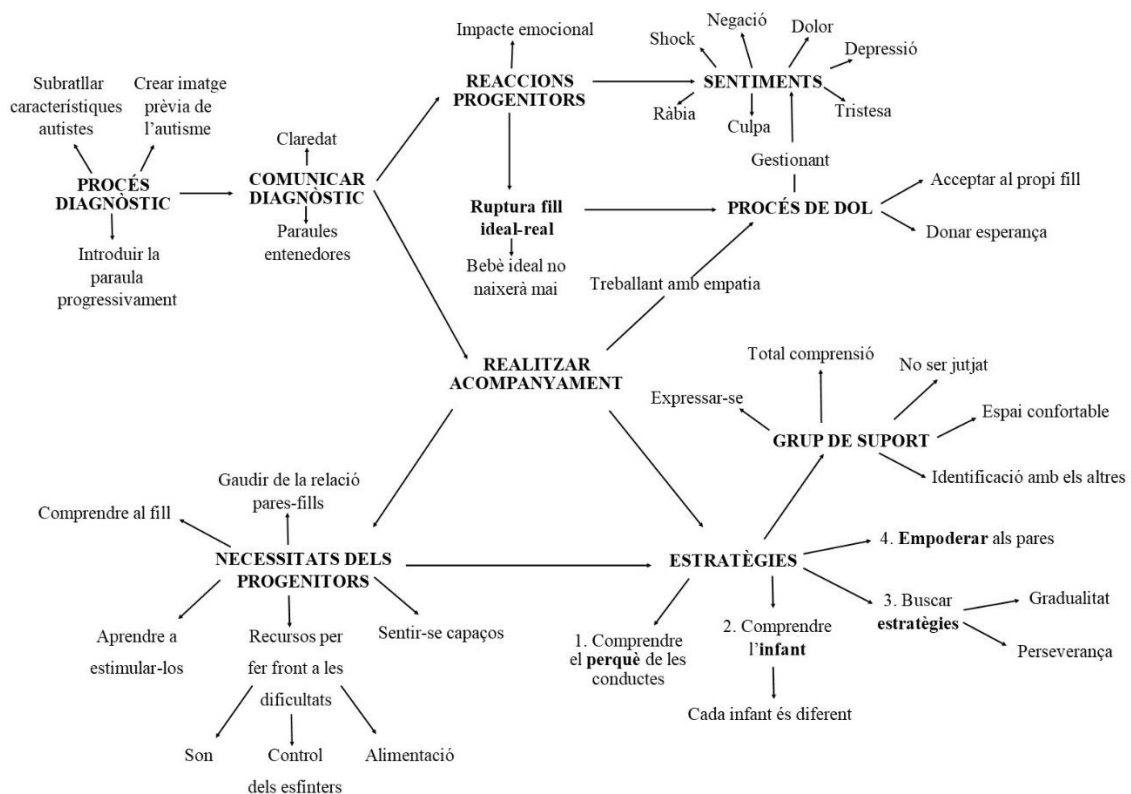


Figura 1. Anàlisi i detecció de les necessitats a partir de la informació recollida

Objectius

- Objectiu general:

Proporcionar un acompanyament i un recolzament als progenitors de fills amb autisme durant el procés d'acceptació de la nova realitat, fomentant les pròpies capacitats d'enfrontar-se a les dificultats de convivència.

- Objectius específics:

- a. Proporcionar recolzament psicològic.

- Acompanyament i recolzament durant el procés d'acceptació de la nova realitat, del fill "real" i del seu trastorn.

- b. Proporcionar recolzament social.

- Fomentar els intercanvis d'informació amb altres famílies que es troben en la mateixa situació.

- c. Proporcionar recolzament emocional.

- Entorn format per famílies amb fills amb autisme, fomentant la comprensió i l'expressió emocional.
- Dotar de sentiments de capacitat per criar als seus fills i realitzar una bona convivència (augmentar la seva autoestima).
- Millorar la qualitat de vida.

- d. Proporcionar recolzament psicoeducatiu.

- Comprensió del Trastorn d'Espectre Autista (TEA).
- Proporcionar habilitats i estratègies per fer front a les dificultats de convivència: d'alimentació, trastorns de la son, control d'esfínters i les pors.

- e. Reduir els nivells d'estrès provocats per tindre un fill amb autisme.

Descripció del Projecte d'Intervenció

- Destinatari:
 - Progenitors de fills amb autisme que estiguin realitzant un treball terapèutic de parella/individual en el centre.
- Format:
 - Treball grupal amb la resta de famílies.
 - Grup format per un màxim de 5 parelles (10 persones).
- Encarregats:
 - Dos psicòlegs del centre duran a terme el programa.
- Requisits:
 - Caldrà que estiguin realitzant un treball terapèutic de parella (sempre que sigui possible, sinó individual) per anar treballant l'acceptació del fill cooperativament, superant, de mica en mica, el procés de dol.
- Preu: 200 euros
- Proposta d'intervenció: “Convivint en un món propi”
 - Captació de la població:

En el centre on es dugui a terme aquest projecte, s'entregaran a diferents famílies un fullet informatiu sobre el futur programa (*vegeu Annex – 5*). En aquest constarà la informació bàsica del programa, amb un número de telèfon i un correu electrònic. Un cop s'hagin captat el número de persones màximes, es realitzarà un sondeig per escollir aquells dies i hores que vagin millor als pares, a partir d'una proposta realitzada pel centre.

- “Convivint en un món propi”

Partint de la idea de Woodgate et al. (2008), l'autisme provoca en la família “viure en un món propi”. Des del punt de vista de l'infant amb autisme, es troba immers en la seva autoestimulació i en allò que li agrada. En canvi, pels pares fa referència a la multitud

de canvis que genera el diagnòstic. A grans trets, també es produeix un aïllament, principalment causat per la poca comprensió i del poc coneixement que hi ha a la societat sobre aquest diagnòstic.

o Distribució de les sessions:

“Convivint en un món propi” està format per 12 sessions distribuïdes mensualment entre setembre-juny (excepte maig i juny en els que hi hauran dues al mes). Aquest programa serà complementari a les teràpies de parella que es duguin a terme en el centre. Per tant, durant la primera quinzena del mes es realitzarien les de parella i durant la segona, la sessió grupal. Tenint així algun suport cada quinze dies, aproximadament. En l'Annex 6 es pot observar la distribució de les sessions si el programa es comencés a realitzar aquest setembre.

La distribució de les sessions es realitzaran seguint l'esquema de les fases del dol segons Elisabeth Kübler (1969), per anar tractant, de mica en mica, l'acceptació del fill “real”. En la Taula 1 es pot observar la distribució mensual de les diferents sessions.

Tabla 1.

Distribució del Programa “Convivint en un món propi”

	Temporalitat	Fases del dol	Títol de la sessió	Durada aprox.
1	Setembre	-	Presa de contacte	2 hores i mitja
2	Octubre	-	Desmuntant els mites sobre l'autisme	2 hores
3	Novembre	-	Comprenent l'autisme	2 hores
4	Desembre	Negació	La realitat de l'elefant rosa	2 hores
5	Gener	Ira	Sentir ràbia i culpa és natural	2 hores
6	Febrer	Pacte/Negociació	Què m'agradaria aconseguir?	2 hores
7	Març	Depressió I	Reflexionant sobre la nova realitat	2 hores
8	Abril	Acceptació I	Aprenent a conviure I	2 hores i mitja
9	Maig	Acceptació II	Aprenent a conviure II	2 hores i mitja
10	Maig	Acceptació III	Aprenent a conviure III	2 hores i mitja
11	Juny	Acceptació IV	Aprenent a conviure IV	2 hores i mitja
12	Juny	-	Convivint amb l'autisme	2 hores i mitja

- Validesa i fiabilitat dels qüestionaris que s'utilitzaran:

En la primera i última sessió passarem dos qüestionaris per poder avaluar l'eficàcia del programa en relació a l'estrès parental i a la percepció cap al trastorn, a partir de la comparació dels resultats. Per fer-ho utilitzarem el Qüestionari d'Estrès Parental i IPQ-R, tots dos fiables i vàlids. Respecte el primer es va comprovar en un estudi realitzat l'any 2007 relacionant els símptomes depressius i l'ansietat amb l'estrès parental, amb correlacions moderades o altes (des de -29 a 51) (Ornoz, Alonso-Arbiol, & Balluerka, 2007). En canvi, en l'IPQ-R el coeficient de fiabilitat interna per les atribucions personals i externes va ser elevat, amb un 0,89 i un 0,82, respectivament. La fiabilitat interna de l'escala d'identitat era respectable amb un alfa de Cronbach de 0,70 (Al Anbar, Dardennes, Prado-Netto, Kaye, & Contejean, 2010).

- Contingut de les sessions:

- a) **Sessió 1: Presa de contacte** (vegeu *Annex – 7*)

L'objectiu general d'aquesta sessió és que hi hagi un primer contacte entre els diferents membres, que s'estableixin unes normes de grup i que coneguin la planificació del programa "*Convivint en un món propi*".

Per aquest motiu, començaríem per *La roda del coneixement*, la qual consisteix a fer una rotllana i anar fent torns perquè cadascun d'ells es presenti, explicant el perquè es troben aquí, que els agradaria aprendre i quins objectius es plantegen per aquests pròxims 10 mesos, per exemple. Mentre s'asseuen, un dels psicòlegs els repartirà un paper adhesiu perquè posin el seu nom. D'aquesta manera la comunicació entre ells serà més fàcil, ja que no es coneixen. Inclús ens facilitarà la sessió a nosaltres, com a psicòlegs, per si volem recordar alguna cosa que ha dit alguna persona en concret o donar-li pas. En primer lloc, es presentaran els dos psicòlegs, transmetent la seva disposició per ajudar-los en qualsevol cosa que necessitin, remarcant que es troben en un espai on no seran jutjats,

sinó compresos i, per tant, podran expressar-se amb total llibertat. A partir d'aquí es quedaran en silenci, deixant que ells mateixos decideixin els torns de parla, sense cap ordre establert.

Un cop hagin acabat de presentar-se, realitzarem *Establint unes normes*, les quals són primordials en tot grup terapèutic. Un dels psicòlegs realitzarà una pregunta referint-se a aquestes, com per exemple: “*Quines normes us agradaria que hi hagués en aquest grup durant els pròxims mesos?*”. Si cap dels progenitors parlen, el psicòleg pot dir “*A mi m’agradaria que hi hagués respecte*”. Mentrestant, l’altre psicòleg anirà anotant-les a una pissarra per tindre-les a la vista i apuntades. Un cop hagin proposat les seves normes, el psicòleg que apuntava tornarà a seure a la rotllana i explicaran la importància de la confidencialitat, sobretot si no havien pensat en això. Com professionals tot el que ens expliquin serà totalment confidencial. No obstant, com som a un grup terapèutic, és molt important establir la confidencialitat dins d’aquest. Per tant, res del que es parli en aquestes sessions pot sortir d’aquestes. Tothom té dret d’expressar el que realment sent, sense pensar si ens jutjaran o si algú extern sabrà què hem dit. Cadascú pot parlar únicament de si mateix, però de ningú altre del grup. I, naturalment, no podem revelar cap nom de les persones amb les quals formem aquest grup. Un altre factor a comentar i a tindre en compte és la puntualitat. Els terapeutes mencionaran que per tal de no perjudicar les activitats que es realitzin durant les sessions, cal que siguin puntuals, arribant a l’hora acordada. En el cas que algun dels membres arribés tard, s’incorporaria en la pròxima activitat. Així no interrompérem l’activitat que s’estigui realitzant, sense perjudicar a les persones que han arribat a l’hora establerta.

Un cop s’hagin presentat i establides unes normes, es prepararà l’exposició “*Comprentent el programa*” (vegeu Annex – 8), deixant 5 minuts perquè s’acomodin de cara a la imatge projectada i puguin parlar entre ells, si ho desitgessin. En aquesta segona

activitat s'explicarà la distribució de les sessions del programa i les activitats que es realitzaran en cadascuna d'elles de forma breu. Es proporcionarà fotocopiats un requadre englobant les 12 sessions, indicant el nom de les activitats que es realitzaran, el dia que es duran a terme les diverses sessions i la durada de cadascuna d'elles (*vegeu Annex – 9*). D'aquesta manera disposaran de la informació del programa que realitzaran en els pròxims mesos. Al final de l'exposició podran realitzar les preguntes que necessitin.

La tercera activitat consisteix en la *metàfora del pantà* (Sánchez, s.d.), la qual s'utilitzarà per fer-los reflexionar sobre on es troben i què volen aconseguir amb aquest programa. Aquesta metàfora diu: *“Imagineu-vos que heu de començar un viatge cap a una muntanya meravellosa. Però quasi al començament del viatge us trobeu amb un enorme pantà. Penseu “No sabia que hauriem de travessar-lo. Fa pudor i el fang s'enganxa a les meves sabates. Estic mullat i em sento cansat. Per què ningú em va dir que hi havia aquest pantà?” En tot moment sou vosaltres els que decidiu abandonar el viatge o ficar-vos al pantà”*. Per tant, és una metàfora que descriu el començament d'una teràpia. Cadascú de nosaltres escollim si anar-hi o no, si volem aconseguir els nostres objectius o si ens volem quedar estancats. El pantà és el que s'interposa entre on ens trobem i on volem arribar. Es realitzarà una reflexió de forma grupal. El terapeuta començarà dient *“Qui vol comentar què creu que vol transmetre aquesta metàfora?”*. Com en casos anteriors, es deixarà un silenci per deixar temps per contestar. Els terapeutes si veuen que no participen, aniran formulant preguntes com *“que creieu que simbolitza la muntanya?”*, *“...i el llac?”*. Finalment el terapeuta farà la reflexió final a partir de totes les opinions i sobre el que volem que compreguin amb aquesta metàfora. Tots ells es troben en aquest programa per decisió pròpia, perquè s'han plantejat uns objectius, perquè volen aprendre i perquè volen enfortir-se i sentir-se capacitats com a

pares. Per tant, hem d'apoderar aquests sentiments per anar més enllà i aconseguir tot el que ens proposem.

En acabat, es realitzarà un descans de 10 min, ja que aquesta sessió té una durada de dues hores i mitja. Un cop fet, es durà a terme l'activitat *D'on partim?*, a partir del qüestionari d'estrès parental (Oronoz et al., 2007) (vegeu Annex – 10). En primer lloc s'explicaran les consignes per realitzar el qüestionari i es deixaran 10 min per realitzar-lo de forma individual. D'aquesta manera podrem observar quins nivells d'estrès tenen els progenitors en exercir el rol de pares amb els seus fills. A més tindrem una visió dels nivells amb què comencen aquest programa i dels aspectes positius i negatius de la cria dels fills. El qüestionari està compost per 18 ítems que hauran de ser puntuats a partir d'una escala Likert de 5 punts (1 - molt en desacord; 2 - en desacord, 3 - indecisos, 4 - estic d'acord, 5 - totalment d'acord). A partir de la correcció (vegeu Annex – 11), les puntuacions baixes signifiquen un baix nivell d'estrès mentre que les altes signifiquen nivells més alts. Gràcies a aquesta eina, al final de tot el programa podrem observar si hi ha hagut canvis en els nivells d'estrès a partir del suport proporcionat.

En l'activitat *Com em sento?*, es demanarà que expressin els sentiments i les emocions que els provoca la situació que estan vivint, és a dir, què senten al saber que el seu fill té autisme. Se'ls proporcionarà un full en el qual ho hauran d'escriure per punts, redactat o com ho prefereixin. A més, al final de tot, hauran d'escriure què consideren que necessiten d'aquest programa. Es deixaran 15 min perquè realitzin la part individual, ja que posteriorment, es realitzarà una posada en comú sobre com se senten. Com és la primera sessió es deixarà total llibertat a expressar-se, és a dir, qui vulgui podrà compartir els seus sentiments. En el cas que algú ho faci, els altres sentiran i veuran que estan vivint situacions molt semblants. De fet, els terapeutes hauran d'anar formulant preguntes com: “*Us ha passat això algun cop?*”, “*Us sentiu identificats amb X?*”, etc. Al final de

l'activitat es recolliran els fulls perquè els terapeutes s'ho puguin mirar per les pròximes sessions, tenint més focalitzat el que necessita cada persona.

Per quasi acabar la sessió es passarà l'adaptació del qüestionari IPQ-R, per avaluar quina percepció en tenen del Trastorn de l'Espectre Autista, observant si coneixen quins símptomes estan associats a aquest diagnòstic i quina és la causa que consideren que l'ha generat (Al Anbar et al., 2010) (vegeu Annex – 12). D'igual manera, aquest qüestionari es realitzarà a l'última sessió per veure si hi han hagut canvis significatius gràcies al programa que realitzaran els pròxims mesos. S'explicarà que aquest qüestionari el passem per tindre uns resultats per la sessió “*Comprentent l'autisme*”, ja que d'aquesta manera la sessió es podrà preparar millor en funció del que necessiten saber. Es deixaran uns 15 minuts per contestar-ho i entregar-ho. Amb aquest qüestionari, ja podran reflexionar més sobre el diagnòstic, tenint una idea més clara del que tractarem a la següent sessió.

Per últim, es respondrà el qüestionari *Valorant les sessions* per valorar el grau d'adequació i d'utilitat de la sessió realitzada (vegeu Annex – 13). Al final de cada sessió es preguntarà si tenen algun dubte o pregunta abans d'acomiarar-nos fins a la propera sessió.

b) Sessió 2: Desmuntant els mites sobre l'autisme (vegeu Annex – 14)

A partir de la segona sessió, a l'inici de tot, es realitzarà *L'espai d'expressió lliure*. Tots s'asseuran en una rotllana i un dels psicòlegs dirà “*Doncs bé, ja estem aquí de nou. Què us agradaria compartir alguna cosa amb la resta del grup?*”, o per l'estil. És molt important tindre present dues situacions. En el cas de formular la pregunta i que ningú parli, cal mantenir el silenci, ja que potser algú vol parlar però no s'atreveix. En cas que continuïn sense parlar es passaria a la següent activitat. Però, si algú parla, també cal realitzar preguntes a la resta del grup per fomentar la seva participació com, per exemple, “*Com trobeu aquesta situació?*” o “*Què us heu trobat en alguna situació semblant?*”. El

més terapèutic per poder acceptar la situació que es viu és compartir i sentir-se comprès. Per aquest motiu, si aquest espai ocupa temps d'altres activitats, no hi ha cap problema, es poden obviar i utilitzar-les com recurs quan siguin necessàries. Dins d'aquesta activitat, un cop hagin acabat d'explicar les seves vivències o preocupacions, es preguntarà als membres si algú vol fer un resum sobre el què es va tractar a la sessió anterior. D'aquesta manera, si algun dels participants no va poder assistir-hi, es posarà al dia. Si amb l'explicació dels participants no ha quedat gaire clar, els psicòlegs complementaran la informació. En el cas de proporcionar un temps i que cap d'ells respongui, serà un dels psicòlegs el que ho explicarà, donant pas a la nova sessió.

L'objectiu principal d'aquesta segona sessió és, com el seu nom indica, desmuntar els mites que hi ha a la societat sobre aquest diagnòstic.

Què sé de l'autisme?, és una activitat amb la qual veurem quins coneixements tenen els pares d'aquest trastorn, relacionant-lo amb els mites que hi ha avui dia. Per tal d'ajudar-los i acompanyar-los en el procés d'acceptació del seu fill, és necessari que primer coneguin el diagnòstic en profunditat. Per fer l'activitat es repartirà un full amb unes afirmacions sobre l'autisme, de les quals hauran de decidir si són mites o si formen part de la realitat del trastorn (Alonso, 2004; Greenspan, 2012b; Martos & Llorente, 2017; Pérez-Tabero, Espín, & Valdés, 2016) (*vegeu Annex – 15*). Disposaran de 15 min per respondre-les. Més tard, es realitzarà la correcció de l'activitat de forma conjunta (després de l'activitat *L'aventura del saber*).

L'aventura del saber està repartida en tres seccions. En primer lloc es visionarà un vídeo de 30 minuts per fer consciència de que les persones amb autisme, tot i tindre limitacions en diferents àmbits, també en tenen moltes aptituds i capacitats. A més, el vídeo està segmentat en diversos mites, resolent-los i mostrant la verdadera realitat (Pérez-Tabero et al., 2016). Un cop finalitzat, es podria realitzar un descans de 5 minuts,

si ho necessitessin abans de continuar. A partir d'aquí es realitzarà una reflexió sobre el vídeo de forma grupal. Ens asseurem formant una rotllana i un dels psicòlegs preguntarà sobre què els ha semblat el que acaben de veure, què els ha sobtat, si coneixien algun mite erroni, si consideren que els han ajudat, si algun cop algú del seu entorn els ha parlat del seu fill segons els mites que hi ha... Com per exemple, “ai pobret, no podrà fer gran cosa” o al contrari “ai, els nens amb autisme són molt llestos no?”. En primer lloc es deixarà espai perquè comenci a parlar qui vulgui i, més tard, si parlen pocs o no volen participar, seria el psicòleg qui aniria preguntant, un a un, si volen aportar alguna cosa sobre el vídeo. És molt important recordar que ens trobem en un espai per reflexionar i ajudar-nos conjuntament. Un cop hagin realitzat la reflexió sobre el vídeo es realitzarà la correcció de l'activitat anterior de forma conjunta (vegeu *Annex – 15*). De fet, es poden quedar asseguts en la rotllana i anar passant el torn de paraula en el sentit de les agulles del rellotge, per exemple, per anar corregint una cadascú, oferint la seva opinió sobre el que consideren o no un mite. Els terapeutes abans de començar diran que no passa res si s'equivoquen, de fet, per aprendre és necessari fer-ho, és natural. Amb ajuda de la resta i dels terapeutes s'anirà parlant de cadascuna d'elles. Durant la correcció és molt important parlar i remarcar diferents aspectes. Primer de tot tindre present que l'autisme no defineix a la persona, sinó que forma part d'ell. El diagnòstic d'autisme és una etiqueta, per tant el propi fill continua sent el mateix, no canvia. D'igual manera, fer saber que aquestes persones, tot i que els hi costa més mostrar-ho, són persones afectives, amb sentiments i amb ganes d'interaccionar-se però, normalment, les relacions els hi causen ansietat degut a la falta de domini de les habilitats socials. I, per últim, tot i que sigui un trastorn crònic, és a dir, que no té cura, pot haver-hi una millora en el desenvolupament i en l'adquisició d'aprenentatges. Tots són capaços de progressar amb els anys, amb uns ritmes d'aprenentatge variants, alguns inclús molt lents, però, tots avancen.

Per acabar, respondran al qüestionari *Valorant la sessió realitzada* i podran formular els dubtes que tinguin abans de marxar.

c) Sessió 3: Comprendre l'autisme (vegeu Annex – 16)

Com hem comentat en la sessió anterior, a l'inici de cada sessió es realitzarà l'activitat *espai d'expressió lliure* de forma grupal.

L'objectiu general d'aquesta sessió és conèixer i comprendre de forma més específica el trastorn, un cop es coneixen els mites i es té més consciència sobre aquest, a partir d'una exposició teòrica (vegeu Annex – 17).

Els progenitors de fills amb autisme necessiten comprendre el trastorn per entendre els comportaments dels seus fills, però també, és molt important que comprenguin el perquè d'aquests. Per aquest motiu en *Comprendre l'autisme* es proporcionarà la definició del diagnòstic, la seva simptomatologia i diverses teories explicatives sobre el perquè de les conductes que realitzen (Morrall et al., 2012; Peeters, 2008; Rodríguez-Barrionuevo & Rodríguez-Vives, 2002; Wing, 2011). Per explicar les diverses teories proposades per Morrall et al. (2012) intentant donar una explicació a la simptomatologia d'aquests infants ho farem a partir de la metàfora de l'iceberg d'Ernest Hemingway (Guelbenzu, 2003). Aquesta es divideix en dues parts, en el tros de gel que podem veure a simple vista i la massa de gel que es troba enfonsada sota l'aigua. La primera d'aquestes fa referència al trastorn d'autisme, a les conductes i als símptomes visibles socialment. Però la part realment important és la que no veiem a simple vista, la que està "enfonsada" dins de les persones amb aquest trastorn. Per ajudar-los a comprendre els motius o les raons per les quals els seus fills es comporten així (la part enfonsada), s'explicaran cinc teories: a) Error en la intersubjectivitat primària, b) alteracions de referència conjunta, c) falta de connexió entre les experiències sensorials i emocionals, així com la integració cognitiva d'aquestes, d) error en el procés de

simbolització i e) disfunció executiva. A banda d'això, es recomanaran possibles fonts d'informació, per si volguessin indagar més sobre el trastorn. Com en la sessió 1, es proporcionarà un material imprès més desenvolupat sobre l'exposició perquè ho tinguin sempre que ho necessitin (*vegeu Annex – 18*). Aquesta activitat tindrà una durada aproximada d'una hora, donat que hi ha molts termes a tractar i poden sorgir moltes qüestions sobre el trastorn que té el seu fill. Els terapeutes estaran disposats a respondre qualsevol dubte, ja que és primordial que tinguin un bon coneixement per una bona convivència familiar.

L'última activitat que es realitzarà, abans de respondre el qüestionari *Valorant la sessió*, és reflexionar sobre què farien o pensarien en diferents situacions. Es realitzarà a partir d'unes il·lustracions seleccionades dels llibres de Gallardo i Gallardo (2008, 2016). En aquestes es pot veure reflectida la simptomatologia de l'autisme de la Maria (actriu d'aquestes il·lustracions), com per exemple: els moviments estereotipats, motricitat fina, diferents característiques típiques i el llenguatge literal, entre d'altres (*vegeu Annex – 19*).

d) Sessió 4: La realitat de l'elefant rosa (*vegeu Annex – 20*)

En la sessió 4 l'objectiu principal és començar a treballar les fases del dol d'Elisabeth Kübler (1969), concretament la primera d'elles, la negació.

Un cop fet *L'espai d'expressió lliure*, començarem treballant la negació amb *La metàfora de l'elefant rosa* (Lozano-Segura, Manzano-León, Casiano, & Aguilera-Ruiz, 2017). Per realitzar aquesta activitat, un dels terapeutes es situarà davant de tots ells i els dirà: “*No penseu en un elefant rosa*”. A continuació diran “*Què és el primer que heu pensat quan us he dit aquesta consigna?*”, “*I per què penseu en un elefant rosa quan la consigna era que no ho féssiu?*”, “*Intenteu eliminar aquesta imatge*”, “*és difícil oi?*”, etc. Quan no volem pensar en una cosa que ens preocupa o que ens fa mal, el pensament continua sent allà, encara que el vulguem negar o ocultar. Aquesta simple metàfora

s'utilitzarà per fer entendre que per molt que intentem que el nostre fill no tingui autisme, seguirà estant, perquè forma part d'ell. Per aquest motiu, el primer pas per tal de poder ajudar-lo i millorar la qualitat de vida familiar és no negar la realitat.

La segona activitat està segmentada en dues parts. La primera d'elles consisteix a visionar el vídeo *El caso de Lorenzo* (JPL films, 2016) que dura uns 5 minuts aproximadament. En segon lloc, un cop visionat es farà una reflexió sobre aquest i sobre el fill que tenen de forma grupal. Hauran de mencionar, almenys, 1 o 2 qualitats que tingui. És possible que se li doni bé pintar, alinear cotxes o fer-los feliços amb el seu somriure. Considerem que un pas per acceptar al fill és adonar-se'n que són persones que saben fer coses, que no són inútils. Per aquest motiu és important reflexionar sobre ells (tot i que a les sessions individuals serà un tema que s'anirà tractant). A banda d'això, el fet de fer-ho conjuntament pot fer que els progenitors s'adonin de noves qualitats del seu fill que no les consideraven importants, enfortint una visió positiva cap aquest.

Mes tard realitzarem l'activitat *Les actituds del meu fill*. Com hem mencionat anteriorment, és molt important conèixer les qualitats del fill però també ho és conèixer les seves conductes i la seva simptomatologia. Per aquest motiu, se'ls repartirà 5 tires de cartolina de colors, en les que hauran d'escriure cinc característiques del seu fill. Tindran 20 minuts per reflexionar, pensar, escriure i fer un descans si algú ho necessita. Aquests papers s'utilitzaran en la pròxima activitat.

Per poder fer l'activitat *La Triada de l'Autisme* és bàsic que prèviament hagin reflexionat sobre el seu fill i sobre les seves característiques. En aquesta es mostrarà un mural amb tres cercles representant les tres característiques principals de l'autisme segons Wing (2011): alteració en la comunicació, en la interacció social i en la imaginació. A partir d'aquí, cada participant de la sessió s'haurà d'aixecar i amb ajuda del material per enganxar que proporcionin els terapeutes, aniran enganxant les seves tires de colors al

mural. D'aquesta manera, quedaran totes les conductes recollides en funció de les tres boles. Això ajudarà als pares a situar-se més en la realitat en la qual es troben i a veure que la majoria de conductes formen part de l'autisme. Qui vulgui, a més, mentre ho va enganxant les pot anar dient en veu alta i anar-les situant. Això seria molt enriquidor, ja que la resta de pares es poden sentir identificats amb aquelles conductes, sentint-se alhora, alleugerits perquè el seu fill no és l'únic que les té. Un cop enganxades totes les tires de paper, els psicòlegs faran una recollida final en funció de l'explicació teòrica que van realitzar a la sessió 3 i del conjunt de símptomes englobats en cada cercle del mural.

Per últim i abans d'acomiar la sessió, ompliran el qüestionari *Valorant la sessió realitzada*.

e) Sessió 5: Sentir ràbia i culpa és natural (vegeu Annex – 21)

L'objectiu principal d'aquesta sessió és treballar tots els sentiments d'ira i culpa que sorgeixen a la segona fase del dol.

Després de realitzar l'activitat *Espai d'expressió lliure* començarem realitzant *L'art-expressió*. Per realitzar aquesta activitat els terapeutes començaran parlant de la situació en la qual es troben i les pèrdues que ha suposat, sobretot a nivell d'expectatives, tindre el fill que tenen. Els terapeutes, d'aquesta manera, aniran relacionant, la nova vivència amb la pèrdua del fill concret que esperaven tindre. A partir d'aquí se'ls repartirà un full i tot el material que necessitin per dibuixar: colors, llapis, retoladors i/o bolígrafs. A continuació, un dels terapeutes dirà que en aquest foli han d'expressar la seva ràbia enfront aquesta pèrdua, ja sigui amb paraules, dibuixos, gargots... el que ells sentin. Disposaran d'un màxim de 15 minuts per plasmar la seva ira, ja que després es realitzarà una posada en comú dels dibuixos. A més, aquests dibuixos es trobaran penjats a la paret durant les pròximes sessions, ja que al final del programa reflexionarem sobre ells, per saber si en senten menys ira, mostrant així un procés en l'acceptació del diagnòstic i, per

tant, del fill. Un cop finalitzats els dibuixos, es situaran en rotllana. En primer lloc, els terapeutes hauran de tornar a recordar que es troben en un espai per alliberar-se dels sentiments negatius que els genera la nova realitat i que en cap moment seran jutjats diguin el que diguin. Els terapeutes donaran la següent consigna: “Ara cadascun de vosaltres ens mostrareu la vostra representació de la ira i ens hauríeu de dir, almenys, una idea del que us provoca la pèrdua del fill que esperàveu tenir, del fill que vau imaginar”. Inclús, pot donar un exemple per trencar el gel i transmetre als diferents pares que és normal sentir coses així, com: *“Tinc ràbia de què no hagi nascut el fill que m’havia imaginat”, “Tinc ràbia perquè al néixer diferent de com l’imaginava, m’ha destrossat tots els plans que tenia per ell” o “Necessito que tot sigui un somni i que el meu fill no tingui autisme”*. No hi haurà cap ordre establert, sinó que ells mateixos triaran un ordre. Donat que és la quarta sessió, és necessari que comenci a participar tothom, si volen obtenir millors resultats. Així que si algun d’ells no participa, els terapeutes li donaran pas, però sense obligar-lo a fer-ho. A l’acabar la ronda, algun dels terapeutes pot fer reflexionar a la resta a partir de *“Què us heu sentit identificats amb els vostres companys?” o “Voleu dir alguna cosa a algun dels vostres companys?”*. Si en algun moment es refereixen al trastorn d’autisme com definició de l’infant, hem de recordar que el diagnòstic únicament és una etiqueta que acompanya al nostre fill, però no el defineix, no és un nen autista, sinó que és un nen **amb** autisme. És cert que sempre tindrà aquest trastorn però cada infant té una personalitat i unes característiques individuals que el defineixen.

La sessió continuarà amb una activitat semblant anomenada *La nova realitat*, mantenint la rotllana que havien fet anteriorment. En aquesta, reflexionaran sobre els sentiments d’ira, ràbia i culpa davant la convivència amb el propi fill. L’activitat es realitzarà de forma grupal, és a dir, cada persona o per parelles (progenitors) compartiran

experiències pròpies sobre situacions que els provoquen aquests sentiments. Un cop explicada l'activitat, per deixar pensar i per fer un petit descans es deixaran 5 o 10 minuts abans d'iniciar l'activitat. En els pròxims 20-25 minuts, aproximadament, es realitzarà un espai per compartir vivències, mantenint un clima saludable i comprensiu. Com en les activitats anteriors, és primordial recordar que diguin el que diguin no pensarem res negatiu d'ells, que es troben en un espai en el qual poden expressar-se lliurement i en el que mostrarem comprensió.

L'última activitat que es realitzarà en aquesta sessió, a banda de respondre el qüestionari *Valorant la sessió realitzada* al finalitzar-la, es realitzarà una reflexió a partir d'una sèrie d'il·lustracions que simbolitzen situacions que poden generar ràbia (Gallardo & Gallardo, 2008, 2016). Tot i que no ho hem mencionat anteriorment, és molt important recordar que la ira i la culpa són reaccions naturals enfront de la injustícia de la pèrdua i de la situació que viuen, les quals es poden projectar cap a un mateix o cap als altres. Les il·lustracions es divideixen en dues situacions: una que pot generar frustració i ràbia cap al fill i l'altre cap a la societat en funció de les respostes que donen. Les dues primeres imatges que presentem (*vegeu Annex – 22*) fan referència a una conversa d'un pare amb la seva filla Maria. En canvi, la resta d'imatges (*vegeu Annex – 23*) fan referència a les mirades que realitza la societat davant les persones amb autisme i de les reaccions que sorgeixen en els progenitors. Es farà reflexionar sobre què els provocaria aquesta situació, com la gestionarien i si han viscut situacions semblants, compartint-les.

f) Sessió 6: Què m'agradaria aconseguir? (*vegeu Annex – 24*)

Per tal de poder ajudar al seu fill i a millorar la convivència familiar, és primordial tindre una bona autoestima i sentir-se capacitat de fer qualsevol cosa. Per aquest motiu, en aquesta sessió, l'objectiu principal serà centrar-nos en treballar l'autoestima i enfortir el vincle de parella, plantejant-se objectius que vulguin assolir pròximament.

Així doncs, al finalitzar l'activitat *Espai d'expressió lliure* realitzarem l'activitat d'*Autovaloració*. Un dels terapeutes donarà les consignes mentre l'altre reparteix un bolígraf i un full a cadascun d'ells. Explicaran que l'activitat que realitzaran és de reflexió personal, en la que hauran de valorar, a partir de la seva pròpia experiència, tres aspectes: com es descriurien, quines consideren que són les seves qualitats/habilitats i, finalment, quins aspectes consideren que han de millorar. A l'acabar aquesta activitat no es posarà en comú en veu alta, sinó que es guardarà per més tard.

Després d'aquesta, cadascun d'ells s'asseuran davant de la seva parella, amb qui han acudit al programa, per realitzar l'activitat *Adonant-nos de la realitat*. Els terapeutes donaran consignes molt semblants a les de la tasca anterior. Ara hauran de definir a la seva parella amb cinc paraules o adjectius, hauran de dir-li quines qualitats i habilitats consideren que té i, per últim, diran un aspecte a millorar per tindre una millor convivència. En el cas que primer necessitin reflexionar sobre la parella, en comptes de dir-ho directament, disposaran de 10 minuts per fer un esbós sobre el que comentaran. Amb aquesta activitat estarem enfortint el vincle de parella i cada membre d'aquesta es pot adonar de qualitats que no tenia present, enfortint així la pròpia autoestima. El paper dels terapeutes és anar movent-se per les parelles i ajudar-les o anar-los-hi formulant preguntes perquè reflexionin més sobre l'altre. En acabar, podran donar un cop d'ull al full que hi havien respost anteriorment, comparant el que han escrit amb el que la seva parella els hi ha dit. Aquests fulls no seran recollits pels psicòlegs, sinó que serà pels usuaris.

Al finalitzar-la, podran fer un descans, si ho necessitessin, de 5 minuts abans de continuar. Es posaran en rotllana i els terapeutes preguntaran si a l'escoltar a la seva parella, acceptaven o dubtaven sobre les capacitats i les habilitats amb les quals els han descrit. Els terapeutes mencionaran que no cal que comparteixin el que els hi ha dit la

seva parella sinó que cadascun d'ells reflexionin sobre això amb ajuda del full de la primera activitat, per això aquesta activitat s'anomena *Reflexionem*. A més, mencionaran que fins ara han estat tractant l'autoestima pròpia, la percepció i la valoració que en realitzen de si mateixos, remarcant que per poder aconseguir els objectius que ens plantejem és bàsic creure en nosaltres i en les nostres capacitats. En fer-ho, ens creiem més capaços d'enfrontar-nos i de resoldre els conflictes que ens planteja la vida, assolint responsabilitats. En el cas contrari, fracassem. També, parlarem dels “aspectes a millorar” amb els que estem treballant el pensament positiu i no tant el negatiu. És a dir, no és el mateix dir “no sé jugar amb el meu fill” a “he d'aprendre a jugar amb el meu fill”.

L'última activitat consisteix en llegir un breu conte en el qual hi ha representat un infant amb autisme i menciona la importància de tindre a algú que el recolza (Lachapelle, 2016). L'activitat *Un superheroi especial* té una durada de 20 minuts, donat que a partir de la lectura del conte es plantejarà que realitzin un llistat amb els objectius que vulguin aconseguir per millorar la convivència que tenen a casa. En el cas de no donar temps, la realitzaran com a tasca per la propera sessió individual (d'aquí a 15 dies aproximadament). Així doncs, els psicòlegs tindran temps de llegir-s'ho i adaptar les sessions a les necessitats que expressen. Els objectius que han de plantejar-se han de seguir els següents criteris:

- Han de ser sincers, que realment els vulguin aconseguir.
- Han de ser personals, és necessari que hi hagi un objectiu personal per cada progenitor, a banda dels que realitzi la parella conjuntament.
- Han de ser realistes, és a dir, que siguin possibles d'assolir.
- Han de ser mesurables, és a dir, que es pugui comprovar que s'han assolit.

Els terapeutes podran proporcionar algun exemple com “Passar més temps amb el meu fill”, “jugar més amb ell”, “treballar el tema de l'alimentació”, etc. A més, aquest

conte expressa la importància de recolzar als fills i d'acompanyar-los en qualsevol situació de vida, sobretot quan mostren dificultats en alguna circumstància concreta. Per últim, respondran el qüestionari per valorar la sessió.

g) Sessió 7: Reflexionant sobre la nova realitat (vegeu Annex – 25)

La sessió 7 es troba relacionada amb la quarta fase del procés de dol, amb la depressió. En aquesta treballarem el dolor, la tristesa i els pensaments negatius sobre la situació que viuen. A banda d'això, serà una sessió de reflexió i d'expressió emocional.

Un cop realitzada l'activitat *Espai d'expressió lliure*, els progenitors continuaran asseguts en rotllana per realitzar la pròxima activitat: *Reflexionant sobre la nova realitat*. Amb aquesta començarem a treballar dues reaccions principals que apareixen en aquesta fase: la preocupació i la por. Com ja sabem, tindre un fill amb autisme trenca moltes expectatives de futur i, per aquest motiu, reflexionarem sobre aquesta realitat que viuen. Un dels terapeutes formularà la següent pregunta: “*Quines són les vostres principals preocupacions i pors en relació al vostre fill?*”, mentre l'altre repartirà a cadascun d'ells un full amb un bolígraf. Se'ls demanarà que escriguin tres preocupacions, com a mínim, per després comentar-ho amb la resta de participants. Com en moltes activitats anteriors, molts dels pares es poden sentir identificats amb el que diuen la resta de pares, sentint-se alleujats. Per realitzar aquesta activitat disposaran de 30 minuts.

Un cop realitzada, passarem a una activitat individual de pura reflexió i d'expressió emocional, en la que es farà referència al fill ideal. *La carta somiada* ve a ser una carta destinada al fill que imaginaven tindre. Així doncs, se'ls demanarà que es separin de la rotllana i que s'asseguin on es sentin més còmodes. A partir d'aquí, se'ls repartirà un full amb un bolígraf a cadascun d'ells. Un dels psicòlegs explicarà l'activitat: “*Davant vostre teniu un full i un bolígraf per expressar tot el que vulgueu en relació al fill que esperàveu tindre. Podeu parlar dels vostres sentiments, del que us va generar*

aquesta situació, de les expectatives de futur que es van trencar, de les reflexions que heu fet...o inclús, podeu acomiadar-vos d'ell". També es pot dir que aquesta carta serà totalment individual, no es farà llegir en veu alta ni es farà ensenyar. És una activitat de reflexió pròpia. De fet, un cop hagin acabat tots, qui vulgui, pot trencar la carta, simbolitzant el "fi" d'aquesta situació, dient adéu al fill que s'esperaven tindre.

En acomiadar-se del fill "ideal" podran realitzar amb més facilitat *La carta expressiva*, la qual va destinada al fill que tenen. Mentre un dels terapeutes reparteix el mateix material que en l'activitat anterior, l'altre dirà "*El que farem a continuació és molt semblant al que acabeu de fer però ara aquesta carta anirà destinada al vostre fill/a. En aquesta haureu d'expressar el que aquesta personeta significa per vosaltres, el que voleu aconseguir i el que fareu per ajudar-lo/a en qualsevol moment de la seva vida.*". Aquesta carta tampoc es demanarà que la comparteixin però tampoc ens desfarem d'ella. De fet, aquesta carta pot ser una motivació per seguir endavant, ja que es poden plasmar els millors desitjos cap el propi fill. Els terapeutes poden dir alguna cosa com: "*aquesta carta es per vosaltres, per animar-vos i per fer-vos forts quan creieu que no podeu seguir. En aquesta heu plasmat els vostres millors sentiments i desitjos cap al vostre fill i, potser, el dia de demà els hi podeu ensenyar*". Disposaran de mitja hora per realitzar cadascuna de les cartes. Per finalitzar aquesta sessió emotiva i, alhora, intensa, es realitzarà el qüestionari *Valorant la sessió* i es resoldran tots els dubtes que tinguin.

h) Sessió 8: Aprenent a conviure I (vegeu Annex – 26)

Al llarg de totes aquestes sessions hem treballat en profunditat el trastorn d'autisme, els diferents sentiments que ha generat tindre un fill amb aquest diagnòstic i l'autoestima d'aquests progenitors. Un cop fet tot això, estaran llestos per aprendre a conviure amb l'autisme, comprenent les ansietats o les dificultats que sorgeixen en

diferents rutines o situacions que poden semblar inofensives a la vista de persones que no tenen aquest trastorn.

Així doncs, a les pròximes quatre sessions, de la 8 a la 11, buscarem estratègies i recursos per fer-les front. Aquestes sessions han estat estructurades en funció de les dificultats més habituals que es donen: l'alimentació, el control d'esfínters, la son, les pors, les necessitats bàsiques, el joc i altres conductes problemàtiques.

En cadascuna de les exposicions que es duran a terme per explicar les diverses dificultats, hi haurà una part participativa, en la que a partir de preguntes hauran de compartir situacions complicades que visquin a casa amb el seu fill en relació a la dificultat que s'estigui tractant. D'aquesta manera, abans de proposar-los nosaltres unes explicacions o unes estratègies, podrem observar perquè creuen que tenen aquestes reaccions i quines estratègies utilitzarien ells.

Com en sessions anteriors, totes les exposicions seran impreses i entregades, perquè tinguin el material sempre que ho necessitin. A banda d'això, en moltes exposicions es mostraran possibles recursos visuals, molts d'ells extrets de la pàgina web d'ARASAAC (Portal Aragonés de la "Comunicació" Augmentativa i Alternativa), la qual es recomanarà com una font de materials visuals (Govern d'Aragó, 2018). La resta d'imatges que es visualitzaran en les presentacions són extretes de *Google Imatges* (Google Imatges, s.d.). En finalitzar l'explicació de cada dificultat es recomanaran els llibres que s'han utilitzat per realitzar les exposicions (Alonso, 2004; Greenspan, 2012a; Martos, Llorente, González, Ayuda, & Freire, 2008; Morral et al., 2012; Wing, 2011). Aquestes sessions, però, s'adaptaran més o menys als progenitors en funció de les necessitats i els objectius que van proposar a la "tasca" demanada en l'activitat 6.

L'objectiu de la sessió 8 consisteix a comprendre el funcionament dels recursos visuals i comprendre les dificultats que poden aparèixer durant l'hàbit d'alimentació, buscant unes estratègies adequades, un cop comprés el perquè de les seves conductes.

Així doncs, després de realitzar l'espai de reflexió, començarem informant de la importància dels *Recolzaments visuals* (vegeu Annex – 27). El principal motiu per fer-ho és que les persones amb autisme acostumen a ser aprenents visuals, més que auditius. Per tant, amb aquests, els hi establím una seqüència determinada, donat que mostren dificultats per anticipar els esdeveniments, per mantenir una atenció conjunta i per manejar el codi lingüístic. Parlarem dels materials que necessiten per realitzar els seus propis recolzaments, ja que un punt fort d'aquests recursos és que són econòmics, i els pots utilitzar sempre que els necessitis. Disposem de 30 minuts per realitzar aquesta activitat. Per plantejar aquesta activitat s'utilitzarà el capítol 2 del llibre escrit per Martos, Llorente, González, Ayuda i Freire (2008).

Un cop clars els recursos visuals passarem a tractar les dificultats amb l'alimentació després de realitzar un descans de 5 o 10 minuts. En *Aprenent a menjar* (vegeu Annex – 28) treballarem el significat d'alimentació, les dificultats amb les quals es poden trobar aquests infants i les possibles estratègies que podem utilitzar. Tractarem cinc explicacions teòriques per tractar de comprendre millor les dificultats que presenten, entre elles: l'estat bidimensional i recerca de sensacions; els problemes de mastegar i mossegar; els problemes per tolerar els canvis; les dificultats de generalitzar; i les dificultats en la planificació. A partir de cadascuna d'elles es presentaran possibles estratègies o recursos pràctics. Aquesta activitat tindrà una durada d'entre 60 i 90 min, en funció de la participació, dels interessos i de les preguntes que realitzin.

En fer les dues exposicions i resolt els possibles dubtes que hagin pogut sorgir arran d'aquestes, es realitzarà el qüestionari *Valorant la sessió*.

i) Sessió 9: Aprenent a conviure II (vegeu *Annex – 29*)

L'objectiu d'aquesta sessió consistirà en treballar les dificultats de controlar els esfínters i la son, comprenent-les i buscant estratègies.

L'*Espai d'expressió lliure*, com en la resta de sessions serà la primera activitat a realitzar-se. Després d'aquesta començarem amb una altra problemàtica molt present en els infants amb autisme, el control d'esfínters. L'exposició *Controlant els esfínters* (vegeu *Annex – 30*) es troba dividida en les explicacions teòriques, en estratègies més generals i en estratègies més específiques. Les explicacions que es tractaran per intentar comprendre aquestes dificultats són: la bidimensionalitat, l'autosensorialitat, la forma de manipulació i control i, per últim, la forma d'expressió del malestar. Abans d'explicar-les, però, es realitzarà la pregunta escrita en la diapositiva 4, que diu "Quines explicacions podem trobar a les dificultats per controlar els esfínters?", ja que com hem comentat en la sessió anterior, ens interessa que siguin activitats participatives. Per aquest motiu, al llarg de les exposicions apareixeran preguntes curtes, perquè reflexionin sobre la seva situació, pensin quines estratègies portarien a terme i, així, poder-los ajudar més a partir de les estratègies que oferim nosaltres.

Un cop realitzada, farem un descans de 5 o 10 minuts i passarem a l'activitat *Adquirint els hàbits de la son* (vegeu *Annex – 31*) amb la que, com en el cas anterior, tractarem de comprendre aquesta dificultat, parlarem d'algunes idees generals a tindre en compte, de quines conductes hem d'evitar per reduir o eliminar aquestes dificultats i, a partir de les dificultats més comunes pensarem, en possibles estratègies per afrontar-les. Parlarem de dos tipus d'explicacions teòriques: Dificultats en la regulació del seu estat i en la comprensió de les seves sensacions internes, així com els problemes de separació. Els terapeutes recordaran que a partir d'aquesta sessió es veuran cada 15 dies, en comptes de mensualment, mentre responen el qüestionari *Valorant la sessió*.

j) Sessió 10: Aprenent a conviure III (vegeu Annex – 32)

L'objectiu de la sessió 10 consistirà en comprendre i trobar estratègies davant les pors i fòbies que tinguin els infants. A més, treballarem estratègies per satisfer les necessitats bàsiques, relacionades amb la vestimenta i la neteja personal.

Per tant, al finalitzar la primera activitat, començarem treballant les *Pors i les fòbies* (vegeu Annex – 33) en la que treballarem tres possibles explicacions: la hipersensibilitat, la por a rebutjar una part d'ell i la inseguretat davant certes situacions. Parlarem de com aquestes afecten la dinàmica familiar i de com abordar-les amb ajuda d'un programa específic de dessensibilització. És a dir, anar presentant l'estímul fòbic progressivament fins que aquest s'arribi a tolerar. D'això en donarem exemples per aquelles pors més freqüents en els infants amb aquest trastorn: por a tallar-se el cabell i a determinats sorolls quotidians, rebuig a anar al dentista i a algunes peces de roba. Per realitzar aquesta exposició s'ha fet servir el capítol 6 de Martos et al. (2008).

Un cop treballades les pors podrem acabar d'enllestir les necessitats bàsiques. Hem pogut observar que aquests infants poden mostrar resistència a raspallar-se les dents i a vestir-se amb determinades peces de roba, plantejant possibles recursos en l'activitat 8. No obstant, acabarem de tractar-ho amb l'activitat *Satisfent les necessitats bàsiques* (vegeu Annex – 34) focalitzant-nos, breument, en la vestimenta i en la neteja personal, tant dutxar-se com raspallar-se les dents. En aquesta, tornarem a parlar de la importància de proporcionar una guia física, verbal i visual, indicant els passos que han de seguir. Abans de realitzar aquesta activitat es farà un breu descans de 5 o 10 minuts.

Per donar per finalitzada la sessió es respondrà el qüestionari *Valorant la sessió* i ens acomiadarem fins a la propera sessió.

k) Sessió 11: Aprenent a conviure IV (vegeu Annex – 35)

Aquesta sessió serà l'última relacionada amb estratègies de convivència. L'objectiu de la sessió 11 és tractar les conductes problemàtiques més comuns i aprendre a estimular el joc en aquests infants.

Espai d'expressió lliure serà la primera activitat que es realitzarà i, un cop finalitzada, abordarem *Les conductes problemàtiques (vegeu Annex – 36)*. Amb aquesta exposició farem consciència de la importància de saber controlar aquestes conductes, ja que afecten de manera directa a la dinàmica familiar i a les activitats quotidianes. Com en altres activitats, començarem mencionant algunes recomanacions generals, com realitzar una observació de les conductes problemàtiques i jerarquitzar-les, per abordar primer aquelles més nocives per l'infant o per les persones que l'envolten, intentar comprendre el perquè d'aquest comportament per seleccionar les estratègies més adequades, etc. També parlarem d'aquells factors que han d'evitar, així com què és important que recordin per aconseguir que hi hagi un canvi. Per últim, es tractaran els problemes conductuals més comuns, partint de les vivències que tinguin els progenitors amb els seus fills. Per fer-ho, hi haurà una pregunta al mig de l'exposició que dirà "Quines conductes observeu en els vostres fills?". Un cop hagin compartit les seves experiències, abordarem 5 problemàtiques amb les possibles causes que les generen i les estratègies que es podrien dur a terme.

Després realitzarem un descans de 5 o 10 minuts i farem l'activitat *Estimulant el joc (vegeu Annex – 37)* en la que aprendran com fomentar el joc en els seus fills a partir de diversos tipus de joc i estratègies per fer front a les conductes dels infants que sorgeixen mentre juguen. Com en l'activitat anterior, parlarem d'aspectes generals a tindre en compte: conèixer el desenvolupament de joc que té l'infant, organitzar el joc en sessions diàries i activitats curtes, escollir el millor ambient, etc. Respecte els tipus de joc que

comentàvem anteriorment, en tractarem set: el joc motor-social, el joc d'imitació-contraimitació, el joc a partir de contes, ordinadors i música, l'ús funcional dels objectes, l'ús funcional amb ninots, el joc simbòlic i el joc de regles. Per últim, tractarem els aspectes a tindre en compte i aquells que hauríem d'evitar.

Per finalitzar la sessió, resoldran el qüestionari *Valorant la sessió*.

I) Sessió 12: Convivint amb l'autisme (vegeu Annex – 38)

L'última sessió del programa *Convivint en un món propi* serà de pura reflexió. En primer lloc, es continuarà realitzant *L'espai d'expressió lliure*, ja que poden voler comentar alguna cosa que els ha passat des de la sessió anterior. Un cop fet aquest espai, es comentarà que la pròxima mitja hora realitzaran de nou dos qüestionaris que van respondre a la sessió 1. En primer lloc es realitzarà el qüestionari d'estrès parental, obtenint uns resultats post-programa, els quals els podrem comparar amb els pre-programa, obtinguts a la primera sessió. Amb aquesta comparació podrem observar l'eficàcia d'aquest en funció de la reducció de l'estrès. Més tard respondran el IPQ-R per poder veure si la percepció del TEA ha canviat amb ajuda de les diverses sessions, comparant els resultats obtinguts a la sessió 1 i a aquesta.

Un cop realitzats, passarem a l'activitat *Aprentatges de convivència* en el que realitzarem una reflexió sobre el programa i els aprenentatges que hem adquirit. Un dels terapeutes pot dir “*Bé, ja ens trobem en l'última sessió d'aquest programa. Heu fet un recorregut pel món de l'autisme durant 10 mesos, però això només és el principi. Avui, entre tots, podríem reflexionar sobre aquest programa, sobre què heu après i en què us ha ajudat.*”. Es deixarà un temps per a què parlin i en el cas que els hi costi es podrien anar formulant preguntes per fer-los reflexionar més, com: “*a banda del que heu après aquí, heu notat que heu après amb el vostre fill?*”, “*aquest programa us ha ajudat a*

imaginar un futur més clar?”, “*amb ajuda d’aquest programa quines esperances o desitjos us han sorgit de cara al futur per al vostre fill/a?*”, etc.

Per continuar reflexionant sobre què hem après i sobre si ha canviat la nostra percepció de l'autisme, es tornarà a realitzar *L'art-expressió*. Es repartiran els dibuixos de la sessió 5 que es trobaven penjats a la sala on es fa el programa. Farem una rotllana i els psicòlegs preguntaran “*Què en penseu al veure els vostres dibuixos?*”, “*Canviaríeu alguna cosa?*”, “*El faríeu d’una forma diferent?*”, “*Com veieu actualment la vostra ràbia?*”, “*Considereu que ha disminuït o que l’hem deixat enrere?*”, “*Considereu que el vostre pensament ha canviat?*”, etc.

Abans de realitzar el pas final de la sessió, es farà l’activitat *De tot cor*, en la que, posant-se en rotllana, diran una breu frase o una paraula descrivint el seu grau de satisfacció amb la resta del grup, donant les gràcies per aquests mesos. Per exemple: “*Gràcies per acollir-me*”, “*estic contenta d’haver format part d’aquest grup*”, “*agraïment*”, “*satisfacció*”, etc.

Per finalitzar la sessió es realitzarà el qüestionari *Valorant la sessió* i tot seguit, se’ls demanarà que responguin un altre qüestionari valorant el programa *Convivint en un món propi*. Es recordarà que la seva opinió és primordial per futurs programes, per veure quins aspectes els han ajudat, però també quins aspectes s’haurien de millorar (vegeu *Annex – 39*). Un cop respost, els terapeutes s’acomiaran dels diversos membres del grup, desitjant el millor i mostrant la seva disponibilitat sempre que ho necessitin.

Conclusions

Convivint en un món propi és un programa dissenyat per proporcionar un acompanyament als progenitors de fills amb autisme durant el procés d'acceptació de la realitat de tindre un fill amb autisme. El programa ha estat distribuït en dotze sessions segons les fases del dol d'Elisabeth Kübler (1969), per tal de proporcionar un recolzament psicològic, social, emocional i, sobretot, psicoeducatiu en cadascuna d'elles.

El Trastorn d'Espectre Autista (TEA) modifica i afecta la dinàmica familiar i a la interacció entre els membres que la formen, reduint la qualitat de vida (Ayuda-Pascual et al., 2012; Brun, 2013; Campbell-Araujo & Figueroa, 2001; Martínez & Bilbao, 2008; Midence & O'Neill, 1999; Núñez, 2007). A més, genera un gran ventall de sentiments: depressió, tristesa, estrès, ansietat, vergonya, baixa autoestima... (Martínez & Bilbao, 2008; Ráudez et al., 2017; Vallejo, 2001; Wing, 2011). Amb **l'aplicació** del programa intentarem aconseguir una disminució dels nivells d'estrès, un augment de l'autoestima, una millora en la convivència amb el fill i, per últim, una acceptació d'aquest i del seu trastorn. Comprendre l'autisme és bàsic per poder avançar, ja que com mencionaven Midence & O'Neill (1999), el desconeixement del motiu de les conductes dels seus fills els genera dolor, inquietud, confusió i desesperació. L'aplicació de les sessions es realitzaran a partir de diferents activitats i tècniques, entre elles farem ús de llibres, il·lustracions, vídeos, metàfores, activitats grupals, individuals i qüestionaris.

Respecte les possibles dificultats que poden aparèixer al llarg del programa en trobem tres:

- a. Les ganes de participar, la implicació i la motivació. Donat que aquest programa es realitza de forma grupal és imprescindible la participació dels

membres, ja que és un espai en el qual hauran de compartir i expressar les seves emocions i vivències. Per aquest motiu, és molt important que els psicòlegs que duguin a terme les sessions recordin que és necessari que participin si volen obtenir beneficis. El grup estarà format per deu persones, les quals són diferents entre elles i tindran una motivació i uns objectius diferents. En funció d'aquests hi haurà una major o menor implicació en el programa. Però per aconseguir els objectius establerts, necessitem que tots s'impliquin.

b. Resistència per compartir experiències. Per tal d'aprendre de les situacions que viuen i de com poden millorar la convivència i el seu estat intern és necessari que comparteixin les seves experiències i vivències. Al ser un grup terapèutic, aprendran amb els psicòlegs, que duran la sessió a terme, i també amb els coneixements de cadascun dels participants. En expressar preocupacions i situacions quotidianes que viuen amb els seus fills, farà que la resta de participants s'identifiquin i es proporcionin un recolzament emocional, pràctic i relacional, creant una millor aliança entre ells, facilitant les sessions (Ayuda-Pascual et al., 2012; Bayonas, 2000; Campbell-Araujo & Figueroa, 2001; Fresnillo, 2011; Martínez & Bilbao, 2008; Moro et al., 2015; Rodríguez, 2005; Wing, 2011). Per aquest motiu, és necessari fer-los conscients de la importància de les seves aportacions en el programa, tant en benefici propi com en benefici a la resta de pares.

c. El temps de les activitats pot variar. Al dur a terme el programa, el temps preestablert per cadascuna de les activitats pot variar, sobretot si el tema que estiguem tractant els hi interessa més o tenen més ganes de participar. L'activitat que més considerem que pot variar és la que hem assenyalat amb un

“*” a les taules d'annexos de cadascuna de les sessions, l'activitat *Espai d'expressió Lliure*. Si això passés, es desmuntaria tota la sessió però, seria considerat un canvi positiu. És a dir, el fet que s'allargui l'espai d'expressió, vol dir que tenen ganes de parlar i compartir experiències amb la resta de persones que formen el grup. Per tant, és molt més terapèutic i beneficiós. Per aquest motiu, si això passés es retallarien les activitats posteriors a aquesta i, es reservarien per quan fossin necessàries.

Pel que fa a la literatura, considerem que està molt estudiat què és l'autisme i quins efectes genera dins el sistema familiar però, falta molta informació sobre les necessitats utilitàries, psicològiques i instrumentals d'aquests pares per fer front a les dificultats quotidianes que afecten la convivència, com l'alimentació, el control d'esfínters, la son, l'estrès o la baixa autonomia (Reyes & Mesías, 2005; Rodríguez, 2006). Per aquest motiu hem desenvolupat aquest programa, perquè com mencionava Ayuda-Pascual et al. (2012), falten desenvolupar escoles de formació per familiars de persones amb TEA.

A partir de les entrevistes a les dues professionals, de l'observació a un grup de pares i de la recerca realitzada, ens vam adonar del treball necessari que s'ha de realitzar amb aquests pares en funció de l'impacte que suposa tindre un fill amb aquest trastorn, sobretot en relació al procés de dol respecte la ruptura d'expectatives entre el fill ideal i el fill real (Baña, 2015; Campbell-Araujo & Figueroa, 2001; Larbán, 2012; Morral et al., 2012; Núñez, 2007; Vallejo, 2001). Així com la importància de realitzar un acompanyament i de proporcionar recursos per afrontar la nova situació i les dificultats diàries (Morral et al., 2012; Pozo & Sarriá, 2014).

Les limitacions amb les quals ens hem trobat han sigut: a) la dificultat de trobar pares d'infants amb autisme disposats a parlar sobre la seva situació, donat que és un tema complicat, b) la recerca de material psicoeducatiu relacionat amb les dificultats de convivència i c) els diferents ritmes de superar el dol fa que no ens puguem centrar tal sols en superar el dol, sinó que això s'anirà treballant a les sessions individuals i de parella.

Respecte futures propostes, s'hauria de continuar investigant possibles estratègies i recursos psicoeducatius per ajudar als entorns familiars a millorar la seva qualitat de vida i a saber fer front a les dificultats diàries. I, com hem pogut observar, continuar realitzant un treball d'acompanyament amb aquests progenitors per un benefici familiar, però sobretot per l'infant.

Referències

- Al Anbar, N. N., Dardennes, R. M., Prado-Netto, A., Kaye, K., & Contejean, Y. (2010). Treatment choices in autism spectrum disorder: The role of parental illness perceptions. *Research in Developmental Disabilities, 31*(3), 817–828. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.02.007>
- Alonso, J. R. (2004). *Autismo y síndrome de Asperger: Guía para familiares, amigos y profesionales*. Salamanca: Amarú.
- Ayuda-Pascual, R., Llorente-Comí, M., Martos-Pérez, J., Rodríguez-Bausá, L., & Olmo-Remesal, L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. *Revista de Neurología, 54*(Supl 1), S73–S80. Recuperado en <http://www.asteahenares.org/pdf/medidas.pdf.pdf>
- Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas, 9*(2), 323–336. Recuperado en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5297074&orden=0&info=link%5Cnhttps://dialnet.unirioja.es/servlet/extart?codigo=5297074>
- Bayonas, M. I. (2000). La familia de la persona con autismo. En *El niño pequeño con autismo* (pp. 193–196). Madrid: APNA - Asociación de Padres de Niños Autistas.
- Brun, J. M. (2013). Comprensión del entorno familiar de los niños con autismo. *Revista de Psicopatología Y Salud Mental Del Niño Y Del Adolescente, 22*, 43–49.
- Campbell-Araujo, O. A., & Figueroa, A. S. (2001). Impacto del autismo en la familia: la percepción de los padres. *Archivos de Neurociencia, 6*(1), 6–14. Recuperat a https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/42940394/impacto_del_autis

mo_en_las_familias.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1525353136&Signature=xjLT%2Fqix5T5JUOxoKfiDccs95QU%3D&response-content-disposition=inline%3B filename%3DImpacto_de

Fresnillo, M. (2011). *Lágrimas por ti*. Madrid: San Pablo.

Gallardo, M., & Gallardo, M. (2008). *Maria i jo*. (1a ed.). Barcelona: La galera.

Gallardo, M., & Gallardo, M. (2016). *Maria fa 20 anys*. (1a ed.). Barcelona: Bridge.

Google Imatges. (s.d.). Recuperat a <https://www.google.es/imghp?hl=ca>

Govern d'Aragó. (2018). *ARASAAC: Portal Aragonés de la "Comunicació" Augmentativa i Alternativa*. Recuperado en <http://www.arasaac.org/index.php>

Greenspan, S. I. (2012a). *Comprender el autismo: Una perspectiva científica*. Barcelona: RBA Libros.

Greenspan, S. I. (2012b). Mitos y diagnósticos erróneos de los TEA y análisis del síndrome de Asperger. En *Comprender el autismo: Una perspectiva científica* (pp. 27–41). Barcelona: RBA Libros.

Guelbenzu, J. M. (10 de Mayo de 2003). Iceberg Hemingway. *El país*. Recuperado en https://elpais.com/diario/2003/05/10/babelia/1052523560_850215.html

Hartley, S. L., Papp, L. M., Blumenstock, S. M., Floyd, F., & Goetz, G. L. (2016). The effect of daily challenges in children with autism on parents' couple problem-solving interactions. *Journal of Family Psychology*, *30*(6), 732–742. <https://doi.org/10.1037/fam0000219>

JPL films [Guillermo Matia]. (10 de juny de 2016). *El caso de Lorenzo ESP peq* [Arxiu de vídeo]. Recuperat a <https://www.youtube.com/watch?v=5pUmAOTQqCg>

Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2006). Las cinco etapas del duelo. En *Sobre el duelo y el*

- dolor* (1a ed., pp. 23–42). Barcelona: Ediciones Luciérnaga.
- Lachapelle, S. (2016). *Un superhéroe especial: A special superhero*. Miami Springs: Un paso a la vez. Recuperado en <http://www.telemundo.com/sites/nbcutelemundo/files/pdf/book-complete-bilingue.pdf>
- Larbán, J. (2012). Primera parte: Desarrollo del psiquismo temprano. En *Vivir con el autismo, una experiencia relacional* (pp. 21–71). Barcelona: Octaedro.
- Lozano-Segura, M. C., Manzano-León, A., Casiano, C., & Aguilera-Ruíz, C. (2017). Propuesta de intervención en familiares de niños con TEA desde act para mejorar la convivencia familiar y escolar. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, *1*(1), 45–55. Recuperado en https://www.researchgate.net/publication/320176073_PROPUESTA_DE_INTERVENCION_EN_FAMILIARES_DE_NINOS_CON_TEA_DESDE_ACT_PARA_MEJORAR_LA_CONVIVENCIA_FAMILIAR_Y_ESCOLAR
- Martínez, M. Á., & Bilbao, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, *17*(2), 215–230. <https://doi.org/10.4321/S1132-05592008000200009>
- Martínez, M. Á., & Cuesta, J. L. (2012). Mejorando la convivencia en las familias de personas con TEA. En *Todo sobre el autismo: Los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA): Guía completa basada en la ciencia y en la experiencia* (pp. 133–168). Tarragona: Altaria.
- Martos, J., & Llorente, M. (2017). *El niño al que se le olvidó cómo mirar: Comprender y afrontar el autismo*. Madrid: La esfera de los libros.
- Martos, J., Llorente, M., González, A., Ayuda, R., & Freire, S. (2008). *Los niños pequeños con autismo: soluciones prácticas para problemas cotidianos*. Madrid:

Ciencias de la Educación Preescolar y Especial (CEPE), S. L.

Miaja, M., & Moral, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales.

Psicooncología, 10(1), 109–130. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2013.v10.41951

Midence, K., & O'Neill, M. (1999). The experience of parents in the diagnosis of autism:

A pilot study. *Autism*, 3(3), 273–285. <https://doi.org/10.1177/1362361399003003005>

Moro, L., Jenaro, C., & Solano, M. (2015). Miedos, esperanzas y reivindicaciones de

padres de niños con tea. *Siglo Cero*, 46(4), 7–24.

<https://doi.org/10.14201/scero2015464724>

Morral, Á., Alcàcer, B., Sánchez, E., Mestres, M., Farrés, N., Monreal, N., & González,

S. (2012). *Comprensión y abordaje educativo y terapéutico del TEA (trastorno del espectro autista)*. (N. Casals, Ed.) (1a ed.). Barcelona: Horsori editorial.

Núñez, B. A. (2007). *Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos

Aires: Lugar editorial.

Ornoz, B., Alonso-Arbiol, I., & Balluerka, N. (2007). A Spanish adaptation of the

Parental Stress Scale. *Psicothema*, 19(4), 687–692. Retrieved from

<http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=3417>

Peeters, T. (2008). *Autismo: De la comprensión teórica a la intervención educativa*.

Ávila: Autismo ávila.

Pérez-Tabero, J. M., Espín, M., & Valdés, S. (2016). La aventura del Saber. Recuperado

en <http://www.rtve.es/alcarta/videos/la-aventura-del-saber/aventuratea5/3746482/>

Pottie, C. G., & Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of

- children with autism: A multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 855–864. <https://doi.org/10.1037/a0013604>
- Pozo, P., & Sarriá, E. (2014). A global model of stress in parents of individuals with autism spectrum disorders (ASD). *Anales de Psicología*, 30(1), 180–191. <https://doi.org/10.6018/analesps.30.1.140722>
- Ráudez, L. G., Rizo, L. C., & Solís, F. J. (2017). Experiencia vivida en madres/padres cuidadores de niños/niñas con Trastorno del Espectro Autista. *Revista Científica de FAREM-Esteli: Medio Ambiente, Tecnología Y Desarrollo Humano*, (21), 40–49. <https://doi.org/10.5377/farem.v0i21.3484>
- Reyes, J., & Mesías, O. (2005). El impacto del niño autista en la familia. *Puertas a La Lectura*, (18), 196–207. Recuperado en <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5963830.pdf>
- Rodríguez-Barrionuevo, A. C., & Rodríguez-Vives, M. A. (2002). Diagnóstico clínico del autismo. *Revista de Neurología*, 34(Supl 1), 72–77. Recuperado en http://files.usal-psicopatoinfanto.webnode.com.ar/200000291-1b5061c4e5/Rodriguez_Diagnostico%20Clinico%20del%20Autista.pdf
- Rodríguez, E. (2005). La necesidad de considerar a la familia de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en el diseño de los servicios. *Educación Y Futuro: Revista de Investigación Aplicada Y Experiencias Educativas*, (12), 121–130. Recuperado en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2047073>
- Rodríguez, E. (2006). Atención a familias en los servicios para personas con Trastornos del Espectro autista. *Educación Y Futuro*, 14, 109–130. Recuperado en http://sid.usal.es/idocs/F8/ART11810/atencion_a_las_familias_en_los_servicios.pdf

- Ruiz, N., Antón, P., González, E., & Moya, L. (2012). Consecuencias del cuidado de personas con Trastorno del Espectro Autista sobre la salud de sus cuidadores: estado actual de la cuestión. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(4), 1571–1590. Recuperado en <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol15num4/Vol15No4Art21.pdf>
- Sánchez, C. (07 de mayo). Pon un psicólogo en tu vida: La metáfora del pantano [Mensaje en un blog]. *CristinaSanchezPsicologa*. Recuperado en: <http://www.portalesmedicos.com/blogs/CristinaSanchezPsicologa/note/10048/pon-un-psic%C3%B3logo-en-tu-vida.html>
- Tuya, M. (2017). *Tener un hijo con autismo*. (1a ed.). Barcelona: Plataforma editorial.
- Vallejo, J. D. (2001). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Iatreia Revista Médica Universidad de Antioquia*, 14(2). Recuperado en <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iatreia/article/view/3805>
- Wing, L. (2011). *El autismo en niños y adultos: una guía para la familia*. Barcelona: Paidós.
- Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a World of Our Own: The Experience of Parents Who Have a Child With Autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075–1083. <https://doi.org/10.1177/1049732308320112>

Annexos

Annex – 1: Transcripció amb la psicòloga P1

1. A: Per començar seria preguntar-te sobre quins aspectes tens en compte per comunicar el diagnòstic.
2. P1: A l'hora de comunicar el diagnòstic, jo crec que prèviament, la família d'alguna manera ha de tenir ja al cap que el seu fill té autisme. Per mi el que és important és aquesta cosa de diagnòstic d'uns pares que no saben res del seu fill, només que tenen uns problemes, uns psicòlegs fan unes proves i, sense haver fet un treball previ, els hi presenten un informe amb un diagnòstic d'autisme. L'impacte és molt més brutal que si tu al llarg del procés diagnòstic, vas tenint relació amb les famílies, els hi vas fent observar les coses que veus en les proves i vas podent parlar la relació amb ells de quines són les dificultats.
3. A: Mhm.
4. P1: Llavors, en el moment del diagnòstic, per ells és molt més fàcil, perquè a partir de la relació que estableixen amb tu en un temps, ja saben que TEA vol dir tot el que tu els hi has dit. I no és de sobte la paraula autisme amb la imatge que ells tenen d'autisme, que és normalment d'una cosa irrecuperable. Sinó que ja els hi has pogut anar descrivint què significa el TEA i llavors, senzillament el que queda és posar el nom final. Això no vol dir que no sigui un impacte, però per mi és important poder acompanyar a les famílies abans de poder posar el nom. I que gairebé ja ho hagin pogut tenir una mica al cap.
5. A: Vale, o sigui, el treball que fas amb el nen, no? durant les proves i tal, ja els vas acompanyant...
6. P1: Sí, sempre.
7. A: Vale.
8. P1: Sempre. I intentar descriure. Abans de dir autisme s'ha de descriure què significa sense la paraula i poder fer-los observar coses en els nens.
9. A: Mhm. Vale molt bé. I bueno això ja ho has dit, que la forma en la que treballau és a partir de l'acompanyament...
10. P1: Si...
11. A: =Quines...=
12. P1: =I sobretot...= una de les coses que penso a nivell de diagnòstic, és que has de tenir temps per acompanyar-los abans i també després. No es pot donar un diagnòstic i dir *adéu, jo ja he fet la meva feina*. Sinó que després, precisament, és quan ve tota la part aquesta que tu dius de dol i d'acceptació. I, jo crec que la persona que ha fet un diagnòstic, ha de poder acompanyar-los després. I poder-los anar ajudant a entendre què significa això, no deixar-los sols.
13. A: Ja, i tant. Vale, molt bé. Mmm, quines reaccions són les més habituals que trobes en els pares en el moment que...
14. P1: Mira n'hi ha dues. Quan t'arriben a tu havent fet un munt de consultes, que porten molt de temps amb molts problemes, que les escoles els hi diuen que les coses no van bé, que han anat a un psicòleg, que han anat a un neuròleg, que han anat al metge. En

aquests casos, tot i que hi ha una part de pena, hi ha una pau, una part de tranquil·litat i d'alleugeriment.

15. A: Mhm.

16. P1: Perquè a vegades en les famílies, quan porten molt de temps, no entenen què està passant. Tenir un nom els tranquil·litza, perquè al menys ja saben el que és i, llavors, és començar a treballar amb aquell diagnòstic. Perquè sinó, moltes vegades, els hi diuen que si és un nen mal educat, que si és un nen que l'han mimat, que si alomillor no l'estan educant bé... i la desesperació de no saber què passa. El diagnòstic tranquil·litza.

17. A: Ja.

18. P1: Aquesta és una part d'impacte emocional que pot generar. L'altre, és evidentment, aquesta desesperança i aquesta por, perquè l'autisme és un dels trastorns més greus en la infància i per lo tant, a banda de que sigui dels més greus, hi ha una connotació de l'autisme què és d'irrecuperabilitat i de gravetat absoluta. I llavors, entren en un estat, jo crec, de shock molt important i d'una desesperança molt important.

19. A: Ja... I quins passos consideres que són els adequats per una acceptació del diagnòstic?

20. P1: Personalment, no crec ni en passos ni en fases, o sigui que et desmontaré una mica el treball...

21. A: No, no passa res (riu).

22. P1: Les persones no anem tant per passos o per fases, és a dir, si que tots els passos o les fases que s'han descrit més a nivell teòric hi són, però no és tant com que primer, al principi, passa això, després passa això. Perquè som éssers humans que anem i venim. Llavors, lo adequat per acceptar el diagnòstic, et diria que és una sola cosa, que és acompanyar-los. Acompanyar-los en qualsevol fase en la que estiguin. Poden estar enrabiats amb tu i que s'enfadin amb tu, inclús poden necessitar dir-te que el que dius no val per res. Els has de poder acompanyar amb això.

23. A: Mhm.

24. P1: Els has de poder acompanyar en la desesperança, en la intranquil·litat, en la ràbia, en tot. Has d'estar al seu costat i no val no tenir temps. I després, un altre cosa molt important per acceptar el diagnòstic és donar-li's esperança, és a dir, explicar-li's què significa el TEA per a que no ho vegin com una cosa irrecuperable, sinó que precisament, que s'hagi canviat a Espectre Autista t'ajuda a poder dir que hi ha un ampli ventall, i que potser no se'n sortirà del TEA però que es pot anar treballant a que envolti dins d'aquest espectre i que, per lo tant, l'autisme té esperança d'evolució. Perquè molts pensen que si el fill té autisme, no hi ha evolució possible. I, llavors, això ajuda molt.

25. A: Mhm. Vale, llavors... bueno, com t'he comentat, el meu programa d'intervenció va relacionat amb el dol del fill real i el fill ideal. Llavors, com veus tu aquest procés?

26. P1: A veure com qualsevol família que té un fill amb discapacitat han de fer aquest dol del fill idealitzat amb el fill real que troben. Bueno i totes, perquè tota persona que no té un fill amb discapacitat, també ha d'anar adequat el que havia imaginat amb el que finalment es troba.

27. A: Mhm.

28. P1: Però clar, amb discapacitat, encara és més. Llavors, jo crec que la diferència de l'autisme amb qualsevol altre discapacitat, ja no ens posem en el procés que ha de fer qualsevol família amb un fill sense diagnòstic, seria que per exemple, un síndrome de Down, una paràlisi cerebral, un retard mental, els pares han de fer tot aquest dol però entenen al seu fill.
29. A: Mhm.
30. P1: Amb el TEA, tenen unes conductes tant estranyes que, a més a més, no entenen res del seu fill. I moltes vegades, el que poden sentir del fill amb autisme, és un rebuig. I fins que tu no entens les manifestacions del teu fill, moltes vegades, el que pots rebre és un dol molt fort dins d'aquesta idealització.
31. A: Ja.
32. P1: Sembla que el teu fill no t'estimi, perquè es gira, es tapa les orelles, a vegades no et volen fer petons, no et volen fer abraçades... I això és la part més dura, jo penso, dins d'aquest dol.
33. A: Mhm. Bueno i al grup de pares, jo per exemple, vaig veure com ho verbalitzaven. El fet de *jo esperava un fill que no hi és*. O sigui que crec que amb el vostre treball són conscients d'aquest dol. Saps?
34. P1: Sí, sí, clar. O sigui, qualsevol treball terapèutic el que significa és això, poder anar fent l'acceptació, si és d'un mateix, és l'acceptació del que hauries volgut ser i no ets i podent acceptant la teva pròpia identitat. Doncs, com a pare, també, és quin és el fill que tens al davant, quin és el dolor que has d'agafar, quin és el dolor que has =d'assumir=.
35. A: =De superar=.
36. P1: Exacte. I que l'has de viure, perquè en el fons poden fer aquest pas si tu permetes un temps de que puguin plorar, tot el que vulguin pel fill idealitzat i aquesta part ha de ser-hi, perquè si no hi és, s'enroquen en això, no poden sortir. El que és més perillós, és quan l'acceptació és directa. El no passa res. Ha d'haver-hi una part de dolor que ha de sortir. I llavors, aquest temps que et deia que se li donen a les famílies és precisament perquè primer surti tota la ràbia, tot el plor, tot el que necessitin. Llavors amb l'acompanyament, inclús en el grup de pares vas veure que es podien parlar de coses molt dures, però que podien acabar rient-se'n inclús. I jo crec que això és molt, molt saludable.
37. A: Totalment. I quines demandes són les més habituals, és a dir, què et demanen els pares a tu?
38. P1: En el procés en general...
39. A: Sí, exacte, en el procés en general.
40. P1: Jo crec que és entendre al seu fill.
41. A: Vale.
42. P1: És a dir, hi ha moltes vegades que quan el dol no està acceptat o quan aquest fill que diem ja més real no està acceptat et demanen com a professional que tu has de modificar tot això i que tu has de fer que el seu fill no tingui autisme.
43. A: Sí...(riu)
44. P1: Com de ràbia o de fer-te sentir malament, de dir tu ets el professional, et porto al meu fill i tu m'arregles el problema.

45. A: Ja.
46. P1: I llavors, a nivell del psicoanàlisi es parla de contratransferència, que és el que et projecten ells a tu. Que t'acabes sentint com un professional que no ets capaç de fer res.
47. A: Ja.
48. P1: I, molt possiblement, té a veure amb com es senten ells, que com a pares, se senten que no són capaços de fer res per resoldre el problema del seu fill. Que és el que tot pare voldriem pels nostres fills, poder-te treure de tots els problemes. I el sentiment d'imptència te'l projecten a tu. Llavors, quan no hi ha una acceptació i estan en un moment de molta ràbia, el que et poden demanar són solucions, solucions i solucions. Quan es va fent el procés de dol i veuen que no es que hi hagi una solució sinó que hi ha un treball en equip, de pares i professionals, que han de poder anar entenen qui és el nen, el que demanen és *ajudem a entendre al meu fill*.
49. A: Mhm.
50. P1: Llavors, aquesta, sobretot, és la demanda.
51. A: Vale. Molt bé. Mmm... i per tant, la necessitat principal és entendre al fill i...
52. P1: Jo crec que mai, es supera aquest dol, perquè hi ha fases en les que pots haver superat el dol i de sobte, en altres moments vitals tornen a aparèixer. És a dir, el dol no és una cosa que quan s'ha =superat desapareix=.
53. A: =No és una cosa estable=
54. P1: No, i que a vegades, en el principi tens una part de dol, tens una fase de dol. Després pots estar estable. Després pot haver-hi un moment que per circumstàncies familiars, la mort d'un pare o d'un estrès en la família torna a venir un moment de caiguda en el que torna a aparèixer el dolor pel diagnòstic del fill. És a dir, que els dols van i venen i mai és com de dir *ara, ja l'hem passat, ja no hi haurà més dol*, no?
55. A: Ja, sí.
56. P1: Però en la manera que van entenent al seu fill, com que el poden entendre, ells mateixos saben com actuar o com posicionar-se davant del fill. Llavors, això, els ajuda a seguir endavant perquè, ells mateixos, es senten capaços d'ajudar al fill, d'acompanyar-lo en cada moment de la seva vida, etc. Llavors, la demanda és de comprendre'ls.
57. A: Vale, i... quines necessitats et comuniquen o quines dificultats diuen que tenen a l'hora de convivència.
58. P1: Clar, es que cada nen amb autisme és un nen. Llavors, és en funció dels problemes que pugui tenir aquests. Per dir-te coses més típiques poden haver-hi dificultats en els sons. Són molts els nens que, per exemple, no poden dormir sols, necessiten dormir enganxats a la pell de la mare. Hi ha molts nens que tenen molta por a fer caca al vàter. Hi ha molts nens que tenen moltes dificultats d'alimentació i que no accepten molts aliments.
59. A: Mhm.
60. P1: Això en quan a funcions més bàsiques. Una de les coses que també veuen és la no relació amb els iguals i és una cosa que els hi preocupa moltíssim. Una altra és la part de tolerància a la frustració i rabietes.

61. A: Mhm.
62. P1: És a dir, són nens amb una rigidesa mental molt important, que en el moment en que les coses no surten en funció de la imatge mental que ells tenen, poden entrar en crisis. Llavors, són situacions de difícil gestió i que els famílies moltes vegades et poden demanar per això.
63. A: Mhm.
64. P1: Et poden demanar per com entendre, com ajudar-los, com posicionar-se davant una mica aquests temes més bàsics que surten en qualsevol família.
65. A: Ja. I vosaltres, llavors, que els hi proporcioneu? Estratègies per...
66. P1: Mira, nosaltres clar, hi ha diferents línies psicològiques. Nosaltres ens basem en la línia més psicodinàmica. Que per tant, no és tant dir davant d'un problema hi ha una sola =intervenció=
67. A: =Solució=
68. P1: Nosaltres, el que fem amb qualsevol d'aquests temes és intentar entendre per què l'infant fa allò.
69. A: Vale.
70. P1: Què significa que un nen amb autisme necessiti dormir enganxat a la pell de la mare. Per què un nen amb autisme, pot fer perfectament pipí al vàter i la caca és incapaç. Tot això té unes bases, mmm, cognitives i emocionals, i de comprensió del món extern que expliquen el per què d'aquestes angoixes. Llavors, el nostre treball, primer, es ajudar-los a entendre en el seu fill concret, què és el que li està passant quan s'asseu al vàter a fer caca. I, llavors, sí que busquem estratègies. Perquè evidentment, és important donar als pares estratègies. Però les estratègies es busquen quan hem entès perquè. Si tu entens el per què, les estratègies aniran en funció del perquè a aquest nen li passa això.
71. A: Mhm.
72. P1: Buscarem en aquest nen concret què s'ha de fer. Perquè si li passa això hem de treballar això, si no fa caca al vàter per un altre motiu, la intervenció serà diferent.
73. A: Ja, vale.
74. P1: Per tant, serien dos passos. Entendre el per què d'aquella conducta i buscar estratègies comunes. És a dir, sobretot és important empoderar als pares. Llavors, quan tu els ajudes a entendre el per què dels fills, ells també han de poder pensar què és el que es podria fer. Llavors, és un treball en equip, d'anar buscant estratègies de forma comuna.
75. A: Mhm. Vale, molt bé. I bueno lo de les fases del dol et preguntava si tu consideres que hi ha... que es veuen, no? Per exemple, primer la negació, després la depressió, l'acceptació. Vosaltres quan acompanyeu, com =ho veieu...=
76. P1: =Sí que es veu= això. Jo et dic que no m'agraden les fases perquè així no és sempre i no tothom passa per això. Sí que hi ha una part de dol que, evidentment, al principi pot ser una part de negació, de desesperança, d'estar en shock. O de projectar en l'altre totes les angoixes. Moltes vegades ets tu com a professional que t'ho projecten tot de forma com molt massiva i l'impacte et fa sentir malament o molt inútil.
77. A: Mhm.

78. P1: És com si has de donar unes respostes per ser un bon professional, etc. Sí que és cert que una part d'evolució en el dol és aquesta. És quan poden començar a plorar, la depressió sempre és símptoma d'evolució. De fet, quan et pots posar a plorar vol dir que ja ha començat la teva acceptació. Ja no estàs tant defensat, ja no cal que ho neguis, ja no cal que ho posis tot en l'altre sinó que t'ho col·loques a dins. *Tinc un fill, m'està passant això i, lògicament, em desmunto*. Això ja és una fase d'evolució. I, després, poc a poc, és intentar que aquesta depressió es pugui anar construint, reconstruint-nos una altra vegada pensant que hi ha una certa esperança i que s'han de poder fer coses perquè el nen vagi evolucionant.
79. A: Mhm. Vale, ara et volia preguntar que com vosaltres també feu activitats i sessions amb pares i tal... quins dies creus que són els més adequats per treballar amb ells.
80. P1: Què vols dir quins dies?
81. A: O sigui, per exemple, jo en el meu programa d'intervenció he de dir que per exemple un cop al mes es realitzarien aquestes sessions que jo plantejo, però, no sé si és millor un dissabte a la tarda, un dijous... És per si tu saps...
82. P1: Això no hi ha... però que vols dir que alomillor hi ha un dia que és més terapèutic que un altre?
83. A: No, més terapèutic no. Sinó, més de disponibilitat pels pares.
84. P1: Això no es sap mai. La disponibilitat és complicada perquè si les fas pels matins, moltes vegades els pares treballen i no poden venir, si les fas per la tarda, els nens ja estan a casa i no tenen amb qui deixar als nens i també és difícil.
85. A: Mhm.
86. P1: Llavors, al final és que has de marcar un dia i una hora. Alomillor és important fer un sondeig, no? De dir *quina és l'hora que us aniria millor*. I poder-ho muntar. Els grups de pares són complicats sempre per aquest motiu. Perquè és molt difícil trobar hores que als pares els hi vagin bé perquè treballen o han d'estar amb els nens. Llavors, és un dels punts difícils per fer grup de pares.
87. A: Ja.
88. P1: Clar, nosaltres aquí ho tenim una mica més fàcil perquè com que han de venir a buscar als nens. Doncs sempre ho fem o a les 9:30 que és quan deixen als nens aquí, doncs que s'estiguin una hora en el grup de pares o just abans d'anar a buscar als nens a l'escola. I com és un grup de pares que es fa a l'escola mateix és més fàcil.
89. A: Mhm. Vale. Llavors (...) Què t'anava a dir? Vale, la meua idea és fer-ho molt com un grup de pares però, pel que m'has dit, també és interessant treballar de forma individual amb cadascuna de les parelles, no?
90. P1: És bàsic.
91. A: Vale.
92. P1: És bàsic. És a dir, un grup de pares és un acompanyament, però mai pots basar el treball de pares en un grup de pares. Un grup de pares és un a més a més, i és un afegit molt terapèutic que els hi va molt bé. Però són uns altres objectius. El grup de pares no ajuda a l'acceptació del dol. Perquè l'acceptació del dol és una cosa molt interna que s'ha de fer en individual. De fet, una persona que estigués en un dol molt potent no sé si la posaria en un grup de pares.

93. A: Perfecte.

94. P1: El dol molt potent es treballa de portes en dins amb un terapeuta. Llavors, quan tu has construït una certa fortalesa interna. El que busquen els pares és un compartir tot això amb altres pares. Llavors el grup de pares com objectiu és de compartir vivències que difícilment poden compartir amb altres pares que no tenen aquesta vivència. Es senten molt acompanyats perquè hi ha altres persones que estan parlant del mateix.

95. A: Mhm.

96. P1: Però, per exemple, el grup de pares que tu vas veure, nosaltres som dos psicòlogues clíniques, que estem dins l'escola i que som els referents de cadascuna de les famílies, no?

97. A: Sí.

98. P1: La X i jo, tenim repartides les famílies. Quan entren a X, doncs jo sóc referent de 24 famílies i ella de 24 famílies més. Nosaltres tenim reunions individuals, periòdiques amb aquestes famílies. I un cop al més ens trobem amb les famílies.

99. A: Mhm.

100. P1: Llavors, el coneixement, la comprensió del fill, aquests moments d'angoixa, etc. Es treballen en aquest despatx en individual. Inclús poden parlar de dificultats que no tenen amb el fill però que els hi generi com dificultats de parella, etc. Això és una cosa com molt més privada que es pot treballar en individual.

101. A: Perfecte, gràcies

102. P1: A tu.

Annex – 2: Transcripció amb la psicòloga P2

1. A: Mmm... la primera pregunta és que a l'hora de comunicar el diagnòstic a les famílies...
2. P2: Mhm.
3. A: ... què tens en compte? O sigui, o què consideraries que s'hauria de tindre en compte.
4. P2: Mhm. Normalment en tindria en compte varies coses. Per una banda, el no despistar-me del que realment vull dir, no?
5. A: Mhm.
6. P2: Que és que si realment aquell nen té, té autisme, explicar-ho. Però, sobretot, aleshores tenir molt present el com, no? No oblidar el què però posant molt ac(-), molt accent en el com. I depèn de la família, a vegades, doncs val molt la pena explicar, mmm, amb unes paraules entenedores quin és el nen que ells tenen. I, aleshores, a partir del nen que ells tenen, que ells saben i que el coneixen i que l'han observat, doncs anar trobant la manera d'anar subratllant com aquells aspectes doncs formarien part, mmm, de les seves dificultats.
7. A: Mhm.
8. P2: I com aquestes dificultats XXX també es poden anomenar, no? Tenen aquest nom, del TEA. Mmm, però, vinculant-lo molt, també, en que és una manera de ser d'aquest nen, mmm, uns trets que ell té i que, per tant, hem de començar per entendre com és ell, com va reaccionant... I a partir d'aquí, també, explicant molt aquestes dificultats, també (...) en el fons es(-), s'entenen molt bé si (...) si li baixem l'edat cronològica. Si és un nano que també està fent unes conductes que són pròpies d'unes etapes anteriors.
9. A: Mhm.
10. P2: Aleshores, això a vegades també ajuda molt als pares a poder-se situar, no? En que és un desenvolupament més lent.
11. A: =Vale=
12. P2: =Mmm..= Alterat, també em podríem dir. Però bueno, si ho utilitzem amb aquestes altres paraules...
13. A: Mhm.
14. P2: ...bueno...
15. A: Sí...
16. P2: ... també a vegades facilita les coses.
17. A: Vale, molt bé. I (...) bueno tu com a professional...
18. P2: Si.
19. A: ... com treballes amb les famílies?
20. P2: Mhm. A mi m'agrada fer entrevistes com de seguiment, que en diem. Que serien entrevistes d'acompanyament del seu procés. Q(-) quan anomenaves procés de dol, no?
21. A: Mhm. =Si=
22. P2: =Procés...= de la pròpia vida. Aleshores (tus) normalment parteixo molt, també, del que ells tenen ganas d'explicar. I alomillor et trobes que hi ha moltes famílies que tenen ganas de parlar de les dificultats amb els límits, tenen moltes ganas d'explicar-

- te una situació molt concreta d'alimentació que amb aquest nen és horrorosa, o com està co(-) costant el trastorn d'esfínters, el control del trastorn d'esfínters, o (...) el canvi de les rutines, mmm, les rabietes... I bueno, i a partir d'aquí, aleshores, es tracta una mica d'ajudar, no? a la família. A primer a acollir aquesta demanada que genera molt sofriment i després, doncs, com ajudar a pensar a partir de la situació concreta, què es podria fer perquè les coses fossin millor. No? Una mica va per aquí.
23. A: Vale i (...) quan comuniqués el diagnòstic, quines reaccions veus en els pares?
24. P2: Clar jo últimament, les comunicacions que he fet ja són des d'un centre específic. És a dir, un centre que ja està especialitzat en aquest àmbit.
25. A: Sí.
26. P2: Per tant, quan arriben aquí, ja acostumen a ser famílies que (...) que no els espanta la paraula...
27. A: Vale.
28. P2: ...perquè una mica ja s'hi han confrontat. Per tant, acostuma a ser, bastant, una reacció de tristesa però ja de (...) d'una fase més d'acceptació, =no?=.
29. A: =Clar.= Perquè hi ha (...) =O sigui...estan en contacte amb...=
30. P2: =Perquè ja està una mica feta=. Sí, ja està bastant acceptada i molt sovint també hi ha com un alleugeriment perquè se senten que ja estan com en un lloc en el que els ajudaran a encarrilar el nen que tenen.
31. A: Mhm.
32. P2: Perquè també posem molt accent en això eh?, que cada nen és diferent, i que =també...=
33. A: =Sí.=
34. P2: ...al final del que es tracta és de gaudir de la relació entre pares i fills. Mmm, i per tant, trobar les maneres, mmm, per a que amb aquell fill o filla les coses, doncs, vagin el millor possible.
35. A: Mhm. I algun cop t'has trobat, és a dir, fora d'aquest àmbit...
36. P2: Si...
37. A: ...que alhora de comunicar es neguin al diagnòstic o...
38. P2: Sí, bueno inclús també en aquest àmbit eh?. Ara estava pensant amb una família molt molt negadora que tenien tantes dificultats els pares, també, en(...) no ho vam acabar de saber però el pare semblava que consumia alcohol (...) i la mare també semblava com si estigués pensant en separar-se. El que passa és que cap de les dues coses va acabar de sortir.
39. A: Ja.
40. P2: Però bueno van venir derivats, van venir derivats per un (...) crec que per un CDIAP.
41. A: Mhm.
42. P2: Per, per a que fes-hi'm, doncs la nostra visió del nen, no? Aleshores clar, notaves que aquells pares no estaven gens receptius (...) Però per problemes d'ells també, eh? Llavors clar jo feia molta pena, perquè clar veies a aquell nen (...) el veies com abandonat de l'estructura familiar que tenies i, alhora de comunicar el diagnòstic seguia aquest abandonament, no?
43. A: Ja...

44. P2: Ni s'entristien, que seria el normal.
45. A: Clar.
46. P2: Mhm.
47. A: Mmm (...) i quins passos consideres que s'haurien de seguir per donar un bon diagnòstic?
48. P2: Mhm. Sí. Bueno hi hauria com (...) jo trobo que (...) com tres passos primer, no? Aquest primer d'acollida, de la situació personal d'ells.
49. A: Mhm.
50. P2: Després una segona de comprendre el nen que tenen i explical-s'hi. I una tercera que seria molt important quan es dona un diagnòstic d'aquests greus, que és el de oferir, ja (...) què és el que es pot fer.
51. A: =Mhm.=
52. P2: =No?= Parlar de la intervenció. Parlar de (...) Aleshores és molt important que mirem a quina escola començarà P3, és molt important el que fem a casa, que és molt important que cuidem la relació amb els altres germans, si en que n'hi ha, els avis, etc.
53. A: Clar.
54. P2: Mhm.
55. A: Molt bé. I (...) bueno com ja t'he dit abans el meu projecte consisteix en el fill ideal amb el fill real..., no? Aquest canvi.
56. P2: Si.
57. A: Llavors, m'agradaria que m'expliquessis com veus tu aquest dol.
58. P2: Mhm.
59. A: O sigui, com ho veus en els pares.
60. P2: Bueno, veuria com unes fases, no? que hi ha. Molt sovint, i també veus parelles que passen amb més flexibilitat d'una fase a l'altre i d'altres que s'hi queden molt encallades, no?
61. A: Mhm.
62. P2: Molt sovint, hi ha famílies molt exigents, els adults són molt exigents amb ells mateixos. Aleshores també tenen molta dificultat per (...) per passar de la negació, podríem dir no? Seria com la primera fase.
63. A: Mhm.
64. P2: Altres famílies que es queden molt amb la ràbia. Altres que es queden més amb la tristesa. I, finalment, el quart aspecte que seria més de reconciliació, en el sentit d'acceptar la pèrdua del fill que imaginàvem que teníem amb el fill real. Però bueno, això que et deia, reconciliar-te en aquesta situació de vida i viure-la, també, des d'una relació que pot ser gratificant.
65. A: Clar.
66. P2: Mhm.
67. A: I (...), mmm, quines demandes creus que són les més habituals en aquests pares?
68. P2: =En aquests pares=
69. A: =O sigui has comentat el tema...= de l'alimentació, dels esfínters...
70. P2: Sí, en els nens més petitonets. La veritat és que hi ha molta demanda de recursos, no? de coses molt pràctiques com podrien ser aquestes. Mmm, aquesta és la demanda

més explícita, no? I sobretot les rabietes, les pataletes que els hi fan en llocs, i ells ho passen fatal, no?

71. A: Ja.

72. P2: En llocs públics o també a casa, llavors hi ha molt poca tranquil·litat i molt poca intimitat. Mhm. Després també, una altra demanda que potser aquesta ens agradaria més que fos als professionals (riu)...

73. A: (somriu)

74. P2: ...però que també va sortint és la de com jugar amb aquest nen, no?

75. A: Clar.

76. P2: Perquè clar acostumen també a ser pares que (...) pots entendre des de l'empatia, no? Que un nen que ja des de petitonet t'ha desviat la mirada, doncs ja és un nano que no t'estimula massa a estimular-lo. Aleshores es clar, és molt important no defallir en això i seguir-lo estimulant. A vegades et trobes, l'altre extrem eh?, de pares hiperestimuladors, que a aquests també se'ls ha de frenar.

77. A: Ja... sí.

78. P2: Però bueno, aquesta seria una altra.

79. A: Sí això m'ha =cradat l'atenció...=

80. P2: =Una altra demanda=

81. A: ... com treballaries això de, ajudar-los a treballar en el joc.

82. P2: Mhm.

83. A: O sigui, a que poguessin jugar. Com...

84. P2: Com és fa.

85. A: Sí.

86. P2: Doncs normalment es fa convidant als pares a les sessions que es fan amb les nens. I, aleshores doncs bueno el terapeuta fa una mica de model.

87. A: =Vale.=

88. P2: =no?= És a dir, el pare o la mare entren, o l'àvia, la persona que se'n faci càrrec...

89. A: Sí.

90. P2: Mmm (...) Entren a la sala, al despatx. Aleshores doncs veuen molt tot això. Aleshores depenent del terapeuta, hi ha terapeuta doncs que interacciona, intenta interaccionar amb el nen i el pare està allà assegut, bueno també depèn del pare =i de la mare...=

91. A: =Mhm. Sí.=

92. P2: ...de com són eh? D'ells també. I d'altre que no, que ja planteja molt una intervenció com molt a tres o que va fent com, va posant molt amb paraules *doncs això aniria molt bé que també féssiu algu semblant a casa...*

93. A: Mhm.

94. P2: O inclús pot anar fent frases de *mira que bé*. I quedar-se una mica d'espectador, no? I en algun moment que hi ha hagut alguna interacció entre =ells dos...=

95. A: =Clar.=

96. P2: ...doncs reforçar-la, valorar-la, contemplar-la...

97. A: Mmm, està bé. I pel tema de necessitats en els pares, què creus que necessiten?

98. P2: Clar, nosaltres creiem que necessiten molts grups de suport, no? I cada any oferim grups de suport per pares. Però, jo el que veig és que a molts pares els hi costa assistir

- a aquests grups. (...) Queden bastant vinculats al seguiment aquest que et deia individual.
99. A: Mhm.
100. P2: Però el seguiment grupal, mmm (...) bueno molt sovint ens trobem amb que hi ha moltes famílies que els aniria de perles. Es fa l'esforç de trobar terapeutes que tinguin hores per fer-ho i la gent no hi va. La meva hipòtesis, si t'interessa (riu)...
101. A: Sí, sí, i tant (riu).
102. P2: ...és que són famílies que estan ja tan carregades amb aquest tema. I que en el fons deuen veure que això va tant per llarg, és a dir, que serà per tota la vida. Que mira... que ja en tenen prou amb ells. Que no estan massa per aguantar als altres. Nose és la meva hipòtesis secreta i no contrastada (somriu).
103. A: Clar, sí, però bueno he llegit que aquests grups de suport funcionen molt bé...
104. P2: Sí, sí, sí.
105. A: ...perquè és com que veus experiències en altres famílies...
106. P2: Sí, sí, sí. No, quan se'n fan van molt bé.
107. A: Mhm.
108. P2: I tant. Sí, sí.
109. A: Mmm (...) què més (...) vale i partint de la idea del dol i de l'impacte psicològic, mmm (...) si consideres que hi ha, per exemple jo em centro en les fases de Kübler...
110. P2: Perdona, ...
111. A: Sí.
112. P2: ...pel que deies abans, m'has dit com teràpia de grup o que era el que em deies, intervencions grupals.
113. A: Al meu treball o...
114. P2: No, no.
115. A: Sí, mmm...
116. P2: És a dir, que potser les que agafen més als pares, (...) les que són més psicoeducatius, no? Grups més psicoeducatius.
117. A: Sí.
118. P2: En les que hi ha com un temari d'això que dèiem abans. *Aquí avui dia treballarem lo de l'alimentació, =l'altre...=*
119. A: =Sí, sí.= Però inclús, els grups de suport.
120. P2: Ja.
121. A: Que és bàsicament que tu vas i dius *doncs em preocupa això o...* això també ajuda molt. Perquè és com jo t'explico, tu m'expliques, estem vivint el mateix...
122. P2: Sí, sí, sí.
123. A: ... i això també reconforta.
124. P2: Mhm.
125. A: Mmm. Això, el que et deia, que (...) per exemple en el meu cas parteixo de les fases del dol de Kübler...
126. P2: Sí.
127. A: ... que primer és la negació, després la ira, després la negociació, depressió i acceptació.
128. P2: Mhm.

129. A: Llavors, segons les fases del dol que tu utilitzis, que no se quines són, què creus que s'hauria de treballar en cadascuna d'elles?
130. P2: (...) Bueno, mmm (...) la meva experiència és que aquestes fases són lineals i, ahora, són cícliques. =És a dir,...=
131. A: =Sí.=
132. P2: ... no quan es passa de fase s'abandona tot l'anterior, no?
133. A: Exacte.
134. P2: I bueno, sempre seria treballar el mateix. Mmm, des de l'empatia i l'acompanyament... però anar treballant l'acceptació a la realitat.
135. A: Clar, mica en mica, no?
136. P2: I no, no jutjar gens aquests períodes, no?
137. A: Clar.
138. P2: Inclús permetre, permetre'ls. I a vegades, també, viuen amb molta culpa en totes aquestes fases, no?
139. A: Mhm.
140. P2: Per tant, doncs, també (...) seria important atendre-ho això.
141. A: Vale.
142. P2: Mhm.
143. A: I (...) donat que tu estàs en contacte amb aquestes activitats que feu en grup de pares. Has vist que hi hagi algun dia de la setmana que els hi vagi bé. Per exemple, un dijous a la tarda els hi va genial a tots, o un dissabte a la tarda...
144. P2: Mhm.
145. A: O sigui, és més que res per orientar-me jo en el ... =en el meu...= (riu)
146. P2: =Clar.= (riu) Doncs no sabia que dir-te.
147. A: No, no?
148. P2: A veure els que es fan normalment i que, més o menys, van tirant són dimecres.
149. A: Vale.
150. P2: Però (...)
151. A: Normalment què es fa com un tanteig, no? Dir aquesta dispo(-), disfun(-), disponibilitat...
152. P2: Sí, si. És mira una mica la (...) bueno depèn del centre. A vegades hi ha llocs en el que hi ha molta demanda...
153. A: Mhm.
154. P2: XXX de la pública. Hi ha tanta demanda que més aviat és al revés eh? És a dir, tu..., el terapeuta diu tinc un espai el dijous als migdies...
155. A: Clar.
156. P2: ... i aleshores els clínics van oferint i els que poden pues ho van omplint. Però aquesta ha estat una experiència de CSMIJ's en que no (...) en que la demanda no era només per autisme.
157. A: Clar.
158. P2: Clar. Si, si. Llavors és diferent. En centres específics, que és el que ara et deia així el més últimament, doncs, mmm (...) s'ha provat també una periodicitat mensual.
159. A: Mhm.

160. P2: També va haver una època en que això funcionava força bé.
161. A: Un cop mensual per...
162. P2: Un cop al mes. Sí.
163. A: Mhm.
164. P2: Trobades un cop al mes. Però bueno, no sabria dir-te, eh? Nose
165. A: (somriu). No però justament això era una altra pregunta, de el tema de freqüència, perquè clar el meu programa d'intervenció és grupal.
166. P2: Clar.
167. A: Però clar, també ha d'haver un treball individual amb aqu(-), la família, no?
168. P2: Val.
169. A: Llavors, clar, un cop al mes una (...) una sessió individual però també un cop al mes la...
170. P2: La grupal. Això estaria molt bé.
171. A: Si, oi?
172. P2: Sí.
173. A: Vale.
174. P2: Que cada 15 dies tingúes algun suport, no? =aquella família?=
175. A: =Exacte= Sí.
176. P2: O un en format individual o de parella, no? I l'altre doncs...
177. A: Sí.
178. P2: ...Això es(-), estaria molt maco.
179. A: I consideres que és millor treballar amb la mare i el pare per separat o junts?
180. P2: Junts.
181. A: Junts, oi?
182. P2: Sí, si poden.
183. A: Clar.
184. P2: Que normalment es, es delega més en un dels dos.
185. A: Mhm.
186. P2: =Però...=
187. A: =Sí.=
188. P2: ...si poden...
189. A: =És mi(-)...=.
190. P2: =...perquè= si poden a vegades descobreixes, eh? Que, mmm, que el fet que s'hagi delegat més en un dels dos, a vegades és, l'altre té més dificultat, està negant molt. ...
191. A: Mhm.
192. P2: =I potser li feia més falta=
193. A: =A vegades és...= ...és millor tindre aquest suport de l'altre també, no?
194. P2: Sí.
195. A: Que no...
196. P2: Sí.
197. A: Vale. I (...) vale, per últim, la última pregunta ja és mmm (...) les famílies solen estar preparades per fer front a aquesta situació?

198. P2: Mhm (somriu). A veure jo crec que d'entrada ningú ho estem (...) Però després en vas treien forces d'allà on no en tenies. Aquesta és una mica potser la (...) la idea.
199. A: Mhm. I pel tema d'estratègies, per exemple pel tema d'alimentació proporcionaries una estratègia general o (...) com, com treballaries això?
200. P2: Bueno depèn de cada nen. Però és bastant freqüent, per exemple no? En aquests nens en els que hi hagi dificultats a l'hora de menjar diverses coses, =diverses textures...=
201. A: =Mhm.=
202. P2: Mmm... Aleshores faríem el mateix que fem amb el nen petit però mmm, donant-li molt més marge, no?
203. A: Vale.
204. P2: Seria, els eixos per mi serien la gradualitat i la perseverança, no? És a dir, no tenir pressa.
205. A: Mhm.
206. P2: Mmm, permetre-li un temps i fer anar-ho fent gradualment, de mica en mica. Observant molt a aquest nen, no? I perseverant en que no he de fallir. És a dir, si és un nano al que ara li ha agafat per les galetes maria i només pot amb les galetes maria (...) Però clar tu saps que has d'anar ampliant el tipus de textures, de sabors i això. Aleshores de manera gradual anar-ho...
207. A: Mhm.
208. P2: Anar-ho fent. Tot i que, a veg(-), entris en etapes en que hi ha molt rebuig.
209. A: Ja.
210. P2: Però aleshores bueno, no, no defallir, no? Marcar-te uns objectius, mmm, que facin que la cosa no es quedi estancada. =Rívida del tot=
211. A: =Clar, potser a partir de la galeta=, no? Anar com *doncs posem un trosset d'algú a sobre*, no?
212. P2: Mhm.
213. A: Perquè vagi com provant
214. P2: Exacte, sí, sí. I de fet, com faríem amb els nens petits lo més important no és tant jo ara et mano això sinó que parteixi de la seva curiositat. És a dir, estimular molt l'actitud exploratòria d'ell. Per tant, mostrar, per exemple, diversos menjars, no? Donar-li. Deixar-li, potser el primer dia, només tocar. No cal que s'ho posi a la boca.
215. A: Vale. Mhm.
216. P2: Un altre dia olorar, tampoc cal que s'ho posi a la boca.
217. A: Ja.
218. P2: És a dir, són nens molt sensorials i que ho passen fatal en la integrac(-), en la integració multisensorial. Mmm, sí, molt sovint, em nat, anem sabent que una d'aquestes conductes tenen molt a veure a que per ells és molt molt dolorós integrar informacions que venen de canals sensorials diferents.
219. A: Mhm.
220. P2: Per això, clar, l'alimentació que es tant (riu) És una experiència en realitat molt pluri...sensorial, no? El sabor, la olor, la temperatura, la textura... i que en principi ens ho passem súper bé menjant i...
221. A: Ja...

222. P2: ... i tenim curiositat per diversos gustos i tal. Aquestes persones tindrien, mmm, molta dificultat per regular la integració.
223. A: Mhm.
224. P2: I això passa amb els aliments com dèiem ara, però ja passa quan prenen el pit. És a dir, quan prenen el pit, molt sovint són nens que han de tancar els ulls.
225. A: Mhm. =En comptes de...=
226. P2: =O que...= Exacte. O que es tapen com les orelles, no? En comptes de disfrutar del que qualsevol nadó faria, que és el contacte visual, la veu materna i, alhora, l'alimentació.
227. A: Mhm, (...) i això que has comentat abans de probl(-), de dificultat a l'hora de dormir, de la son...
228. P2: Sí.
229. A: A què et refereixes? Que els hi costa agafar...
230. P2: Sí, molt sovint els hi costa agafar molt, agafar el son (...) en el sentit de, se(-) (...) diríem psicològicament =seria ...=
231. A: =Mhm.=
232. P2: ...de que és un moment de diferenciació molt potent. En el que el nen es queda en un lloc, en un llit, a la foscor i els pares no hi són.
233. A: Vale.
234. P2: No? Doncs això també evolutivament costa, el nadó estaria constantment enganxat a la mare, mica en mica es va desenganxant. Pues aquests nanos, tendeixen a fer una relació adhesiva amb l'adult i molts t'expliquen que dormen junts.
235. A: Clar. I això, com es treballaria, com alomillor amb una llumeta, =que vagi...=
236. P2: =Això poden ser estratègies=, si, això són els típics trucus, estratègies...
237. A: Mhm.
238. P2: ...que ajudes a pensar als pares quan es fan aquests seguiments. Però que no sempre hi ha un que funcioni a tothom.
239. A: Clar, sí.
240. P2: No? Depèn molt de moltes coses. Peculiaritats del nen i també dels progenitors.
241. A: Vale, doncs ja estariem. Moltes gràcies (somriu).
242. P2: De res (somriu). Doncs mira, que bé.
243. A: Que bé, m'has ajudat molt.
244. P2: A sí? (somriu) ho celebros.

Annex – 3: Observació al grup de pares

El Dijous 23 de novembre vam assistir a una de les sessions mensuals que realitza el Centre XXX per als pares dels infants institucionalitzats a l'escola. Aquestes sessions s'anomenen "Grups de pares", en les quals, els pares expressen sentiments, emocions, experiències, vivències o preocupacions sobre el seu fill amb TEA. La sessió va durar 1 hora i quart.

A grans trets, en aquesta primera sessió, vam observar que és un espai confortable i de total comprensió. Poden expressar-se sense ser jutjats i veure que no són els únics que tenen aquestes experiències o emocions. Si tinguéssim que definir-la amb alguna paraula seria empatia. En moltes ocasions afirmen i demostren que comprenen a l'altre, transmetent les emocions que els provoca al escoltar les vivències dels altres: ja sigui amb paraules o emocionant-se (inclús amb llàgrimes).

Tot va començar amb una roda de presentacions, ja que molts pares són nous d'aquest any i no tenen tant contacte amb els altres pares que ja porten anys. A partir d'aquí, les psicòlogues es van presentar i, un cop fet, van deixar silenci per a que comencés a parlar qui volgués.

El primer tema que va sorgir va ser relacionat amb l'escola d'educació especial, concretament el Centre XXX. Tots els pares estan d'acord, sobretot els que venen d'escoles ordinàries, que en aquestes escoles fan progressos increïbles, ja que un dels pares deia que el seu fill en tan sols un més ha realitzat canvis gegants. També, ho relacionaven amb la disminució d'angoixa dels infants que venien d'escoles ordinàries, ja que en les escoles d'educació especial, sobretot les que estan focalitzades en el TEA, transmeten que els comprenen i que saben que tenen ritmes diferents. És un espai en el que estan "recollits i protegits" com esmentava una de les mares. Vindre a l'escola Carrilet ho defineixen com treure's un pes de sobre, tant en el fill com en els pares, i és un lloc que transmet tranquil·litat, confiança i recolzament als pares. Una de les mares ho expressa dient que quan portava al seu fill a un casal estava constantment preocupada, pensant si tot estaria anant bé. En canvi, quan el deixa a XXX tot el contrari (feia una expressió d'alliberament). Continuant amb el tema de l'escolzarització, van esmentar com es varen sentir quan els van comunicar que la millor opció per al seu fill era anar a una escola especial. Van utilitzar expressions com: "va ser una patacada", "com una bofetada", "sentiment de fracàs"... però admetien que va ser el camí més correcte, ja que veuen millores i progressos en els seus fills. Alguns dels pares esmentaven agraïment cap als professionals que els van recomanar no anar a ordinària, per no perdre el temps, tot i ser una realitat difícil d'acceptar.

En segon lloc van sorgir una gran varietat de sentiments, molt relacionats amb les fases del dol, com serien: negació, ira, culpa, depressió, acceptació... Una de les mares, va dir que aquest procés li va provocar estar força deprimida i, de fet, fa incís en que tots ho estan, però que ara estava més feliç, sobretot pels progressos del fill. Una altra, al parlar de l'acceptació va dir: "A mi encara em costa, i molts cops em pregunto si és normal que em costi tant d'entendre (...) però encara tinc períodes de ràbia". Aquesta ràbia pot ser enfocada cap a ella mateixa per no entendre la situació, ràbia per tindre que viure aquesta vivència, ràbia cap al fill... Al dir això, un altre pare va aportar: "En el moment que l'acceptes és quan el pots començar ajudar". La psicòloga, per fer-los reflexionar va dir: "Al vostre fill el mireu com un fill que té problemes, no com un fill normal" i en el moment que li dones tot el que pots i l'acceptes és quan el pots ajudar.

També van parlar dels professionals i de que el pitjor que els pot passar és trobar-se amb persones incompetents que no comprenen al seu fill, generant patiment. Relacionat als professionals de l'escola, mostraven gran admiració, ja que volen aprendre les estratègies que utilitzen mestres i psicòlegs per gestionar i tractar als seus fills, per portar-ho ells a la pràctica, sobretot després de veure els progressos que realitzen. Una altra mare va dir que el diagnòstic arriba com una bomba a la teva vida, en la que o tens recolzament i t'ajuden o t'enfonses. Feien referència a que el diagnòstic fa patir a tres persones: la mare, el pare i el fill.

Una de les mares esmentava que la seva relació amb el seu fill no va produir-se fins als 3 anys. Ens va transmetre com es va sentir a la perfecció: frustrada, mala mare, mala persona i molt dolor, però que s'evadia d'aquest anant a treballar. A més, deia que tot això ho va portar molt millor, dintre del que cap, gràcies a tenir un matrimoni sa i fort. El matrimoni comentava que els va ajudar molt fer pinya, recolzant-se l'un en l'altre. La mare, però, explicava que quan el seu fill la mirava semblava com si li traspassés, com si l'estigués llegint el cap i, a la vegada, li digués que no podia amb ell. Va acabar la seva història amb "Jo vull al meu bebè que no he tingut, però sé que no el tindré mai. He d'acceptar que això no passarà i he d'entendre al meu fill". Per tant, s'observa perfectament el dol del fill que s'esperava i el fill que es té, tot i que l'estimis. També va dir que en té por del futur del seu fill ja que "i si quan es faci gran no l'estima ningú ni l'accepten?" (això s'afirma en altres pares que afirmen amb el cap en el moment que ho va dir). La història d'aquest matrimoni va ajudar a que altres s'obrissin una mica més i diguessin que viuen situacions semblants, en les que el fill els rebutja o directament prefereix estar només amb un dels pares. Això genera sentiments d'incapacitat per exercir el rol de pares, arribant a pensar: "el meu fill m'odia" o "a mi aquest nen no m'estima".

Annex – 4: Exemplificacions d'algunes categories i codis amb cites

Codi “Ruptura fill ideal – real”

Observació – Mare: “Jo vull al meu bebè que no he tingut, però sé que no el tindré mai. He d'acceptar que això no passarà i he d'entendre al meu fill”.

P1: “A veure com qualsevol família que té un fill amb discapacitat han de fer aquest dol del fill idealitzat amb el fill real que troben. Bueno i totes, perquè tota persona que no té un fill amb discapacitat, també ha d'anar adequat el que havia imaginat amb el que finalment es troba”.

Categoria “Procés de dol”

Observació - Mare: “A mi encara em costa, i molts cops em pregunto si és normal que em costi tant d'entendre (...) però encara tinc períodes de ràbia”.

Observació – Psicòloga: “Al vostre fill el mireu com un fill que té problemes, no com un fill normal i en el moment que l'acceptes és quan el pots començar ajudar”

P1: “Sí que hi ha una part de dol que, evidentment, al principi pot ser una part de negació, de desesperança, d'estar en shock. O de projectar en l'altre totes les angoixes”.

Categoria “Realitzar Acompanyament”

P1: “(...) una de les coses que penso a nivell de diagnòstic, és que has de tenir temps per acompanyar-los abans i també després. (...) després, precisament, és quan ve tota la part aquesta que tu dius de dol i d'acceptació. I, jo crec que la persona que ha fet un diagnòstic, ha de poder acompanyar-los després. I poder-los anar ajudant a entendre què significa això, no deixar-los sols.”

P1: “Llavors, lo adequat per acceptar el diagnòstic, et diria que és una sola cosa, que és acompanyar-los. Acompanyar-los en qualsevol fase en la que estiguin”.

P1: “Els has de poder acompanyar en la desesperança, en la intranquil·litat, en la ràbia, en tot. Has d'estar al seu costat i no val no tenir temps. I després, un altre cosa molt important per acceptar el diagnòstic és donar-li's esperança, és a dir, explicar-li's què significa el TEA per a que no ho vegin com una cosa irrecuperable, sinó que precisament,

que s'hagi canviat a Espectre Autista t'ajuda a poder dir que hi ha un ampli ventall, i que potser no se'n sortirà del TEA però que es pot anar treballant a que envolti dins d'aquest espectre i que, per lo tant, l'autisme té esperança d'evolució. Perquè molts pensen que si el fill té autisme, no hi ha evolució possible. I, llavors, això ajuda molt”.

Categoria “Necessitats dels progenitors”

Codi “Comprendre al fill”:

P1: “Llavors, quan no hi ha una acceptació i estan en un moment de molta ràbia, el que et poden demanar són solucions, solucions i solucions. Quan es va fent el procés de dol i veuen que no es que hi hagi una solució sinó que hi ha un treball en equip, de pares i professionals, que han de poder anar entenent qui és el nen, el que demanen és ajudem a entendre al meu fill”.

P1: “Però en la manera que van entenent al seu fill, com que el poden entendre, ells mateixos saben com actuar o com posicionar-se davant del fill. Llavors, això, els ajuda a seguir endavant perquè, ells mateixos, es senten capaços d'ajudar al fill, d'acompanyar-lo en cada moment de la seva vida, etc. Llavors, la demanda és de comprendre'ls (...) són nens amb una rigidesa mental molt important, que en el moment en que les coses no surten en funció de la imatge mental que ells tenen, poden entrar en crisis. Llavors, són situacions de difícil gestió i que els famílies moltes vegades et poden demanar per això”.

P1: “Et poden demanar per com entendre, com ajudar-los, com posicionar-se davant una mica aquests temes més bàsics que surten en qualsevol família.”

Codi “Recursos per fer front a les dificultats”:

P1: “Per dir-te coses més típiques poden haver-hi dificultats en els sons. Són molts els nens que, per exemple, no poden dormir sols, necessiten dormir enganxats a la pell de la mare. Hi ha molts nens que tenen molta por a fer caca al vàter. Hi ha molts nens que tenen moltes dificultats d'alimentació i que no accepten molts aliments.”

P2: “(...) la veritat és que hi ha molta demanda de recursos, no? de coses molt pràctiques com podrien ser aquestes”.

P2: “I alomillor et trobes que hi ha moltes famílies que tenen ganes de parlar de les dificultats amb els límits, tenen moltes ganes d'explicar-te una situació molt concreta d'alimentació que amb aquest nen és horrorosa, o com està co(-) costant el trastorn d'esfínters, el control del trastorn d'esfínters, o (...) el canvi de les rutines, mmm, les rabietes... I bueno, i a partir d'aquí, aleshores, es tracta una mica d'ajudar, no? a la família. A primer a acollir aquesta demanada que genera molt sofriment i després, doncs, com ajudar a pensar a partir de la situació concreta, què es podria fer perquè les coses fossin millor.”

Codi “Grups de suport”:

P2: “Clar, nosaltres creiem que necessiten molts grups de suport, no? I cada any oferim grups de suport per pares. Però, jo el que veig és que a molts pares els hi costa assistir a aquests grups. (...) Queden bastant vinculats al seguiment aquest que et deia individual”.

Categoria “Estratègies”

P1: “Per tant, serien dos passos. Entendre el per què d'aquella conducta i buscar estratègies comunes. És a dir, sobretot és important empoderar als pares. Llavors, quan tu els ajudes a entendre el per què dels fills, ells també han de poder pensar què és el que es podria fer. Llavors, és un treball en equip, d'anar buscant estratègies de forma comuna”.

P1: “Però les estratègies es busquen quan hem entès perquè. Si tu entens el per què, les estratègies aniran en funció del perquè a aquest nen li passa això. (...) Buscarem en aquest nen concret què s'ha de fer”.

Annex – 5: Fullet informatiu

CONVIVINT EN UN MÓN PROPI



Programa d'intervenció per pares de nens amb Trastorn d'Espectre Autista (TEA)

Convivint en un món propi té com a finalitat proporcionar recolzament i acompanyament als progenitors que tenen fills amb autisme. Es treballarà el procés d'acceptació, superant barreres, comprenent l'autisme i aprenent a conviure amb ell, incrementant el sentiment de capacitat i valoració pròpia sobre el rol de pares.

El programa es divideix en 12 sessions repartides mensualment durant els mesos setembre-juny. Cada sessió estarà composta per un recull d'activitats a partir de vídeos, metàfores, reflexions, xerrades, il·lustracions... Aprenent a conviure amb l'autisme i superant les pròpies barreres psicològiques.

Comprenent
l'autisme

Convivint amb
l'autisme

Enfortint les
pròpies capacitats

Recolzament
psicològic,
emocional, social i
pràctic

Acceptació de
l'autisme



convivintunenmon
propi@gmail.com



933-647-859



200 euros

Annex – 7: Estructura de la sessió 1 – Presa de contacte

Activitats	Objectius de les activitats	Tècnica	Agrupacions	Durada	Recursos
La roda del coneixement	Acomodació i integració del grup	Expressió	Grupal	15 min	Adhesiu per posar el nom
Establint unes normes	Establir unes normes al grup que s'hauran de respectar en tot moment	Posada en comú	Grupal	20 min	Pissarra per apuntar les normes
Comprentent el taller	Presentació de les sessions	Exposició	Grupal	20 min	Ordinador i projector Proporcionar el material imprès
Metàfora del pantà	Reflexionar sobre l'elecció de realitzar la teràpia	Expressió	Grupal	15 min	-
D'on partim?	Avaluar el nivell d'estrès que viuen els progenitors en el seu paper com a pares	Qüestionari estrès parental (Ornoz, Alonso-Arbiol, & Balluerka, 2007)	Individual	15 min	Qüestionari d'estrès parental
Com em sento?	Expressar els sentiments de partida	Expressió	Individual i Grupal	30 min	Full per expressar-se
Quina percepció tinc sobre el TEA?	Conèixer la percepció de cada pare sobre el TEA	Qüestionari IPQ-R (adaptat a l'autisme)	Individual	10 – 15 min	Qüestionari IPQ-R (Adaptat)
Valorant la sessió	Reflexionar sobre la sessió realitzada	Qüestionari	Individual	5 – 10 min	Qüestionari <i>Valorant la sessió</i>

Annex – 8: Exposició “Comprent el programa”

DISTRIBUCIÓ DEL PROGRAMA

Temporalitat	Títol de la sessió	Durada aprox.
1 - Setembre	Presa de contacte	2 hores i mitja
2 - Octubre	Desmuntant els mites sobre l'autisme	2 hores
3 - Novembre	Comprent l'autisme	2 hores
4 - Desembre	La realitat de l'elefant rosa	2 hores
5 - Gener	Sentir ràbia i culpa és natural	2 hores
6 - Febrer	Què m'agradaria aconseguir?	2 hores
7 - Març	Reflexionant sobre la nova realitat	2 hores
8 - Abril	Aprentent a conviure I	2 hores i mitja
9 - Maig	Aprentent a conviure II	2 hores i mitja
10 - Juny	Aprentent a conviure III	2 hores i mitja
11 - Juliol	Aprentent a conviure IV	2 hores i mitja
12 - Agost	Convivint amb l'autisme	2 hores i mitja

Sessió 1: Presa de contacte

Activitats	Tècnica	Agrupacions	Durada
La roda del coneixement	Expressió	Grupal	15 min
Establir unes normes	Posada en comú	Grupal	20 min
Comprent el taller	Exposició	Grupal	20 min
Metàfora del pantà	Expressió	Grupal	15 min
D'on partim?	Qüestionari	Individual	15 min
Com em sento?	Expressió	Individual i Grupal	30 min
Quina percepció tinc sobre el TEA?	Qüestionari	Individual	10 - 15 min
Valorant la sessió	Qüestionari	Individual	5 - 10 min

Sessió 2: Desmuntant els mites sobre l'autisme

Activitats	Tècnica	Agrupacions	Durada
Espai d'expressió lliure	Expressió	Grupal	20 min
Què sé de l'autisme?	Qüestionari	Individual	15 min
L'aventura del sabot	Video	Grupal	30 min
	Expressió	Grupal	45 min
Valorant la sessió	Qüestionari	Individual	5 - 10 min

Sessió 3: Comprent l'autisme

Activitats	Tècnica	Agrupacions	Durada
Espai d'expressió lliure	Expressió	Grupal	20 min
Comprent l'autisme	Exposició	Grupal	60 min
Com em sentiria?	Reflexió	Grupal	30 min
Valorant la sessió	Qüestionari	Individual	5 - 10 min

Sessió 4: La realitat de l'elefant rosa

Activitats	Tècnica	Agrupacions	Durada
Espai d'expressió lliure	Expressió	Grupal	20 min
L'elefant rosa	Reflexió	Grupal	10 - 15 min
	Video	Grupal	5 min
El cas de Lorenzo	Reflexió	Grupal	20 min
Les actituds del meu fill	Reflexió	Individual	20 min
Triada d'autisme	Reflexió	Grupal	30 min
Valorant la sessió	Qüestionari	Individual	5 - 10 min

Sessió 5: Sentir ràbia i culpa és natural

Activitats	Tècnica	Agrupacions	Durada
Espai d'expressió lliure	Expressió	Grupal	20 min
Art-expressió	Representació i expressió	Individual i Grupal	40 min
La nova realitat	Expressió	Grupal	30 min
Maria i jo	Expressió	Grupal	20 min
Valorant la sessió	Qüestionari	Individual	5 - 10 min

Sessió 6: Què m'agradaria aconseguir?

Activitats	Tècnica	Agrupacions	Durada
Espai d'expressió lliure	Expressió	Grupal	20 min
Autovaloració	Reflexió i expressió	Individual	15 - 20 min
Adonant-us de la realitat	Reflexió o expressió	Parells (progenitors)	30 min
Reflexionem	Reflexió	Grupal	20 min
Un superheroi especial	Reflexió	Grupal	20 min
Valorant la sessió	Qüestionari	Individual	5 - 10 min

Sessió 7: Reflexionant sobre la nova realitat

Activitats	Tècnica	Agrupacions	Durada
Espai d'expressió lliure	Expressió	Grupal	20 min
Reflexionant sobre la nova realitat	Reflexió	Individual i Grupal	30 min
La carta somiada	Expressió	Individual	30 min
La carta expressiva	Expressió	Individual	30 min
Valorant la sessió	Qüestionari	Individual	5 - 10 min

Sessió 8: Aprentent a conviure I

Activitats	Tècnica	Agrupacions	Durada
Espai d'expressió lliure	Expressió	Grupal	20 min
Recolzaments visuals	Exposició i reflexió	Grupal	30 min
Aprentent a menjar	Exposició i reflexió	Grupal	60-90 min (amb descans)
Valorant la sessió	Qüestionari	Individual	5 - 10 min

Sessió 9: Aprenent a conviure II

Activitats	Tècnica	Agrupacions	Durada
Espai d'expressió lliure	Expressió	Grupal	20 min
Controlant els esfínters	Exposició i reflexió	Grupal	60-80 min
Adquirint els hàbits de la son	Exposició i reflexió	Grupal	60 min
Valorant la sessió	Questionari	Individual	5 - 10 min

Sessió 10: Aprenent a conviure III

Activitats	Tècnica	Agrupacions	Durada
Espai d'expressió lliure	Expressió	Grupal	20 min
Pors i fòbies	Exposició i reflexió	Grupal	60 min
Satisfent les necessitats bàsiques	Exposició i reflexió	Grupal	40 min
Valorant la sessió	Questionari	Individual	5 - 10 min

Sessió 11: Aprenent a conviure IV

Activitats	Tècnica	Agrupacions	Durada
Espai d'expressió lliure	Expressió	Grupal	20 min
Conductes problemàtiques	Exposició i reflexió	Grupal	60 min
Estimulant el joc	Exposició i reflexió	Grupal	60 min
Valorant la sessió	Questionari	Individual	5 - 10 min

Sessió 12: Convivint amb l'autisme

Activitats	Tècnica	Agrupacions	Durada
Espai d'expressió lliure	Expressió	Grupal	20 min
On acabem?	Questionari	Individual	15 min
Quina percepció tinc sobre el TEA?	Questionari	Individual	15 min
Aparençances de convivència	Reflexió i expressió	Grupal	30 min
Art-expressió (2)	Reflexió	Grupal	30 min
De tot cor	Expressió	Grupal	15 min
Valorant la sessió	Questionari	Individual	5 - 10 min
Valorant el Taller	Questionari	Individual	5 - 10 min



Annex – 9: Planificació de les sessions

<p>SESSIÓ 1 <i>Presca de contacte</i></p> <p>___ Setembre (2h i mitja)</p> <ul style="list-style-type: none"> - La roda del coneixement - Establint unes normes - Comprendre el taller - Metafora del pantaló - D'on partim? - Com em sento? - Quina percepció tinc sobre el TEA? - Valorant la sessió 	<p>SESSIÓ 2 <i>Descubrint els mites sobre l'autisme</i></p> <p>___ Octubre (2h)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Espai d'expressió lliure - Què sé de l'autisme? - L'aventura del saber - Valorant la sessió 	<p>SESSIÓ 3 <i>Comprentent l'autisme</i></p> <p>___ Novembre (2h)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Espai d'expressió lliure - Comprentent l'autisme - Com em sentiria? - Valorant la sessió 	<p>SESSIÓ 4 <i>La realitat de l'elefant rosa</i></p> <p>___ Desembre (2h)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Espai d'expressió lliure - L'elefant rosa - El caso de Lorenzo - Les actituds del meu fill - Triada d'autisme - Valorant la sessió 	<p>SESSIÓ 5 <i>Sentir ràbia i culpa és natural</i></p> <p>___ Gener (2h)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Espai d'expressió lliure - Art-expressió - La nova realitat - Maria i jo - Valorant la sessió 	<p>SESSIÓ 6 <i>Què m'agradaria aconseguir?</i></p> <p>___ Febrer (2h)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Espai d'expressió lliure - Autovaloració - Adonant-nos de la realitat - Reflexionem - Un superheroi especial - Valorant la sessió
<p>SESSIÓ 7 <i>Reflexionant sobre la nova realitat</i></p> <p>___ Maig (2h)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Espai d'expressió lliure - Reflexionant sobre la nova realitat - La carta sonniada - La carta expressiva - Valorant la sessió 	<p>SESSIÓ 8 <i>Aprenent a conviure I</i></p> <p>___ Abril (2h i mitja)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Espai d'expressió lliure - Recolzaments visuals - Aprenent a menjar - Valorant la sessió 	<p>SESSIÓ 9 <i>Aprenent a conviure II</i></p> <p>___ Maig (2h i mitja)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Espai d'expressió lliure - Controlant els esfinters - Adquirint els hàbits de la son - Valorant la sessió 	<p>SESSIÓ 10 <i>Aprenent a conviure III</i></p> <p>___ Maig (2h i mitja)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Espai d'expressió lliure - Pors i fòbies - Satisfent les necessitats bàsiques - Valorant la sessió 	<p>SESSIÓ 11 <i>Aprenent a conviure IV</i></p> <p>___ Juny (2h i mitja)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Espai d'expressió lliure - Conductes problemàtiques - El joc - Valorant la sessió 	<p>SESSIÓ 12 <i>Convivint amb l'autisme</i></p> <p>___ Juny (2h i mitja)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Espai d'expressió lliure - On acabem? - Quina percepció tinc sobre el TEA? - Aprenentatge de convivència - Art-expressió (2) - De tot cor - Valorant la sessió - Valorant el taller

Annex – 10: Qüestionari d'Estrès Parental*Convívint en un món propi***Qüestionari d'estrès parental**

Les següents declaracions descriuen sentiments i percepcions sobre l'experiència de ser pare. Penseu en cadascun dels elements en termes de com normalment és la vostra relació amb el vostre fill o fills. Indiqueu el grau en que esteu d'acord o en desacord amb els elements següents, col·locant el número adequat a l'espai proporcionat

1 = Molt en desacord; 2 = Desacord; 3 = Indecisió; 4 = D'acord; 5 = Totalment d'acord

1	Estic content amb el meu rol/paper com a pare	
2	No hi ha res o quasi res que no faria pel meu fill/a si fos necessari	
3	Atendre al meu fill/a a vegades em treu més temps i energia de la que tinc	
4	A vegades em preocupa el fet de si estic fent el suficient pel meu fill/a	
5	Em sento molt proper al meu fill/a	
6	Gaudeixo passant temps amb el meu fill/a	
7	El meu fill/a és una font d'afecte important per mi	
8	Tindre un/a fill/a em dona la visió més precisa i optimista pel futur	
9	La major font d'estrès en la meua vida és el meu fill/a	
10	Tindre un fill/a deixa poc temps i flexibilitat en la meua vida	
11	Tindre un fill/a ha suposat una carga financera	
12	Em resulta difícil equilibrar diferents responsabilitats degut al meu fill	
13	El comportament del meu fill/a sovint em resulta incòmode o estressant	
14	Si hagués de fer-ho de nou, podria decidir no tindre un fill/a	
15	Em sento abromat/da per la responsabilitat de ser pare/mare	
16	Tindre fills ha suposat tindre poques opcions i molt poc control sobre la meua vida	
17	Em sento satisfet/a com pare/mare	
18	Gaudeixo del meu fill/a	

Annex – 11: Correcció del Qüestionari d'Estrès Parental

Correcció del Qüestionari d'estrès parental

Per calcular la puntuació de l'esforç parental, els ítems 1, 2, 5, 6, 7, 8, 17 i 18 s'han de puntuar de la següent forma: (1 = 5) (2 = 4) (3 = 3) (4 = 2) (5 = 1). La resta d'ítems es puntuaran normal. Les puntuacions de l'element es resumeixen a continuació.

Puntuació de l'eina:

Una puntuació baixa significa un baix nivell d'estrès i una puntuació alta significa un alt nivell d'estrès

- Les puntuacions globals possibles en el rang d'escala és de 18 a 90.
- Contra més alta sigui la puntuació, major serà el nivell mesurat d'estrès parental.

Utilitzeu una taula simple per mostrar els resultats abans i després per evidenciar si una intervenció ha tingut un efecte positiu.

- Comparació d'individus abans/després o puntuació longitudinal general de l'escala d'estrès parental.
- La comparació d'abans i després de puntuacions mitjanes per grups (parets/cuidadors que accedeixen a les sessions, serveis o prestacions particulars d'intervenció/grup).

Annex – 12: Qüestionari IPQ-R

**Qüestionari sobre la percepció del Trastorn de l'Espectre Autista
IPQ-R (Morris et al., 2002; adaptació de Al Anbar et al., 2005)**

Pare <input type="checkbox"/> Mare <input type="checkbox"/>
Nom:
Cognoms:
Nom i cognoms del net/a:
Data:

A continuació es detallen un conjunt de símptomes que potser heu observat en vostre fill/a. Siusplau, marqui SI/No si heu observat en el vostre fill/a i si creieu que estan relacionats amb el Trastorn de l'Espectre Autista (TEA)

		L'he observat després del diagnòstic de TEA		Està associat al TEA	
		Sí	No	Sí	No
1	Prefereix jugar sol				
2	Rebutja les carícies i l'afecte				
3	Està agitat/da				
4	Fa rituals constants				
5	Evita de la mirada				
6	Fixa la seva atenció en detalls				
7	Parla poc per la seva edat				
8	Repeteix les frases o les paraules irrellevants				
9	Fa moviments repetitius (balancejos, mou les mans...)				
10	No tolera el canvis (ni els més petits)				
11	No juga a joc simbòlic (ex. pares i mares)				
12	No s'interessa pels altres				
13	No respon quan el criden				
14	No assenyala amb el dit allò que li interessa				

També ens interessa la seva visió sobre el trastorn que presenta el seu fill/a. Indiqui, siusplau, amb quin grau d'acord està en relació a les afirmacions següents:

	Punt de vista sobre el TEA	En total desacord	En desacord	Ni en acord ni en desacord	D'acord	Totalment d'acord
1	El TEA no durarà molt temps					
2	El TEA serà més aviat permanent i no tant temporal					
3	El TEA durarà molt temps					
4	El TEA passarà ràpidament					
5	Penso que el TEA serà per tota la vida					
6	Penso que el TEA és un trastorn greu					
7	El TEA té conseqüències importants sobre la vida del meu fill/a					
8	El TEA NO té conseqüències importants sobre la vida del meu fill/a					
9	El TEA afecta molt en com els altres veuen el seu fill/a					
10	El TEA té unes conseqüències econòmiques importants					
11	El TEA causa dificultats a les persones més properes					
12	Hi ha moltes coses que vostè pot fer per controlar els símptomes TEA del seu fill/a					
13	Crec que jo contribueixo poc a millorar els símptomes TEA del meu fill/a					
14	El desenvolupament del TEA depèn en gran part de mi					
15	Res del que jo faci afectarà al desenvolupament del TEA					
16	Els símptomes TEA milloraran amb el temps					
17	Hi ha poques coses que jo pugui fer millorar els símptomes TEA del meu fill/a					

17	El tractament que fa el seu fill/a serà eficaç per curar el TEA					
18	Els efectes negatiu del TEA es poden prevenir (evitar) amb el tractament que fa					
20	El tractament pot controlar el TEA					
21	Res no pot ajudar a millorar l'estat del meu fill/a					
22	Els símptomes de TEA del meu fill/a em deixen perplex					
23	El TEA és un misteri per mi					
24	No comprenc el TEA					
25	El TEA no té cap sentit per mi					
26	Sé bé què és el que li passa al meu fill/a.					
27	Els símptomes del TEA canvien d'un dia a l'altre					
28	Els símptomes TEA apareixen per cicles					
29	El símptomes TEA són imprevisibles					
30	M'adono dels moments en què el meu fill/a està millor o pitjor					
31	Em deprimeixo quan penso en el meu fill i que té TEA					
32	Quan hi penso, el TEA m'inquieta					
33	Pensar que el meu fill/a té TEA em fa enfadar					
34	Pensar que el meu fill/a té TEA no em fa enfadar					
35	A causa que el meu fill/a té TEA em sento ansiós					
36	El TEA que té el meu fill/a em fa por					

Finalment, ens agradaria preguntar el que vostè considera que és la causa probable del trastorn. Les persones són diferents, no hi ha una resposta correcta a aquesta pregunta. El que més ens interessa és la seva pròpia perspectiva sobre els factors que han causat el trastorn del seu fill i no el que els altres, inclosos els metges o els familiars els puguin haver suggerit. A continuació es mostra una llista de possibles causes del TEA. Indiqui, siusplau, en quina mesura vostè està d'acord o no amb aquestes causes pensant en el seu cas en particular.

	Causes possibles	En total desacord	En desacord	Ni en acord ni en desacord	En acord	En total acord
1	Estrès o enuig					
2	Hereditari					
3	Un microbi o un virus					
4	Hàbits alimentaris					
5	Atzar o mala sort					
6	Error en una medicació del passat					
7	Pol·lució de l'ambient					
8	El meu propi comportament					
9	La meva actitud. Ex. Tenir una visió negativa de la vida					
10	Els problemes de la família causats pel TEA					
11	Una sobrecàrrega laboral					
12	L'estat emocional. Ex. Abatiment, solitud, ansietat...					
13	El meu envelliment					
14	El meu consum d'alcohol					
15	El meu consum de tabac					
16	Un accident					
17	La meva personalitat					
18	Una deteriorament de la immunitat del meu fill/a					

Indiquin, per ordre de major a menor, els 3 factors que vostè creu que són més importants com a causa del TEA del seu fill/a. Pot utilitzar els factors que s'han descrit a la taula anterior o pot afegir-ne d'altres que consideri. Per a mi, les causes més importants del TEA són:

1. _____
2. _____
3. _____

Moltes gràcies per la seva col·laboració!

Annex – 13: Valorant la sessió realitzada

Convívint en un món propi

Valorant la sessió realitzada

A continuació es presenten unes afirmacions en les que heu d'indicar el vostre grau de satisfacció en funció a la sessió realitzada avui.

1 = Totalment en desacord; 2 = Desacord; 3 = D'acord; 4 = Totalment d'acord.

1. La sessió d'avui m'ha estat de gran utilitat:

1 2 3 4

2. L'espai on s'ha realitzat la sessió ha estat adequada:

1 2 3 4

3. Les activitats que he realitzat m'han fet reflexionar sobre mi mateix/a i la situació en la que em trobo:

1 2 3 4

4. Les activitats que he realitzat han facilitat l'expressió dels meus sentiments:

1 2 3 4

5. Les activitats s'adapten a les meves necessitats com pare/mare d'un fill amb TEA:

1 2 3 4

Propostes per tractar: _____

6. La metodologia utilitzada en aquesta sessió ha estat adequada :

1 2 3 4

7. La duració de la sessió i la temporització de cada activitat m'ha semblat adequada:

1 2 3 4

Propostes de millora: _____

8. La persona encarregada de realitzar la sessió relaciona els aspectes d'autisme i de la realitat que estem vivint amb les activitats i la vida quotidiana:

1 2 3 4

9. Hem creat un clima de respecte, confiança i suport:

1 2 3 4

10. Em sento còmode en aquest grup:

1 2 3 4

11. En general, el meu grau de satisfacció amb la sessió és bona:

1 2 3 4

- Destaca el que més t'hagi agradat de la sessió:

- Destaca el que milloraries de la sessió:

Annex – 14: Estructura de la sessió 2 – Desmuntant els mites sobre l'autisme

Activitats	Objectius de les activitats	Tècnica	Agrupacions	Durada	Recursos
Espai d'expressió lliure	Compartir, conèixer i comprendre	Expressió	Grupal	20 min*	-
Què sé de l'autisme?	Veure què en saben sobre l'autisme relacionat amb els mites que hi ha	Qüestionari	Individual	15 min	Qüestionari sobre mites
L'aventura del saber	Fer veure que les persones amb autisme tenen limitacions però també moltes aptituds i capacitats, desmentint els mites de la societat	Vídeo (Pérez-Tabero, Espin, & Valdés, 2016)	Grupal	30 min	Ordinador i projector
	Debatre i reflexionar sobre el vídeo visionat	Expressió	Grupal	20 min	-
	Corregir l'activitat "Què sé de l'autisme?"	Expressió	Grupal	25 min	Qüestionari respòs
Valorant la sessió	Reflexionar sobre la sessió realitzada	Qüestionari	Individual	5 – 10 min	Qüestionari <i>Valorant la sessió</i>

* Aquesta activitat pot allargar-se més del temps preestablert, però donat que és més terapèutic, s'obviaran les activitats que calguin

Annex – 15: Qüestionari *Mite/Realitat* resolt

Convívint en un món propi

Mite o realitat ?

A continuació es presenten un seguit de frases sobre l'autisme, de les quals heu de marcar amb una X a la casella que considereu més apropiada: Mite o Realitat.

		MITE	REALITAT
1	L'autisme defineix a la persona	X	
2	La família és la responsable i culpable de que es desenvolupi l'autisme en el seu fill (per exemple, per falta d'estima)	X	
3	L'autisme té cura	X	
4	Si el nen realitza progressos vol dir que no té autisme	X	
5	Les persones amb autisme són una càrrega	X	
6	Les persones amb autisme són solitàries	X	
7	Les persones amb autisme són insociables (no volen tindre amics)	X	
8	Les persones amb autisme tenen interès per comunicar-se i relacionar-se		X
9	Les persones amb autisme no saben com relacionar-se amb la resta de persones		X
10	Les persones amb autisme tenen dificultats en l'àmbit social i en la interacció		X
11	L'autisme ve acompanyat de discapacitat intel·lectual	X	
12	Els infants amb autisme no poden aprendre les pautes de la comunicació ni del pensament	X	

13	Les persones amb autisme no somriuen	X	
14	Les persones amb autisme no fan contacte visual (no miren als ulls)	X	
15	Els nens amb autisme no parlen	X	
16	Les persones amb autisme no mostren respostes d'afecte ni d'estima	X	
17	Les persones amb autisme són incapaces d'estimar	X	
18	Les persones amb autisme tenen sentiments		X
19	Les persones amb autisme són molt sensibles		X
20	Els infants amb TEA no poden interpretar les emocions de la resta	X	
21	Les persones amb autisme no s'assabenten del que passa al seu voltant	X	
22	Les persones amb autisme es troben tancats en la seva bombolla, sense voler relacionar-se amb el món	X	
23	Els nens amb autisme són molt manipuladors	X	
24	Les persones amb autisme no volen que les toquin ni troben plaer al ser abraçats o acariciats	X	
25	Quan un nen amb autisme no respon a una qüestió o no segueix les instruccions és perquè vol portar la contrària	X	
26	Una persona amb autisme no és apta per treballar	X	
27	Les persones amb autisme poden desenvolupar moltes tasques		X
28	Les persones amb autisme són incapaces d'aprendre i de millorar	X	
29	Són persones agressives amb la resta i amb ells mateixos	X	

(Alonso, 2004; Greenspan, 2012a; Martos & Llorente, 2017; Pérez-Tabero et al., 2016)

Annex – 16: Estructura de la sessió 3 – Comprendent l'autisme

Activitats	Objectius de les activitats	Tècnica	Agrupacions	Durada	Recursos
Espai d'expressió lliure	Compartir, conèixer i comprendre	Expressió	Grupal	20 min*	-
Comprendent l'autisme	Conèixer el trastorn d'autisme	Exposició	Grupal	60 min	Ordinador i projector Material imprès
Com em sentiria?	Reflexionar a partir d'unes il·lustracions (Gallardo & Gallardo, 2008, 2016)	Reflexió	Grupal	30 min	Ordinador, projector i il·lustracions
Valorant la sessió	Reflexionar sobre la sessió realitzada	Questionari	Individual	5 – 10 min	Questionari <i>Valorant</i> <i>la sessió</i>

* Aquesta activitat pot allargar-se més del temps preestablert, però donat que és més terapèutic, s'obviaran les activitats que calguin

Annex – 17: Presentació “Comprent l'autisme”

COMPRENENT L'AUTISME



Convivint en un món propi

TRASTORN DE L'ESPECTRE AUTISTA

- L'autisme és un trastorn psicològic, de la comunicació i de la interacció
- Es crea abans dels 30 mesos de vida provocant un deteriorament en el desenvolupament emocional i cognitiu
- Afecta a totes les àrees de vida d'una persona i de les persones que l'envolten
- Patologia més greu i crònica del desenvolupament, de la conducta i de la comunicació
- No es coneixen les causes (Morral et al., 2012)
- El pronòstic varia segons la persona
- Associació Americana de Psiquiatria (APA) → Prevalença 1 o 1'2 / 1000 (Rodríguez-Barrionuevo & Rodríguez-Vives, 2002)
- Afecta amb més freqüència als nens que a les nenes (3 o 4 / 1) (Rodríguez-Barrionuevo & Rodríguez-Vives, 2002; Wing, 2011)

PER QUÈ S'ANOMENA ESPECTRE?

- Hi ha diferents nivells d'afectació dins el mateix diagnòstic de TEA.
 - Amb o sense llenguatge
 - Amb o sense capacitat de desenvolupar activitats funcionals de forma autònoma
 - Amb o sense necessitat de recolzament significatiu en les activitats diàries
 - Amb o sense dificultats d'aprenentatge de lecto-escritura
 - Etc.

Morral et al., 2012


LA TRÍADA AUTISTA (Lorna Wing)



(Morral et al., 2012; Peeters, 2008; Rodríguez-Barrionuevo & Rodríguez-Vives, 2002; Wing, 2011)


Interacció social

- **Afectació de la conducta no verbal:**
 - Contacte visual
 - Expressió facial
 - Gestos reguladors de l'interacció social
- **Absència de reciprocitat emocional i/o social:**
 - Poc interès per l'altre
 - No entenen que tinguin opinions diferents
- **Dificultats de les relacions entre iguals:**
 - Grup aïllat
 - Grup passiu
 - Grup actiu però estrany
 - Grup hiperformat



Interacció social Comunicació

- **Deficiència en la comunicació:**
 - Retras o absència de llenguatge
 - I de cada 4 o 5, no parlen
 - No contextualitzen el discurs
 - Dificultats en les normes socials de conversa (torns, saber quanta estona parlar...)
- **Dificultats en la comprensió:**
 - Interpretació literal
 - Generalització espontània: Interpretar una o dues paraules en comptes d'escoltar tota la frase
- **Alteracions en la parla:**
 - Prosòdia anormal → entonació, volum, veu, velocitat i ritme inapropiat per l'edat.
- **Es estereotipat i repetitiu del llenguatge (idiosincràtic):**
 - Estereotípiu verbal
 - Ecolàlia immediata i diferida
 - Inversió pronominal
 - Llenguatge idiosincràtic



Interacció social Comunicació Imaginació

- **Problemes de joc:**
 - Us dels objectes inapropiat
 - Absència del joc realista
 - Confusió entre la fantasia i la realitat
- **Dificultats de planificació**
- **Conductes estereotipades i repetitives:**
 - Autosensorialitat
 - Estereotipades
 - Trastorns corporals
 - Vincles inusuals i estranys
 - Preocupació per les parts dels objectes
 - Conductes compulsives i rituals
 - Interessos restringits
 - Control sobre l'altre
 - Resistència als canvis




PER QUÈ LA PERSONA AMB AUTISME ES COMPORTA D'AQUESTA MANERA?



El que veiem de l'afiliat (les conductes, la simptomatologia...)

AUTISME



TEORIES EXPLICATIVES

Per què realitzen aquestes conductes? Què hi ha darrere d'aquestes?

1. Error en la intersubjectivitat primària
2. Alteracions de referència conjunta
3. Falta de connexió entre les experiències sensorials i emocionals, així com la integració cognitiva d'aquestes
4. Error en el procés de simbolització
5. Disfunció executiva

Morral et al., 2012

1. ERROR EN LA INTERSUBJECTIVITAT PRIMÀRIA



Dificultat per crear una identitat pròpia i diferenciada de la resta



Tenint poca capacitat d'expressió emocional pròpia i de la comprensió de les emocions de les persones del seu voltant

2. ALTERACIONS DE REFERÈNCIA CONJUNTA

Presenten alteracions en la comunicació a partir d'un llenguatge oral alterat o de la absència d'aquest

Capacitat per interpretar diferents situacions a partir de la informació social i emocional que els proporciona l'adult

Presenten dificultats per integrar la informació rebuda per diferents canals sensorials

3. FALTA DE CONNEXIÓ ENTRE LES EXPERIÈNCIES SENSORIALS I EMOCIONALS, AIXÍ COM LA INTEGRACIÓ COGNITIVA D'AQUESTES

Dificultats per comprendre el significat de les sensacions i les emocions que senten

TEORIA DE LA MENT

Enllaç en anglès: www.teoriament.com

TEORIES EXPLICATIVES

4. ERROR EN EL PROCÉS DE SIMBOLITZACIÓ

Permanència d'objecte: capacitat de buscar un objecte que ha desaparegut

Equació simbòlica: solen realitzar una imitació burla d'allò que imiten

5. DISFUNCIÓ EXECUTIVA

Dificultats en la planificació i en la inhibició de respostes

Tendixen a presentar una coherència central débil: fixant-se en les parts més que en la globalitat de l'objecte

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

Annex – 18: Material teòric per la presentació “Comprement l'autisme”

Convívint en un món propi

Comprement l'autisme

QUÈ ÉS L'AUTISME?

L'autisme és un trastorn psicobiològic, de la comunicació i de la interacció. Es crea abans dels 30 mesos de vida provocant un deteriorament en el desenvolupament emocional i cognitiu. Aquest trastorn afecta a totes les àrees de vida d'una persona i de les persones que l'envolten. És una de les patologies més greus del desenvolupament, de la conducta i de la comunicació, a banda de ser crònica. No es coneix una etiologia¹ determinada sobre aquest trastorn (Morral et al., 2012).

No totes les persones que tenen aquest trastorn presenten el mateix pronòstic², degut a que existeix una gran variabilitat de símptomes. D'igual manera, no existeix un consens universal en quan a la prevalença del trastorn però l'Associació Americana de Psiquiatria (APA) diu que oscil·la entre l'1 i l'1'2 / 1.000. També, es sap que el diagnòstic afecta més a nens que a nenes, en una proporció de 3-4/1 (Rodríguez-Barrionuevo & Rodríguez-Vives, 2002).

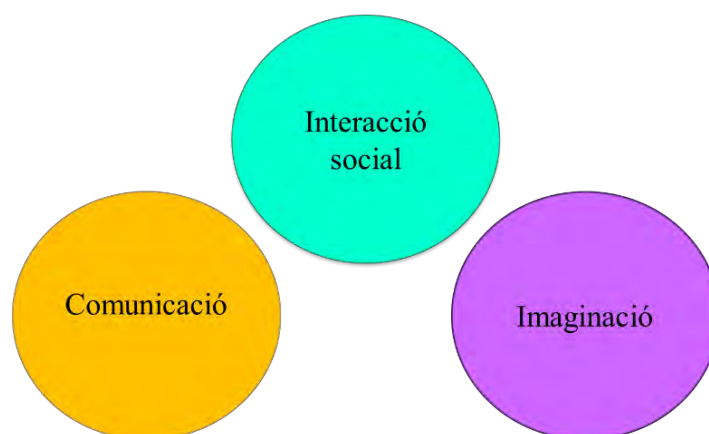
En parlem d'espectre perquè dins del mateix diagnòstic hi ha diferents nivells d'afectació i de gravetat. Per exemple, si hi ha o no llenguatge, capacitat de desenvolupar activitats funcionals de forma autònoma, necessitat de recolzament significatiu en les activitats diàries, dificultats d'aprenentatge de lecto-escriptura, etc (Morral et al., 2012).

¹ Etiologia: Conjunt de causes

² Pronòstic: Predicció de l'evolució del trastorn

SIMPTOMATOLOGIA DE L'AUTISME (Morrall et al., 2012; Peeters, 2008; Rodríguez-Barrionuevo & Rodríguez-Vives, 2002; Wing, 2011)

L'autisme està format per un conjunt de símptomes derivats d'una disfunció en el sistema nerviós central (SNC). En el diagnòstic d'autisme trobem la tríada autista de Wing, proposada als anys 80, és a dir, està compost per tres alteracions principals: la interacció social, la comunicació i la imaginació.



a. Desenvolupament anormal o deficient de la **interacció social**:

- Afectació de la conducta no verbal
- Dificultats en les relacions entre iguals
- Absència de reciprocitat social o emocional

Afectació de la conducta no verbal	Contacte visual	No hi ha contacte ocular, mirada estranya, mirada a parts de la cara (boca, nas...) o a un objecte que tingui l'interlocutor (arracades, ulleres...), etc.
	Expressió facial	Rígid i poc variables, somriure permanent, falsa aparença de felicitat, falta de somriure com intercanvi social, etc.
	Gestos reguladors de la interacció social	Gestos convencionals (dir adéu amb la mà, sí amb el cap...), disminució de gestos descriptius, no assenyalen, etc.

Dificultat de les relacions entre iguals	Grup aïllat	<p>És el tipus més comú</p> <p>No interactua amb la resta, com si aquests no existissin (inclús poden ignorar els canvis de l'entorn)</p> <p>Si volen alguna cosa que no poden, ens instrumentalitzen³. Un cop ho aconsegueixen et tornen a ignorar</p> <p>Es tanquen en la seva pròpia autosensorialitat i es poden donar conductes repetitives i estereotipades</p> <p>Poc contacte visual</p>
	Grup passiu	<p>És la menys freqüent</p> <p>Hi ha interès per la resta però no inicia la interacció social (aproximacions socials espontànies limitades)</p> <p>Sovint hi ha ecolàlia immediata (més que diferida)</p> <p>No hi ha joc imaginatiu → Copien a la resta</p> <p>Solen tindre menys problemes de conducta, si poden seguir una rutina diària en la que confiar</p>
	Grup actiu però estrany	<p>Realitzen aproximacions actives (sovint als cuidadors, més que als iguals) però de forma peculiar, unidireccional, per demanar alguna cosa o parlar del que li agrada</p> <p>No tenen present els sentiments i necessitats dels altres</p> <p>Poden arribar a fixar molt la mirada (incomodant)</p> <p>Si no se'ls presta molta atenció poden tindre conductes agressives i difícils</p> <p>Volent relacionar-se però no saben com fer-ho, no tenen una comprensió real de com relacionar-se amb altres persones</p>
	Grup hiperformal	<p>Es sol observar al final de l'adolescència o vida adulta</p> <p>Intenten comportar-se be i es cenyeixen a les normes de la interacció social (tot i que no les comprenen)</p>

Absència de reciprocitat social o emocional	Mostren poc interès pels altres: parlen sense mirar a l'altre, escolten sense fer comentaris d'interès ni pregunten a l'altre sobre la seva opinió
	Tenen consciència de l'altre però no entenen que aquest pugui tindre un pensament diferent
	No s'adonen de l'existència de l'altre

³ Instrumentalització: Utilitzen una part del cos de l'altre per aconseguir alguna cosa que volen

b. L'existència de problemes en la comunicació, afectant al llenguatge comprensiu i parlat:

- Deficiència en la comunicació
- Dificultats en la comprensió
- Alteracions en la parla (entonació i control de la veu)
- Ús estereotipat o repetitiu del llenguatge o llenguatge idiosincràtic⁴

Deficiència en la comunicació	Poden tindre un retràs important en l'adquisició del llenguatge o una absència total d'aquest. 1 de cada 4 o 5 infants amb TEA mai parlen Els altres desenvolupen la parla però més tard del que es considera habitual
	Instrumentalització de l'altre per comunicar-se
	No contextualitzen el discurs → Donen per suposat que saps de què està parlant
	Dificultats en les regles socials de conversa: establir torns, adaptar-se al discurs de l'interlocutor i saber quanta estona parlar sobre un tema

Dificultats en la comprensió	Reaccionen i es queden amb una o dues paraules de la frase, sense escoltar la resta
	Interpretació literal <i>Porta un jersei a la teva germana que està morta de fred; poden imaginar, literalment, que la seva germana està morta</i> ↓ Dificultats per entendre ordres simples, bromes o seguir instruccions senzilles

Alteracions en la parla	La prosòdia del llenguatge és anormal, l'entonació, la velocitat, el volum i el ritme és inapropiat per l'edat.
	<u>Entonació</u> : estranya i monòtona
	<u>Volum de veu</u> : dificultats per controlar-lo (o molt alt o molt baix)
	<u>Veü</u> : qualitat estranya, mecànica (parla robòtica i amb falta d'emoció)
	<u>Utilització d'una veu diferent a la seva</u> : copiant algun soroll o frase que hagi escoltat anteriorment

⁴ Idiosincràtics: Característiques o trets propis d'un individu o d'un col·lectiu de persones

Ús estereotipat o repetitiu del llenguatge o llenguatge idiosincràtic	Tenen un llenguatge estereotipat, repetint paraules o parlant de forma idiosincràtica.	
	Estereotípia verbal	Es diferent al balbuceig, per autoestimar-se
	Ecolàlia immediata	Repetició del que acaben d'escoltar
	Ecolàlia diferida	Repetició literal d'alguna cosa que han escoltat però en un context diferent (pot ser adequat o no)
	Inversió pronominal	Parlar d'un mateix en segona o tercera persona
	Llenguatge idiosincràtic	Inventar-se paraules o atribució de nous significats a paraules ja existents

c. Problemes d'imaginació, repertori restringit de les activitats i interessos.

- Problemes de joc
- Conductes estereotipades i repetitives
- Dificultats de planificació

Problemes de joc	Dificultat per l'ús funcional dels objectes	Juguen amb les joguines i altres objectes en funció de les pròpies sensacions físiques (no per la seva funcionalitat): <i>En comptes de fer rodar un cotxe, els alineen o, es queden fixats en mirar com giren les rodes</i>
	Absència de joc realista en funció del desenvolupament	Dificultats en el joc "Com si...": <i>utilitzar un plàtan com si fos un telèfon</i> Joc no espontani Reproducció literal de situacions que han vist amb els objectes (dificultat per inventar històries) Juguen de manera repetitiva i els hi costa acceptar les propostes dels altres <i>Ex: imiten un paper d'un personatge de la televisió, un animal o inclús un objecte (el viuen, més que imitar-lo)</i> Les històries que fan, no segueixen una seqüència clara
	Confusió fantasia-realitat	Imiten jocs però sense comprendre'ls (<i>Ex: jugar al pilla pilla, veu que tots corren, ell també ho fa però sense saber quin és el seu rol o en què consisteix</i>). No diferencien el que és el joc i el que és la realitat (<i>Ex: estar fent menjar amb plastilina i acabar menjant-lo</i>).

Conductes estereotipades i repetitives	Els hi permet viure en un món invariable i evitar el patiment	Autosensorialitat	Interès sensorial inusual (oloren, toquen, miren amb detall...)
		Estereotípies corporals	Aletejos, donar cops amb les mans, balancejar-se... buscant una sensació determinada (genera excitació)
		Trastorns corporals	Caminar de puntetes o adoptar postures estranyes del cos o a les mans.
		Vincles inusuals i estranys	Tenen un vincle excessiu amb algun objecte o joguina (normalment dur), del que es hi costa separar-se
		Preocupació per les parts dels objectes	Fixar-se en una part de l'objecte
		Conductes compulsives o rituals	Conductes repetitives que senten que han de fer de forma rígida per sentir-se menys angoixats Ex: <i>Anar per la mateixa ruta de camí a casa</i>
		Interessos restringits	Pot ser que tinguin un alt coneixement sobre un tema (diferent a un hobby). Ex: <i>interès per tots els països del món</i>
		Control de l'altre	Necessitat de controlar el món que els rodeja, intentant que els altres funcionin com ells volen
		Resistència als canvis	Dificultat per comprendre, anticipar i acceptar els canvis (sorgint rabietes)

Dificultats de planificació	Els hi costa planificar com duran a terme una activitat
	Es mouen sense un propòsit en concret

TEORIES EXPLICATIVES (Morrall et al., 2012)

A banda de conèixer totes les conductes explicades en l'apartat anterior, és molt important saber o intentar comprendre el per què d'aquestes. Em de ser capaços de posar-nos a la pell de l'infant, entenent com veu el món, com el percep, com pensa, què sent, etc. En el moment que ho comprenem és més fàcil tolerar-ho i pensar en com gestionar-la, proposant noves estratègies. Per intentar comprendre el funcionament mental que hi ha darrere d'aquestes conductes ho farem mitjançant una sèrie de teories explicatives. Hem de tindre present que no ens permeten explicacions dels símptomes en la seva totalitat sinó que ens ajuda a dissenyar estratègies més específiques.

1. Error en la intersubjectivitat primària:

Quan naixem tenim la capacitat de connectar amb les emocions i els sentiments de l'altre, desenvolupant una comprensió de que els altres són éssers diferents a nosaltres, amb els seus propis pensaments i sentiments. En canvi, un infant amb autisme, sovint, no presenten una consciència diferenciada d'ells mateixos ni perceben l'existència de l'altre com una realitat separada. Per tant, hi ha un dificultat per crear una identitat pròpia i diferenciada de la resta. Per exemple, utilitzen als altres de forma instrumental. Agafen el braç de l'altre i l'utilitzen com si fos seu per agafar un objecte que ells mateixos podrien aconseguir.

Una altra característica és que els nadons presenten una gran capacitat per imitar els moviments i les expressions facials dels altres. Aquesta està alterada en els infants amb autisme, tenint poca capacitat d'expressió emocional pròpia i de la comprensió de les emocions de les persones del seu voltant. Això és degut a la disminució de les neurones mirall, les quals ens ajuden a interpretar les intencions dels demès, molt relacionades amb la imitació i l'empatia. El no comprendre les emocions de l'altre genera malestar i ansietat i, per calmar-les, solen estimular-se realitzant moviments repetitius o estereotipats, aportant una falsa seguretat però tranquil·litzant-los. A més, tot ha de tindre un ordre i les seves necessitats han de ser contingudes de forma immediata, ja que no presenten capacitat per esperar ni per tolerar la frustració.

2. Alteracions de referència conjunta:

Els nens amb autisme presenten alteracions en la comunicació a partir d'un llenguatge oral alterat o de la absència d'aquest. Els infants, des de ben petits tenen habilitats de comunicació amb les persones que l'envolten que els nens amb autisme no presenten. Per exemple, parlem de mirada referencial quan el nadó segueix la mirada de

la seva mare o persona referent per mirar el mateix. Els que tenen autisme no ho fan i això dificulta molt saber què volen o el simple fet de compartir una experiència amb ells. Una altra habilitat alterada és la referència social que és la capacitat per interpretar diferents situacions a partir de la informació social i emocional que els proporciona l'adult, sabent actuar en situacions noves. Com per exemple, saber quan una persona desconeguda es amistosa o no. En canvi, els infants amb autisme poden realitzar conductes inadequades. Sense aquestes habilitats hi ha dificultat per desenvolupar capacitats comunicatives, socials, d'imitació i de simbolització més endavant.

A banda d'això, també presenten dificultats per integrar la informació rebuda per diferents canals sensorials, establint relacions sensorials unidimensionals amb l'entorn. Això provoca que hi hagi una escassa connexió entre les parts d'un objecte o persona. Per aquest motiu cal reconèixer quin canal sensorial predomina en cada persona amb TEA, per connectar-lo més fàcilment amb l'entorn.

3. Falta de connexió entre les experiències sensorials i emocionals, així com la integració cognitiva d'aquestes:

Mostren dificultats per comprendre el significat de les sensacions i les emocions que senten. Això es degut a la disminució de les neurones encarregades de connectar les sensacions amb la intencionalitat i la representació simbòlica, dificultant el reconeixement de les pròpies emocions, sent més difícil emfatitzar amb les dels demés.

Degut a les tres teories explicatives anteriors fan impossible que la persona amb autisme desenvolupi la teoria de la ment, és a dir, ser capaç de posar-se en el lloc de l'altre, de comprendre que el que pensen i el que senten pot ser diferent al que ens sorgeix a nosaltres. Els infants amb un desenvolupament típic ho comencen a adquirir als 2 anys. Donat que els hi costa molt comprendre que els altres tenen un processament intern diferent al propi, actuen sense posar-se al lloc de l'altre i, molts cops, acudeixen a la imitació més que a l'empatia.

4. Error en el procés de simbolització

En els infants amb un desenvolupament sense dificultats permeten la consciència de la *permanència de l'objecte* gracies a les experiències emocionals, sensorials i relacionals, és a dir la capacitat que té l'infant de buscar un objecte que ha desaparegut. Això es va adquirint mica en mica, creant una imatge mental de l'objecte a partir de l'interès de trobar-lo. Els nens amb autisme es queden lligats a una cosa en concret i present, tenint moltes dificultats per adquirir la permanència d'objecte i accedir a la

simbolització. El seu pensament i el seu llenguatge és literal, implicant que no comprenguin bromes ni dobles sentits. A més, tenen dificultats per diferenciar l'objecte real amb la representació d'aquest i no saben jugar a "fer com si..." (com si fos un pilot de carreres, com si fos mecànic...). Això s'anomena *equació simbòlica*. Solen realitzar una imitació literal d'allò que imiten (com quan imiten a un personatge animat de la televisió, és saben els seus diàlegs però no hi ha un joc simbòlic). L'accés a la simbolització i a la representació mental ens permet anticipar el que passarà, gràcies a les nostres experiències viscudes anteriorment. L'autisme dificulta anticipar-se i utilitzar les experiències per fer front a les noves situacions.

5. Disfunció executiva:

La funció executiva és el conjunt de processos mentals que utilitzem per organitzar les conductes dirigides cap a un objecte i per actuar de forma flexible en funció de la situació que vivim. Les persones amb autisme tenen dificultats per planificar i inhibir respostes, generar respostes diferents... Com no saben adaptar-se a les noves situacions, pot ser una explicació de per què poden estar tanta estona focalitzats en un mateix objecte o activitat. A més, actuen molt per repetició de la conducta apresada i canviar algun factor d'aquesta provoca que ja no la realitzin, perquè trenquem la imatge concreta que té al cap sobre aquella activitat o situació viscuda anteriorment. Per aquest motiu és molt important treballar la generalització d'aprenentatges i les activitats en els diversos contextos. Les persones amb autisme solen tindre alterada la capacitat per extreure la informació essencial o més important d'una situació, obtenint una imatge global d'aquesta i no per parts. A això ho anomenem *coherència central*. Tendeixen a presentar una coherència central dèbil, degut que solen fixar-se en les parts i no en el tot d'un objecte. Per exemple, si ensenyem una imatge d'una reunió familiar, no ho veurà com a tal, sinó que identificarà a l'avi, l'àvia, el gos, la mare, una planta, una finestra o un rellotge.

Morral, Á., Alcàcer, B., Sánchez, E., Mestres, M., Farrés, N., Monreal, N., & González, S. (2012).

Comprensión y abordaje educativo y terapéutico del TEA (trastorno del espectro autista). (N. Casals, Ed.) (1a ed.). Barcelona: Horsori editorial.

Peeters, T. (2008). Autismo: De la comprensión teórica a la intervención educativa. Ávila: Autismo ávila.

Rodríguez-Barrionuevo, A. C., & Rodríguez-Vives, M. A. (2002). Diagnóstico clínico del autismo. *Revista de Neurologia*, 34(Supl 1), 72-77.

Wing, L. (2011). El autismo en niños y adultos: una guía para la familia. Barcelona: Paidós

Annex – 19: Il·lustracions “Comprent l'autisme” (Gallardo & Gallardo, 2008, 2016)

TEMPS MORTS

DE VEGADES LA MARIA S'AVORREIX ENTRE ELS ESDEVENIMENTS CONCRETS I REALS DE LA SEVA VIDA COM ANAR AL COL·LE, ANAR AL PARC... MENJAR!... ANAR A LA PLATJA, ANAR DE VISITA... LA MARIA NO LLEGEIX CAP CONTE, RARAMENT VEU LA TELEVISIÓ I HI HA POQUES COSES QUE LI ATREGUIN L'ATENCIÓ. EN AQUESTS MOMENTS, LA MARIA ES TANCA I COMENÇA UNA DANSA AMB LES MANS I ELS BRÀÇOS COLPEJANT-SE DE VEGADES LA BARBETA O LES ESPÀTILLES. ESTEREOTÍPIES* MOVIMENTS SINCOPATS QUE OBEEIXEN A ALGUN RITME INTERN I QUE SÓN DIFÍCILS DE PARAR SI NO LI OFEREIXES UN PLA CONCRET.

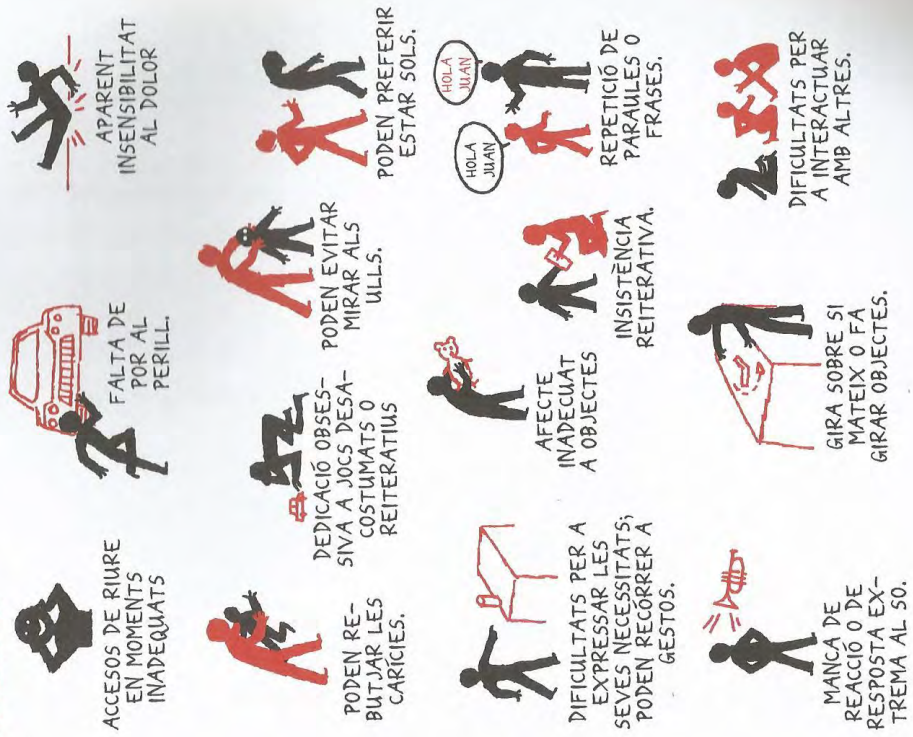


TOT AIXÒ ACOMPANYAT D'UN XERRICAR DE DENTS MOLT MOLEST SEGONS DIU LA GENT, PERÒ JO JA HI ESTIC ACOSTUMAT.

* ESTEREOTÍPIES: REPETICIÓ D'UN ACTE DE MANERA REITERATIVA I INNECESSÀRIA.

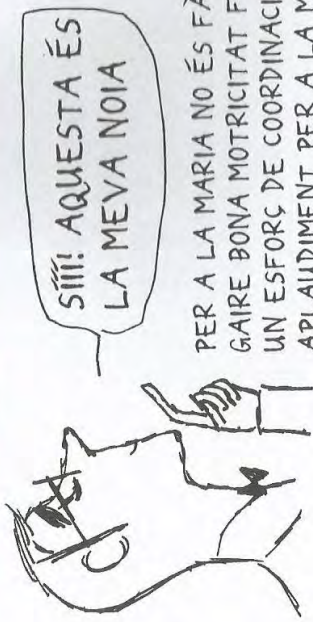
AUTISME

LES PERSONES AMB AUTISME PODEN PRESENTAR AQUESTES CARACTERÍSTIQUES EN DIVERSES COMBINACIONS I GRAUS DE SEVERITAT.



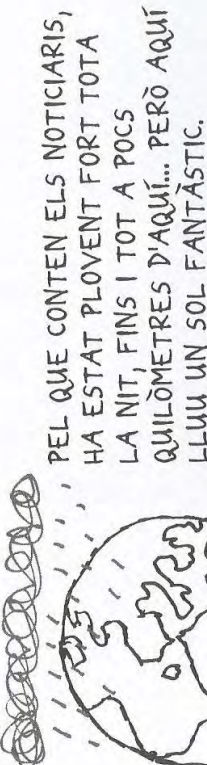


AHIR LA MARIA ES VA POSAR ELS MITJONS AMB LES DUES MANS!



PER A LA MARIA NO ÉS FÀCIL, NO TÉ GAIRE BONA MOTRICITAT FINA. ÉS TOT UN ESFORÇ DE COORDINACIÓ. UN APLAUDIMENT PER A LA MARIA!

AVUI ÉS DIUMENGE, L'ÚLTIM DIA QUE ENS ESTEM EN AQUEST PARADÍS TROPICAL DE DORADO BEACH.



TENIM SORT, LA MARIA I JO!

ABANS DE QUEDAR-SE ADORMIDA AHIR, DESPRÉS D'UNA ESCAPADA AL RESTAURANT GRAN CHINO MANDARIN I D'INFLAR-NOS D'ARRÒS FREGIT AMB GAMBES, LA MARIA, ARRAULIDA AL MEU COSTAT, EM VA DIR: **TU I JO...** AIXÍ DE SIMPLE, MAI NO HAVIA SENTIT UNES PARAULES D'AFECTE TAN BONIQUES I SENZILLES.



PREGUNTES I RESPOSTES

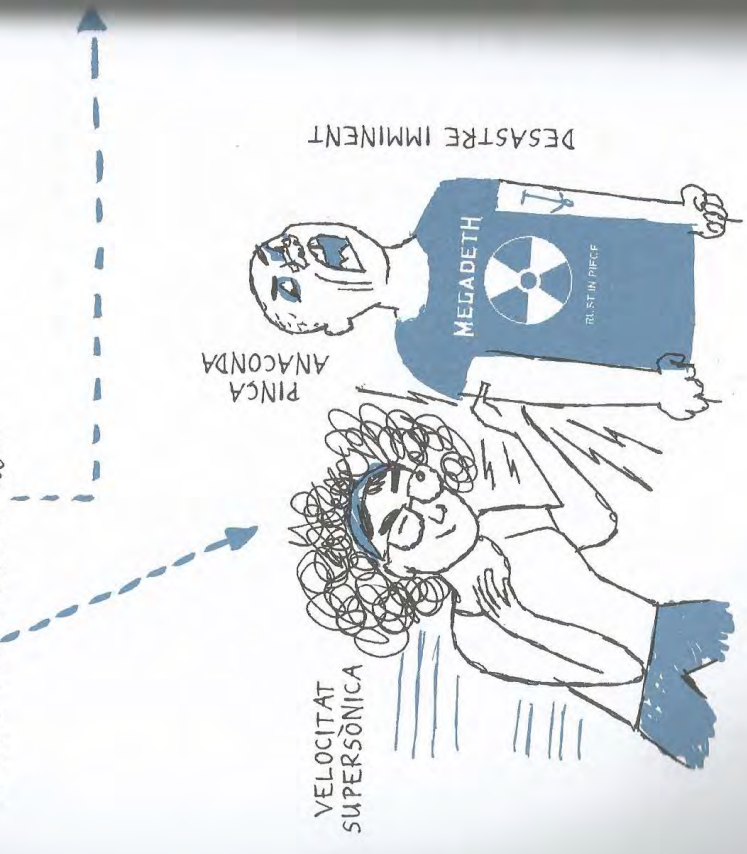


...I PESSICS

ENCARA QUE A VEGADES EM FACI GRÀCIA VEURE LA CARA DE LA GENT QUAN LA MARIA ELS PESSIGA, SE QUE NO ES UNA CONDUCTA APROPIADA I QUE SE LI GIRARÀ EN CONTRA EN EL FUTUR.

ELS PESSICS APAREIXEN I DESAPAREIXEN PER TEMPORADES I EL SEU SIGNIFICAT POT CANVIAR SEGONS LES CIRCUMSTÀNCIES.

A VEGADES LA MARIA FA UN PREAVIS DELS SEUS PESSICS I NO PASSA D'AQUI.



Annex – 20: Estructura de la sessió 4 – La realitat de l'elefant rosa

Activitats	Objectius de les activitats	Tècnica	Agrupacions	Durada	Recursos
Espai d'expressió lliure	Compartir, conèixer i comprendre	Expressió	Grupal	20 min*	-
L'elefant rosa (Lozano-Segura, Manzano-León, Casiano, & Aguilera-Ruiz, 2017)	Comprendre que negar un problema no ho fa real	Reflexió	Grupal	10 – 15 min	-
El cazo de Lorenzo	Comprendre que l'autisme també afecta al infant, al qual cal recolzar	Vídeo (JPL films, 2016)	Grupal	5 min	Ordinador i projector
Les actituds del meu fill	Reflexionar sobre el vídeo i pensar en les qualitats del propi fill	Reflexió	Grupal	20 min	-
Triada d'autisme	Reflexionar sobre les conductes i les característiques del fill	Reflexió	Individual	20 min	Tires de colors
Valorant la sessió	Relacionar les característiques del fill en la triada de Wing (2011)	Reflexió	Grupal	30 min	Mural de la triada i adhesiu per enganxar les tires
	Reflexionar sobre la sessió realitzada	Qüestionari	Individual	5 – 10 min	Qüestionari <i>Valorant la sessió</i>

* Aquesta activitat pot allargar-se més del temps preestablert, però donat que és més terapèutic, s'obviaran les activitats que calguin

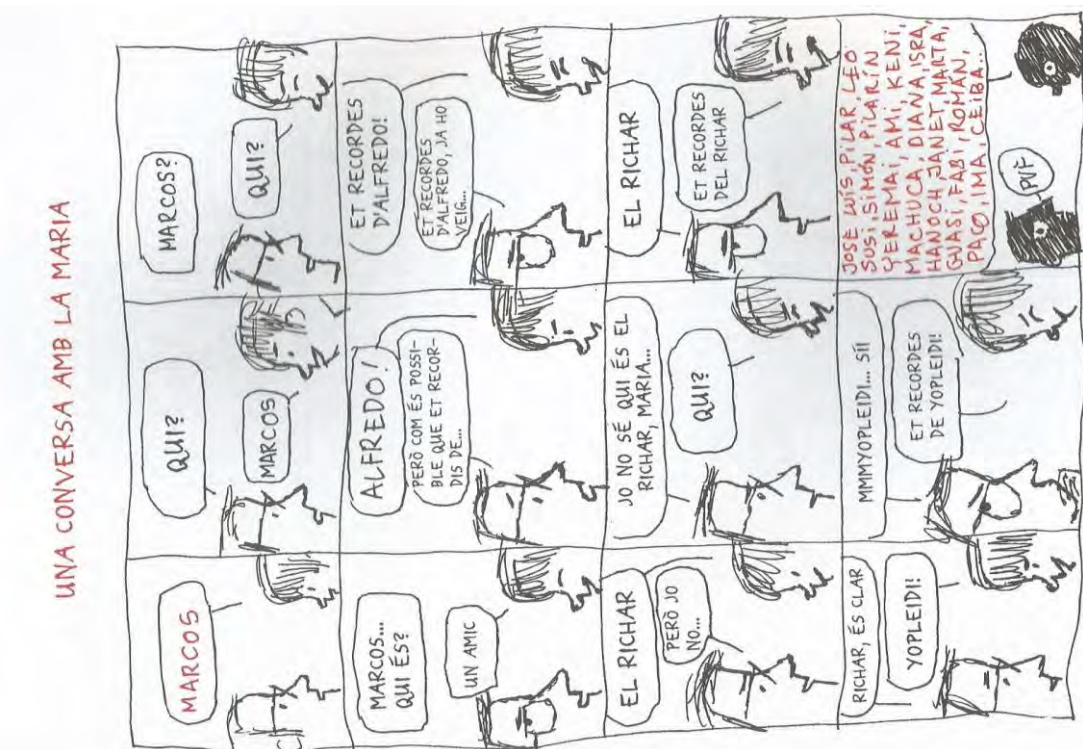
Annex – 21: Estructura de la sessió 5 – Sentir ràbia i culpa és natural

Activitats	Objectius de les activitats	Tècnica	Agrupacions	Durada	Recursos
Espai d'expressió lliure	Compartir, conèixer i comprendre	Expressió	Grupal	20 min*	-
Art-expressió	Expressar els sentiments enfront la pèrdua del fill ideal	Representació i expressió	Individual i Grupal	40 min	Bolígraf, llapis, retoladors o colors i un full
La nova realitat	Reflexionar sobre en quines situacions es sent ràbia i culpa davant la convivència	Expressió	Grupal	30 min	-
Maria i jo	Reflexionar a partir de les il·lustracions de Gallardo i Gallardo (2008, 2016)	Expressió	Grupal	20 min	Il·lustracions seleccionades per treballar la ira
Valorant la sessió	Reflexionar sobre la sessió realitzada	Qüestionari	Individual	5 – 10 min	Qüestionari <i>Valorant la sessió</i>

* Aquesta activitat pot allargar-se més del temps preestablert, però donat que és més terapèutic, s'obviaran les activitats que calguin

Annex – 22: Il·lustracions “Mantenint una conversa” (Gallardo & Gallardo, 2008,

2016)



Annex – 23: Il·lustracions “Les mirades” (Gallardo & Gallardo, 2008, 2016)

SÓN LES CARES QUE FA LA GENT QUAN, PER EXEMPLE, ES POSA A BRAMAR AL MENJADOR PERQUE S'HA POSAT NERVIOSA O PERQUE NO LA DEIXO MENJAR DE PRESSA. AQUESTES CARES DE VEGADES EM FAN POSAR TRIST I DE VEGADES EM REBENTEN.



DE VEGADES TAMBÉ M'AGRADARIA DIR-LLOS A ELLS:



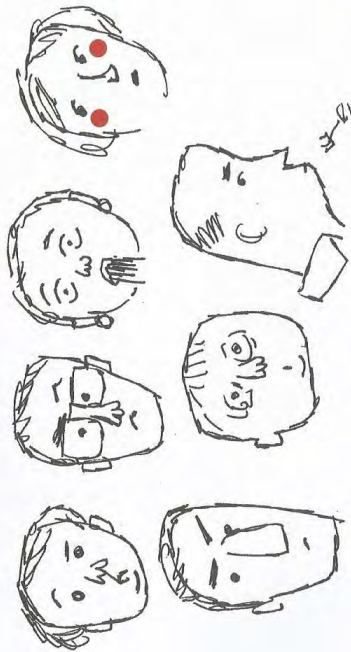
CARES

QUAN LA MARIA RIU, TOT AL SEU VOLTANT S'IL·LUMINA, COM SI SE'N CONTAGIÉS.



A PRIMER COP D'ULL SEMBLA QUE ELS SEUS INTERESSOS I LES COSES QUE LI CRIDEN L'ATENCIÓ SON POC, PERÒ JO CREC MÉS AVIAT QUE NO LA COMPRENEM. REPETINT ELS NOMS DE LA GENT QUE HA CONEGUT (CALGUNS JA DESAPAREGUITS) S'ASSEGURA QUE TOT ÉS AL SEU LLOC I QUE EL MÓN ÉS UN LLOC SEGUR. SOVINT TROBO A FALTAR AQUESTA CONFIANÇA CEGA QUE LA MARIA TÉ EN LA GENT.

CARES QUE NO M'AGRADA VEURE EN LES PERSONES QUE MIREN LA MARIA.

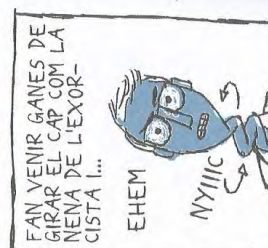
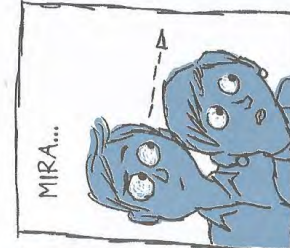
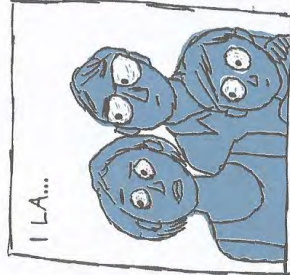




MIRADES



PASSEGEM PEL CARRER AMB LA MARIA.



Annex – 24: Estructura de la sessió 6 – Què m'agradaria aconseguir?

Activitats	Objectius de les activitats	Tècnica	Agrupacions	Durada	Recursos
Espai d'expressió lliure	Compartir, conèixer i comprendre	Expressió	Grupal	20 min*	-
Autovaloració	Observar quina valoració tenen d'ells mateixos	Reflexió i expressió	Individual	15 – 20 min	Full per escriure la reflexió i bolígrafs
Adonant-nos de la realitat	Veure els aspectes positius que tenim a partir de la parella	Reflexió o expressió	Parelles (progenitors)	30 min	Full per escriure la reflexió i bolígrafs
Reflexionem	Realitzar una reflexió sobre tot el que ens han dit	Reflexió	Grupal	20 min	-
Un superheroi especial**	Fer-los adonar-se de la importància del seu recolzament pels seus fills	Reflexió (conte) (Lachapelle, 2016)	Grupal	20 min	Conte
Valorant la sessió	Reflexionar sobre la sessió realitzada	Qüestionari	Individual	5 – 10 min	Qüestionari <i>Valorant la sessió</i>

* Aquesta activitat pot allargar-se més del temps preestablert, però donat que és més terapèutic, s'obviaran les activitats que calguin

** Es proposarà una tasca a realitzar per la pròxima sessió individual

Annex – 25: Estructura de la sessió 7 – Reflexionant sobre la nova realitat

Activitats	Objectius de les activitats	Tècnica	Agrupacions	Durada	Recursos
Espai d'expressió lliure	Compartir, conèixer i comprendre	Expressió	Grupal	20 min*	-
Reflexionant sobre la nova realitat	Pensar en les preocupacions i en les pors en relació al fill	Reflexió	Individual i Grupal	30 min	Fulls i bolígrafs
La carta somiada	Escriure una carta expressant la ruptura d'expectatives i el que esperaven tindre	Expressió	Individual	30 min	Fulls i bolígrafs
La carta expressiva	Escriure una carta al fill que tenen expressant el que esperen i el que faran per ell	Expressió	Individual	30 min	Fulls i bolígrafs
Valorant la sessió	Reflexionar sobre la sessió realitzada	Qüestionari	Individual	5 – 10 min	Qüestionari <i>Valorant la sessió</i>

* Aquesta activitat pot allargar-se més del temps preestablert, però donat que és més terapèutic, s'obviaran les activitats que calguin

Annex – 26: Estructura de la sessió 8 – Aprenent a conviure I

Activitats	Objectius de les activitats	Tècnica	Agrupacions	Durada	Recursos
Espai d'expressió lliure	Compartir, conèixer i comprendre	Expressió	Grupal	20 min*	-
Recolzaments visuals	Donar informació sobre els recursos visuals, molt pràctics per persones amb autisme	Exposició i reflexió	Grupal	30 min	Material visual (exposició), ordinador, projecte i material imprès
Aprenent a menjar	Explicar el significat de l'alimentació, trobar explicacions a les dificultats que puguin sorgir i proporcionar estratègies	Exposició i reflexió	Grupal	60-90 min (amb descans)	Material visual (exposició), ordinador, projecte i material imprès
Valorant la sessió	Reflexionar sobre la sessió realitzada	Questionari	Individual	5 – 10 min	Questionari <i>Valora la sessió</i>

* Aquesta activitat pot allargar-se més del temps preestablert, però donat que és més terapèutic, s'obviaran les activitats que calguin

Annex – 27: Exposició “Recolzament visual”

RECOLZAMENTS VISUALS



Convivint en un món propi




PER QUÈ UTILITZAR RECOLZAMENTS VISUALS?

- Persones amb autisme són aprenents visuals, no tant auditius
- Recolzaments visuals
 - Proporcionen una seqüència que faciliten:
 - Les dificultats per anticipar esdeveniments
 - Les dificultats d'atenció conjunta
 - Les dificultats de manejar el codi lingüístic
- Ens permet transformar la informació verbal en visual (codi alternatiu a l'oral)
- Són materials econòmics
- Es poden utilitzar en diferents situacions i hem d'estar preparats per elaborar-los en qualsevol moment

(Martos, Lorente, González, Ayuda i Freije, 2008)



TIPUS DE RECOLZAMENTS VISUALS

Distribució ambiental	Objectes reals	Fotografies	Pictogrames	Paraula escrita
Distribució dels espais i dels diferents elements que es troben en aquests (determinen els comportaments)	Informar visualment d'una activitat mostrant algun element representatiu <i>Ex. sabó = sabó</i> Més simples 	Imatges d'una activitat, joguina o cosa Han de ser imatges clares, concises i sense detalls de fons Pot anar acompanyat d'una paraula escrita 	Pot ser en color, en blanc i negre Dibuixos a mà o buscats a internet 	Representar les paraules en majúscules o minúscules Són més complexes i es necessita més capacitat d'abstracció i d'associació SABO

Objectes Reals → Fotografies → Pictogrames → Paraula escrita

VALORAR QUIN RECOLZAMENT VISUAL COMPREN L'INFANT

- Dependrà de la capacitat d'abstracció, associació i simbolització
 - És possible que només reconegui els objectes reals i no els pictogrames
- Es pot valorar quin utilitzar realitzant un emparellament entre l'objecte real i la fotografia, el pictograma, la paraula escrita.
- Millorar la capacitat d'associació, impulsant la transició de recolzaments més simples a més complexos.
 - *Ex: posar la fotografia i el pictograma junts i, un cop adquirida l'associació, retirar la fotografia*



OBJECTIUS DELS RECOLZAMENTS VISUALS

- Millorar l'autonomia de l'infant
- Millorar la capacitat d'anticipar esdeveniments previsible
- Millorar la comunicació
- Afavorir la comprensió del que ha de fer
- Reduir els problemes de conducta
- Millorar la competència social



EN QUINES SITUACIONS ELS PODEM UTILITZAR?

Millorar l'estructuració temporal: Rutines i activitats quotidianes

RUTINAS COLE - ARASAAC - JA HERRERO, DAVID ROMERO



- Comprendre les activitats que realitzaran al llarg del dia
- Es pot abarcar tot el dia, una fracció d'aquest...
- Ubicar-los en un lloc accessible per l'infant (a l'altura dels ulls)
- Treballant els objectius amb l'infant (col·locar els marcadors visuals junts):
 - Denominant les diferents activitats i treballant l'atenció conjunta (diferents focus d'interès)

Establir un ordre:

- Etiquetar on guardar les joguines o la roba un cop finalitzada una activitat
- Utilitzar-lo quan domini les estructures diàries
 - Evitar excés d'informació i evitar confusió de recolzaments visuals (anticipar, escollir, ordre...)



Treballar l'elecció:

- Grans dificultats per saber què escollir
- Quan formulen preguntes obertes els hi costa molt més, hem de donar un parell d'opcions tancades
- Simplificar-ho amb els recolzaments visuals

Què vols per menjar: espaguetis o arros?



ESPAGUETIS ARROS

Explicar les normes de la conducta:

- Degut a la inflexibilitat, els hi costa molt anticipar
- Quan ho aconseguïen fer, disminueix els problemes de conducta

Millorar la motivació:

- Tenen els interessos restringits (fent les mateixes activitats sense cansar-se)
- Atreure el seu interès cap a noves activitats, utilitzant com a mitjà de negociació les seves joguines o activitats preferides
- *Ex: amb recolzament visual mostrar una activitat (menys motivant) o quan la realitat, podria fer aquella que li agrada (motivadora)*



DEURES **TREN**

A TINDRE EN COMPTE / MATERIALS

- Crear-los amb un o dos objectius
- No eliminar el llenguatge, seguir parlant amb ells reforçant el que digoren amb el material visual
- Recolzaments han de ser clars, evitar la informació irrelevant
- Per afavorir l'associació, etiquetar els marcadors amb llenguatge escrit


Dissenyant els propis recolzaments visuals:



PEGAMENT VELCRO RETOLADOR I TISORES CÀMERA PLASTIFICAR ETIQUETES ADHESIVES

QUÈ NO HEM DE FER?

- Ubicar els recolzaments visuals en llocs inaccessible per l'infant
 - Dificultem la capacitat d'autonomia (ens necessariam per agafar-ho)
- Fer els recursos visuals sense ells davant
 - Molt més adequat quan es fan amb ell
 - Així treballarem l'anticipació, la flexibilitat, l'atenció conjunta i la denominació
- Buscar els recolzaments amb l'infant davant
 - És possible que s'utilitzi tant que estan guardats en algun lloc
 - Seleccionar quins són els recursos rellevants pel moment concret i, després, avisar al infant per a que vingui i fer-ho junts → Així evitem confusions i que es mostri impaciència
 - Iniciar els recursos de forma extensa (llargs)
 - Fins que aprengui el funcionament d'aquest material, és aconsellable que siguin breus
 - Així evitem saturar-lo amb massa informació



Annex – 28: Exposició “Aprent a menjar”



Què suposa l'alimentació?

- Primera forma de relació mare-fill
- En la que sol haver interacció entre tots dos:
 - Contacte visual
 - Contacte físic
 - Llenguatge físic
 - ...
- En els infants amb autisme hi ha una alteració en aquestes interaccions:
 - No hi ha contacte visual
 - Es toquen les orelles
 - No successen el pit
 - S'adona d'altres la desnutrició
 - ...
- Mostren dificultats a l'hora de menjar: no menjant res, poc o menjant amb voracitat
- Falta de significat i plaer en l'acte de menjar

(Morral et al., 2012)

Hola, em dic Marc i principalment m'agrada menjar galetes amb xocolata, a banda d'alguna hamburguesa del McDonald's. Sé que he de provar més coses però m'és molt complicat, em dona por i em genera malestar. Necessito la teva ajuda, m'ajudes?

QUINES EXPLICACIONS PODEM TROBAR A LES DIFICULTATS PER MENJAR?

A. Estat bidimensional i recerca de sensacions	B. Problemes per mossegar i mastegar	C. Problemes per tolerar els canvis	D. Dificultats per generalitzar	E. Dificultats en la planificació
<p>Dificultats en diferenciar el propi cos (interior-exterior)</p> <p>Autoestimulació en l'acció de menjar</p> <p>Dificultat captar la sensació de gana i donar sentit a aquesta sensació interna</p> <p>Falta de significat en el procés d'alimentació</p> <p>(Morral et al., 2012)</p>	<p>Mastegar = canviar de textura i forma els aliments</p> <p>Problemes de tonicitat en la musculatura de la zona orofacial</p> <p>(Alonso, 2004; Morral et al., 2012; Wing, 2011)</p>	<p>Hipersensibilitat = més resistència als nous aliments</p> <p>Diferents textures, sabors, gustos, temperatures i colors</p> <ul style="list-style-type: none"> • Poden sorgir manies • Poden sorgir porcs <p>Desig d'invariància (ritmes i entorn amb característiques estables)</p> <p>(Alonso, 2004; Greerup & Wieder, 2012; Martos et al., 2008; Morral et al., 2012; Wing, 2011)</p>	<p>Relacionar l'acte de menjar amb un entorn o una persona concreta</p> <p>Rigidesa a menjar en altres contextos</p> <p>Rutines particulars</p> <p>(Greerup & Wieder, 2012; Martos et al., 2008; Morral et al., 2012; Wing, 2011)</p>	<p>Dificultats en "ocultar" la conducta de menjar</p> <p>Es pot donar una ingesta compulsiva</p> <p>Sense inhibir impulsos al tindre sensació de sacietat</p> <p>(Martos et al., 2008)</p>

QUINES ESTRATÈGIES PODEM FER SERVIR EN AQUESTES SITUACIONS?

QUÈ HEM DE FER PRIMER DE TOT?

- 1r. Fer un registre de les dificultats que mostra l'infant durant l'hora de menjar
- 2n. Fer un llistat dels aliments que tolera, els que els hi provoca rebuig i dels de preferència especial
- 3r. Descriure:
 - La textura i la temperatura dels aliments ingerits
 - Els llocs i es entorns on els hi provoca menys dificultats
 - Quan de temps és capaç de romandre assegut
 - Conductes i rituals durant els spots
- 4n. Veure què hi ha en comú entre els aliments que els hi agrada molt i els que tolera
- 5é. Tindre clar les preferències i les textures, colors o sabors que li generen rebuig

(Martos et al., 2008)

ESTRATÈGIES GENERALS

(Martos et al., 2008)

1. **El menjar ha de ser un moment agradable, sense que hi hagi ansietat**
 - No convertir-lo en una batalla constant (no forçar a menjar) → Condicionament negatiu (associar el menjar amb als nivells de frustració, ansietat, estrès i malestar)
2. **Introduir els canvis proposats de forma progressiva**
 - Incorporació de nous aliments, de textures, de major quantitat d'aliments, etc.
 - El nivell d'exigència, l'estrès i el canvi ha de ser mínim
3. **L'adult ha de tindre un paper directe**
 - Guiar sense perdre la serenitat ni la tranquil·litat
 - Proporcionar seguretat, confiança i tranquil·litat

4. **Assegurar un entorn controlat**
 - Condicions de l'entorn:
 - Sense molta càrrega emocional ni amb molt soroll
 - Evitar objectes distractors
 - Primer menjar en un entorn amb un familiar i després amb la resta d'aquests
 - Ubicació a la taula:
 - Nens inquietos i que s'aixequen de la taula = cantonada (paret – infant – adult)
5. **Prioritzar els objectes proposats**
 - No abordar varies coses a la vegada (demanda excessiva)
 - Establir una jerarquia dels objectius
6. **Finalitzar "l'hora de menjar" mostrant el plat buit**
 - Els familiars també s'ho hauran d'acabar tot
 - Fer saber que l'hora de menjar acaba quan no queda menjar en el plat
 - Ajustar el menjar de l'infant per a que s'ho acabi
 - Evitar accés a aliments preferits abans de menjar
7. **No donar una nova cullerada fins que no hagi tragat**
 - Per no crear un hàbit d'acumular el menjar a la boca
 - Útil oferir aigua facilitant la deglució (inclús la poden utilitzar per no notar tant el sabor dels aliments)
 - Alternar un nou aliment amb un que els hi agrada (pa, patates...)

8. Repte visual - Crear rutines

- Saber que menjarà (primer, segon i postre), quin serà la seva recompensa al acabar i amb qui menjarà
- Amb ajuda de fotografies o dibuixos mostrar l'activitat de menjar (menys gratificant) i la posterior (més gratificant)
- Elaborar el menú amb l'infant i posar-lo al seu costat mentre menja
- Quan acabi un dels plats tancar-lo o girar la imatge (veure que cada cop queda menys)
- Servir el menjar en el mateix ordre que al menú

On podem trobar material? **ARASAAC**
[Http://www.Arasaac.Org/materiales.Php](http://www.Arasaac.Org/materiales.Php)

A. Estat bidimensional i recerca de sensacions

TREBALLAR LA CONSCIÈNCIA CORPORAL I ENTENDRE LA TRIDIMENSIONALITAT

- Introduint objectes a captes o tubs transparents → Remarcant el fora-dint i la retenció de l'aliment quan entra

Exemple de material proposat per ARASAAC

ESTRATÈGIES MÉS ESPECÍFIQUES

B. Problemes per mossegar i mastegar

HIPOTONIA ZONA OROFACIAL

- Reconeixement de la boca com a pròpia i exercicis per coordinar la llengua:

- Diferenciació d'elements durs i tous de la boca (dents, llengua...)
- Recollir amb la llengua aliments dolços col·locats als llavis (ex: sucre)
- Trossejar el menjar per a que la masticació sigui més fàcil

(Alonso, 2004; Morral et al., 2012; Wing, 2011)

C. Problemes per tolerar els canvis

HIPERSENSIBILITAT

- 1r. Fer una llista dels aliments que provoquen rebuig
- 2n. Amb la llista veure què hi ha en comú
- 3r. Canviar la forma de cuinar (pot afavorir el provar nous aliments)
- Si hi ha problemes amb un color → posar colorant del color resistent a un aliment que li agradi

(Alonso, 2004)

REBUIG A LES TEXTURES SÒLIDES

- Pures més espessos:
 - Canvi mínim → Primer començar amb un parell de cullerades i dotar plat amb el puré que li agrada (usar augmentant el número de cullerades a mesura que es vagi acostumant).
- Introduir petites quantitats d'aliments sòlids amb textura tova (ex: croquetes, truita, peix...)
 - Quan es mengi l'aliment sòlid → Reforçar verbalment
 - Si escup el menjar, ignorar la conducta i proporcionar el puré → Hi haurà hagut una aproximació amb l'aliment (tot i que no se l'hagi tragat).
- A mesura que vagin acceptant l'aliment, s'anirà incrementant la quantitat.

(Mittus et al., 2009)

INCORPORAR NOUS ALIMENTS

- Familiaritzar-se amb els aliments i perdre la por:
 - Tocar-la amb la mà, amb la llengua, amb el paladar...
 - Olorar-la.
 - Provar-la.
 - Menjar.
- Forma progressiva i lenta (estructurada i repetitiva)
- Incorporar els nous aliments amb algun aliment que els agradi
- Millor que els nous aliments siguin similars als que els hi agraden
- Al principi que els aliments siguin purs (sense barreges)

(Greenpan & Wieder, 2012; Morral et al., 2012; Wing, 2011)

NOMÉS MENJA UNES MARQUES D'ALIMENTS

- Anar variant la procedència dels aliments (comprar-los a diferents llocs)
- Si té una fixació per algun aliment → Barrejar-lo amb altres d'altres marques
- Canviar els empaquetatges dels aliments, posar els "nous" en els que els hi agraden

(Alonso, 2004)

D. Dificultats per generalitzar

DIFICULTATS PER MENJAR FORA

- Requereix una aproximació progressiva (diferents fases):
 - Oïnar el menjar preferit davant d'ell, ficar-ho en un bol que coneixi i emportar-vos un plat de la vassella pròpia al restaurant. Un cop allà i amb l'infant observant, posar el menjar al plat.
 - Un cop s'accepta menjar els aliments casolans però en altres contextos, es continuarà fent però acompanyar de la tasta del mateix menjar preparat fora de casa (del restaurant per exemple).
 - Mica en mica augmentem la quantitat d'aliment del restaurant i es redueix la casolana.
 - Un cop es toleri menjar aquell aliment en el restaurant, tornarem a començar però amb algun de diferent.

Ex: a casa estem espaguetis amb tomàquet. Després anem-los demanant al restaurant i, quan menja els espaguetis del restaurant, tornem a començar amb un altre aliment.

- Anar fomentant aquest comportament amb sortides al parc o al zoo i amb petites quantitats d'algun menjar preferit (galeses, pa...)


E. Dificultats en la planificació
ALIMENTACIÓ VORAÇ

- Mantenir un ordre i una estructura
- Anticipar que el plat s'està acabant
- No utilitzar el menjar com a recompensa (Morral et al., 2012)
- Assegurar-se que no té accés a la nevera o a amarris amb menjar
- Posar la seva ració al plat i evitar que pugui anar "picaat" altres aliments (per tant, treure la safata del pa, un plat de guarnició...)
- Ensenyar a menjar més lentament, mastegant abans de tragar (posar n° de cops que ha de mastegar abans de tragar)
- Pictogrames senzills sobre els passos que ha de fer abans de tornar a posar-se una cullerada a la boca (mastegar, tovallo i beure aigua) Representant-lo visualment i estímul-lo en la taula per a que ho vegi
- Als primers moments, l'adult mira guiant la seqüència establerta (Martos et al., 2008)




MENGEN COSES NO COMESTIBLES (CONDUCTA PICA)

- Tragar, llegar o mastegar coses no comestibles (sorra, pedres, goma d'esborrar...)
- Ensenyar a distingir el que és comestible:
 - Necessari interrompre aquesta conducta quan la realitzi i mostrar un pictograma de "prohibit", o bé, agafar-li la mà i fer que ho llençi a les escombraries.
- Treballar cada dia el que és o no és comestible:
 - Presentar un aliment comestible i un que no ho sigui, fer a l'infant escollir quin es pot menjar
 - Si ho fa bé es reforçarà, en el cas contrari, es portarà a les "escombraries" que tingui el pictograma "prohibit menjar"
 - Fins que no ficiu una distinció clara d'aquests aliments, no es canviaria a un altre



MOSSEGUEN LA ROBA O ELS MOBLES

- Si són petits → Xumet
- Si no ho són:
 - Xiulet per mantindre la boca ocupada
 - Posar líquid amb un sabor amarg o desagradable a zones clau



(Alonso, 2004)

QUÈ HEM DE FER?

- Acompanyar-los durant tot el procés
- Verbalitzar les sensacions i les emocions que puguin sorgir



(Morral et al., 2012)

QUÈ NO HEM D'INTENTAR FER? 

- Intentar "enganyar-lo" barrejant diferents menjars sense avisar-lo, ja que pot generar desconfiança i rebuig cap a l'aliment (inclos cap a aquell que li agradava)
- No posar més quantitat de menjar de la que sabem que és capaç de menjar, hem d'aconseguir el "plat buit"
 - Les quantitats que no podem controlar (com en un restaurant) se li demanen un número de cullerades per simbolitzar el fi de l'apat
- En cada menjar presentar aliments nous
 - S'ha d'escollir no que sigui similar en textura i sabor i anar-lo introduint progressivament
- No generar baralles, no forçar físicament a menjar:
 - Obrir-li la boca i ficant-li el menjar
 - Immovilitzar-lo per a que no s'alsegui de la taula
 - Aguantar-li les mans per a que no s'omporti el plat fins que no hagi acabat
 - Etc.

A vegades és inevitable no provocar-lo. (Martos et al., 2008)

APRENDRE MÉS



Annex – 29: Estructura de la sessió 9 – Aprenent a conviure II

Activitats	Objectius de les activitats	Tècnica	Agrupacions	Durada	Recursos
Espai d'expressió lliure	Compartir, conèixer i comprendre	Expressió	Grupal	20 min*	-
Controlant els esfínters	Explicar el significat del control d'esfínters, trobar explicacions a les dificultats que puguin sorgir i proporcionar estratègies	Exposició i reflexió	Grupal	70 min	Material visual (exposició), ordinador, projector i material imprès
Adquirint els hàbits de la son	Explicar el significat de la son, trobar explicacions a les dificultats que puguin sorgir i proporcionar estratègies	Exposició i reflexió	Grupal	50 min	Material visual (exposició), ordinador, projector i material imprès
Valorant la sessió	Reflexionar sobre la sessió realitzada	Questionari	Individual	5 – 10 min	Questionari <i>Valorant la sessió</i>

* Aquesta activitat pot allargar-se més del temps preestablert, però donat que és més terapèutic, s'obviaran les activitats que calguin

Annex – 30 : Exposició “Controlant els esfínters”

CONTROLANT ELS ESFÍNTERS



Convivint en un món propi


Què suposa el control d'esfínters?


- Control d'esfínters entre els 2 anys i mig i els 3 anys
- Control d'esfínters suposa:
 - Que els progenitors deixen de realitzar cures "físiques" → Major autonomia
 - Un procés de maduració
- Infants amb autisme = alteracions en el control (dificultats) (Morral et al., 2012)
- Anar al lavabo i menjar són les funcions primàries i més elementals
 - Cal convertir-les en satisfactòries
- El sentiment més humilitant i negatiu → No controlar el propi cos (també apareix en el menjar o en les necessitats bàsiques) (Greenpan & Wieder, 2012)



Hola, em dic David i em costa molt fer pipí i caca al lavabo. Hem dona por el lavabo y el forat que s'ho "traga tot". M'ajudes a aprendre a controlar els meus esfínters com un nen gran?

QUINES EXPLICACIONS PODEM TROBAR A LES DIFICULTATS PER CONTROLAR ELS ESFÍNTERS?




A. La bidimensionalitat	B. Auto sensorialitat	C. Forma de manipulació i control	D. Forma d'expressió del malestar
Dificultats en la integració del propi cos <ul style="list-style-type: none"> Línies corporals Idea interio-externa Tridimensionalitat del cos Dificultats per comprendre les sensacions internes i externes i regular-les <ul style="list-style-type: none"> Causes d'anar al lavabo Dificultats control i domini del propi cos Viure el "anar al lavabo" com perdre una part del seu cos → Por i angosta	<ul style="list-style-type: none"> Infants amb inconsciències constants Infants amb retencions caus constants (sensació interna de duresa) S'elen ser sens que necessiten controlar sempre l'entorn Malestar quan no poden retenir més, perden el control i se li escapa Utilitzar els pipis i les caques com elements de manipulació sensorial	Utilitzar l'ensesa com forma de dirigit, controlar i manipular als altres en funció de les preferències que tingui. <i>Ex: fer-se pipí abans de sortir de casa per anar a l'escola</i>	Entressa i inconspicua com manifestacions concretes de sensacions internes que no es poden processar o de situacions que sobrepassen al infant amb TEA 

(Morral et al., 2012)

Altres obstacles que dificulten aprendre i adquirir el control d'esfínters

- Alteració en la capacitat de comunicació
- Dificultats en adquirir els esquemes bàsics causa-efecte
- Inflexibilitat (ex: voler utilitzar únicament el seu vàter)
- Hipersensibilitat (ex: por o angosta al soroll de la cisterna)

(Martos et al., 2008)




QUINES ESTRATÈGIES PODEM FER SERVIR EN AQUESTES SITUACIONS?



QUAN ÉS EL MILLOR MOMENT PER COMENÇAR UN PROGRAMA DE CONTROL D'ESFÍNTERS?

- Quan l'infant estigui preparat
- Podem trobar diferents senyals indicadores:
 - Estar sec al menys 50 minuts (realitzar un registre del temps entre micció i micció durant 2 dies treure bolquers per a que sigui més fàcil fer-ho)
 - Romandre tranquil assegut al vàter durant un parell de minuts
 - Si se pot, acostumar-lo amb ajuda d'una joguina que li agradi (utilitzar-la típicament en aquest moment)
 - Acceptar estar assegut i associar l'entorn amb algun objecte que li agradi (sobretot quan se pot)
 - Mostra signes de "notar" o ser conscient de que està moillat o brut
 - Es capaç de seguir ordres simples

(Martos et al., 2008)



ESTRATÈGIES GENERALS

(Martos et al., 2008)




PASSOS ABANS D'ENSENYAR A CONTROLAR ELS ESFÍNTERS

- Vàter o orinal? → Millor començar pel vàter
- a. Establir un horari de miccions (a partir d'un registre previ):
 - Portar a l'infant al bany 10 min abans de quan li toqui (amb ajuda del registre fet)
 - Donar-li de beure aigua mitja hora abans de quan li toqui anar-hi
 - Fer un registre sobre on li les seves necessitats (vàter o a la roba)
- b. Crear rutines d'anar al bany associant-les amb varies activitats diàries:
 - Ex: anar al bany abans d'anar a l'escola, abans de sortir de casa, després de dinar, abans d'anar a dormir i després d'acabar-se



c. Utilitzar reforçadors atractius un cop hagi aconseguit l'objectiu establert (dependrà de les dificultats que mostri l'infant - ex: estar assegut al vàter 2 min o fer pipí al vàter)

- Es molt important, a banda de donar un premi material, no oblidar mai de **reforçar socialment** (alabar, felicitar, somriure, aplaudir...)



d. Assegurar un entorn tranquil i còmode quan estigui assegut al vàter:

- Funda per la tassa del vàter → Evitant la sensació de fred d'aquesta
- Adaptadors per la tassa del vàter
- Escalons per no tindre els peus penjant → Provocant-li's major sensació d'estabilitat
- No fins de la cadena amb ells asseguts (inclosos dins del bany) → Pot generar por i malestar
- Còl·locar paper sobre l'aigna si ell hi molesta que l'aigna saltiqui


e. Utilitzar recolzaments visuals

- Indicar els passos a seguir → Comprendre i interioritzant les seqüències (mica en mica)
- Segons l'edat i la capacitat de comprensió → Fer-les més o menys detallades

f. Dotar d'un sistema de comunicació eficaç amb el que el nen pugui expressar la necessitat d'anar al bany.

- Signes
- Entregar pictograma/fotografia
- Verbalitzar-ho

Exigir conducta comunicativa abans de portar-lo al bany



ESTRATÈGIES MÉS ESPECÍFIQUES



A. La bidimensionalitat

LÍMITS COS, DINS-FORA, TRIDIMENSIONALITAT I PERMANÈNCIA D'OBJECTE

- Introduint objectes a captes o tubs transparents:
 - Remarcant el fora-dins
 - Permanència d'objecte i de separació (amar verbalitzant el pipí i la caca com parts externes al cos)
 - Treballar la curiositat de "què hi ha dins" i relacionar-ho amb el control d'esfínters



(Morral et al., 2012)

SENSACIONS INTERNES


- Mostrar respecte
- Ajudar a identificar-les (quan creiem que pugui tindre ganes d'anar al lavabo)
- Utilitzar ninos, titelles o animals per ensenyar l'hàbit d'anar al lavabo
- Deixar caminar sense bolquers en un lloc on pugui tacar → pare/mare darrera amb el bolquer a la mà → quan comenci a orinar posar-li → Crear relació entre ganes de fer pipí/caca - bolquer - orinal
- Posar orinal a prop quan estigui jugant per veure si sap anar quan tingui ganes (deixar-lo sense bolquer)



B. Antonsensorialitat

NO CASTIGAR-LO PER LES FALTES


- Posar-lo de forma regular a l'orinal o al vàter → sobretot quan considerem que ha d'anar:
 - Despertar-se sec de dormir de nit
 - Després d'una sista
 - Al acabar de dinar/nyocar o quan hagi begut alguna cosa
- Si ho va bè → alabar, felicitar i prestar-li molta atenció (inclús oferir recompensa)
- Si no ho fa → No passa res, no mostrem cap emoció.



(Wing, 2011)


PORS

- A l'entorn (lavabo): (Greenspan & Wieder, 2012)
 - Jugar dins d'aquest espai
 - Asseure'l a l'orinal mentre està jugant a la seva habitació o mentre mira la televisió
 - Seure'l al vàter amb bolquer, i a mesura que ho vagi acceptant, anar-lo afuixant fins que caigui (Greenspan & Wieder, 2012; Wing, 2011).
- Sensible al tacte (tassa del vàter amb el cul): (Greenspan & Wieder, 2012; Wing, 2011)
 - Posar alguna tela, bolquers o comprar un orinal



PORS

- Por a la cisterna del vàter:
 - Tirar quan surti del lavabo
 - Acostumar-lo mentre juga dins del lavabo
- Al forat del vàter:
 - Por a ser engolits o perdre una part del cos → orinal
 - Utilitzar bolquer o orinal, llençar al lavabo, ens acomiadem i llençem de la cadena (Moareal et al. 2012)



(Greenspan & Wieder, 2012)

DIFICULTATS DE PLANIFICACIÓ I SEQÜENCIACIÓ MOTORES

• Fer passos/seqüències per anar al lavabo

ARASAAC

a) Sense bolquer




b) Amb bolquer




ALTRES DIFICULTATS COMUNS

- Ús inadequat del paper higiènic
- El control d'esfínters està adquirit però surt del bany amb els pantalons baixats, inclús en llocs públics
- Inclús quan ja no necessita bolquers, demana que li posin quan té ganes d'anar al bany
- Si es produeix un "accident", pot acabar jugant amb els excrements
- Evita fer caca i es posa molt tens i rigid fins que aconsegueix que "se li treguin les ganes"
- Únicament utilitza l'inodor de casa
- El control diürn està adquirit però continua necessitant bolquers per la nit



a. Us inadequat del paper higiènic

- Dificultat per aprendre quina quantitat de paper necessita
- Es podria utilitzar alternatives al paper higiènic com tovallolletes humides
- Deixar preparat la quantitat de paper que necessitarà i que sigui de fàcil accés per l'infant
- Indicar en el paper higiènic amb marques per on ha de tallar, o el número exacte de quadrats



b. El control d'esfinters està adquirint però surt del bany amb els pantalons baixats, inclús en llocs públics

- Dificultat per interioritzar les normes socials i per prevenir el que els demés poden pensar d'ells
- Per evitar aquestes conductes inapropiades o poc ajustades podem:
 - ◆ Ensenyar a l'infant des de les primeres etapes a vestir-se des del bany abans de sortir
 - ◆ Utilitzar "cartells record" → Col·locar-los en la porta del bany recordant a l'infant que ha de pujar-se els pantalons
 - ◆ Quan l'infant "es despija" i surt del bany sense vestir, demanar-li que torni a entrar i es col·loqui bé la roba abans de tornar a sortir.

c. Inclús quan ja no necessita bolquers, demana que li posin quan té ganes d'anar al bany

- El lloc escollit i la manera de realitzar les seves necessitats no és l'adequat
- Possible relació amb les porcs a veure com "una part d'ells cau a l'inodor" o la incomoditat davant els seus que es produeix a l'orinar o defecar
- Procés de desensibilització:
 - ◆ 1. Quan fan les necessitats en una cantonada, fer que ho facin però dins del bany (amb bolquers)
 - ◆ 2. Un cop l'infant accepti anar al bany per fer les necessitats en el bolquer, s'aurà demanat que canviï la cantonada del bany per l'inodor (primer assegut amb el bolquer posat)
 - ◆ 3. Un cop aconseguit, realitzar una retirada progressiva del bolquer (amar-lo afixant)
 - ◆ 4. Si ho va acceptant, atribuirà un moment que hauran d'anar baixant el bolquer, introduint-lo en la tassa del vàter → experimentant i tolerant la sensació de "caiguda" del pipí i la cacca




d. Si es produeix un "accident", pot acabar jugant amb els excrements

- Per poder eliminar aquesta conducta és molt important conèixer les raons per les que actua així
 - ◆ Intent de netejar-se sensibilitat al tacte del paper higiènic → Ensenyar-li, dirigit la seva mà, a netejar-se correctament utilitzant tovallolletes si el paper li genera malestar
 - ◆ Respecte la sensació de manipulació → Buscar activitats o jocs que li proporcionin la mateixa estimulació (ex: plastilina, pintura als dits, jugar amb fang...)
 - ◆ Conducta desafiant per cridar l'atenció → Evitar que aconseguint el seu objectiu (no enfadar-se i fer que l'infant ho notegi, sense establir una veritable interacció amb ell (ex: netejar-junts en silenci)




e. Evita fer caca i es posa molt tens i rigid fins que aconseguix que "se li treguin les ganes"

- Raons més comuns → Porcs o evitació d'una situació que els genera malestar i dolor
- Típic en aquests infants els problemes d'estrenyiment → Els hi costa molt i quan per fi poden senten dolor i incomoditat → produeix que preferixin contenir les ganes per evitar el malestar
- Porcs i resistència al dolor → Programa de desensibilització:
 - ◆ Augmentar la quantitat de fibra en la dieta, evitar els aliments que dificulten el transit intestinal (ex: fruits i verdures)
 - ◆ Crear una rutina de relaxar-se assegut al vàter durant 5 minuts mentre juga amb alguna joguina → reduir les possibilitats porcs a l'inodor
 - ◆ Davant l'estrenyiment, sempre consultar al pediatra primer, subministrar supositoris que l'ajudin a anar al bany a diferents hores → Facilitar expositos → Reduir l'associació entre "fer caca" i sentir dolor



f. Únicament utilitza l'inodor de casa

- Raons → Rebuig a les situacions noves, la por als canvis i la necessitat de mantenir les seves rutines
- Plantejar-se la generalització dels inodors un cop s'ha adquirit el control d'esfinters
 - Us de diferents inodors amb ajuda d'accessoris que utilitza a casa (adaptador, joguina...)
 - Començar per llocs familiars, semblants a la l'hogar
 - Anar incorporant nous llocs a mesura que es van tolerant, sempre assegurant un espai agradable per l'infant
 - En els diferents ambients (casa, escola) han d'utilitzar els mateixos recolzaments visuals, mantenint una rutina



g. El control diürn està adquirint però continua necessitant bolquers per la nit

- Reduir la quantitat de líquid que beu l'infant durant les 2 hores prèvies a anar a dormir
- Crear la rutina d'anar al bany abans d'anar-se a dormir
- No proporcionar atenció ni reforçar la conducta quan l'infant truca les sabanes → el canviaran amb una actitud serena, sense enfadar-se i canviant les sabanes sense proporcionar cap atenció addicional
- Reforçar amb premis o atenció els matins que s'arriba sec


QUÈ HEM DE FER?

- Donar iniciativa i control a l'infant
- Ajudar a interioritzar l'experiència del lavabo com plaent i enriquidora
- Acompanyar-los durant tot el procés
- Verbalitzar les sensacions i les emocions que puguin sorgir

(Morrà et al., 2012)

- Establir rutines clares
- Assegurar un entorn tranquil i agradable
- Mantenir la calma i no forçar-los a res
- Utilitzar recolzaments visuals

(Martos et al., 2008)




QUÈ NO HEM D'INTENTAR FER?

- No castigar-lo quan s'ho faci a sobre
 - Amb calma dir-li que la roba no és el lloc adequat per fer-ho
 - Portar-lo al bany, fer que s'assegui al vàter i canviar-lo de roba en aquesta ubicació
 - Important implicar al infant en el canvi de roba (intentar aconseguir plena autonomia)
- Utilitzar roba complicada i difícil de treure i posar
- Ser poc sistemàtic
 - Mantenir unes seqüències d'aprenentatges regulars i rutinàries, per evitar confusions a l'infant
 - No poden dependre de l'estat d'ànim de l'adult ni d'altres efectes externs
- Tindre pressa
- Forçar a que assegui al vàter, inclús quan manifesta por o ansietat



(Martos et al., 2008)

APRENDRE MÉS



Annex – 31: Exposició “Adquirint els hàbits de la son”

ADQUIRINT ELS HÀBITS DE LA SON



Convivint en un món propi


Què suposa la son?


- La son és una acció reparadora → Permet crear ritmes de son (diferenciant el dia de la nit)
- Gran part dels primers instants de vida es passen dormint 
- A mesura que creixem → Hi ha més interaccions entre el nadó, els pares i el món exterior
- Infants amb autisme:
 - Dormen per desconnectar-se i aïllar-se del món
 - Més vulnerables a presentar alteracions en la son:
 - ✦ Afecta negativament al comportament i al benestar de l'infant i dels familiars
 - ✦ Solen sorgir més rabietes, problemes de conducta, irritabilitat i més estres familiar




Hola, em dic Paula i no m'agrada gens dormir sola a la meua habitació, sense els meus pares. Estar sola i la foscor em donen molta por. Necessito la teua ajuda per poder dormir sol com una nena gran, m'ajudes?

QUINES EXPLICACIONS PODEM TROBAR A LES DIFICULTATS PER DORMIR?



A. Dificultats en la regulació del seu estat i en la comprensió de les seves sensacions internes	B. Problemes de separació
<p>Dificultat per diferenciar el dia i la nit</p> <ul style="list-style-type: none"> • Producció inadequada de la hormona <i>melatonina</i> encarregada de regular els cicles de son <p>Dificultat de saber quan s'ha de dormir:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Anar a dormir a la hora indicada • Despertar-se diversos cops durant la nit • Negar-se a tornar a dormir <p>Dificultat en percebre la sensació de son (com en el cas de la gana)</p> <p style="text-align: right; font-size: small;">(Alonso, 2004; Morril et al., 2012; Wiag, 2011)</p>	<p>Dormir sol → Separació física dels pares</p> <p>Autisme → dificultat permanència de l'objecte:</p> <ul style="list-style-type: none"> • No poden recordar als pares quan no estan • Sensació de por i boidor → estar sol i a fosques • Mecanismes autosensois (balancejos o estereotípies) <ul style="list-style-type: none"> • Dificultat per estar a fosques • Necessitat dormir amb els pares (mantenint la indiferència) 
C. Hipersensibilitat estímul	
Durant el dia fem nivells elevats d'excitació que dificulta la conciliació de la son (Martos et al., 2008)	


QUINES ESTRATÈGIES PODEM FER SERVIR EN AQUESTES SITUACIONS?




IDEES GENERALS

(Martos et al., 2008)



- Crear hàbits adequats des dels primers anys de vida, ja que canviar costums ja establertes és molt més complicat.
- Eliminar les migdiades durant el dia a partir d'una determinada edat per garantir que l'infant arribi cansat al llit.
- Crear una rutina curta i senzilla per anar a dormir, ajudant-los a anticipar el que passarà i el que s'espera d'ells. Per exemple: 
- Evitar les activitats molt estimulants i els jocs que solen sobreexcitar al infant (al menys les 2h prèvies) abans d'anar al llit. Abans d'anar a dormir, realitzar activitats tranquil·les i relaxants com un bany calent, escoltar música clàssica o fer un massatge.
- Adaptar les condicions estímul a les necessitats de l'infant degut a la seva hipersensibilitat. Hem d'observar quines variables ambientals desencadenen dificultats a l'hora de dormir (relacionats amb el tacte, amb estímuls visuals i amb els sons).


- Establir una associació clara i ferma entre el llit i la conducta d'anar a dormir, és a dir, fer-li veure que el llit s'utilitza exclusivament per dormir, no per jugar.
- Assegurar-se que l'infant es sent cansat abans d'indicar-li que se'n vagi a dormir i realitzar activitats físiques que l'ajudin a estar més cansat i amb menys energia per discutir o "barallar-se".
- Assegurar-se que l'infant rep la mínima atenció possible quan s'aixeca del llit, intenta quedar-se en l'habitació dels pares o plora per aconseguir que aquests es quedin al seu costat, mentre se li porta de nou a la seva habitació, evitant les explicacions o sermons. Únicament hauríem de dir "és hora d'anar a dormir".
- Escollir amb cura el moment més adequat per posar en pràctica el programa. Hem de planificar el programa. Per exemple, no seria indicatiu iniciar-ho quan un dels progenitors ha de presentar un projecte o dies abans de realitzar una mudança. Sovint, les primeres setmanes es perden hores de son. A grans nens, els períodes de vacances i els caps de setmana són els millors moments per fer-ho. 

PRÀCTIQUES INADEQUADES QUE HEM D'EVITAR

(Martos et al., 2008)



- a. Crear i mantenir rituals de dependència de la presència dels pares.** Acostumar-lo a dormir en braços, al cotxet o al sofà per després portar-lo en braços al seu llit. Aquests hàbits provoca que l'infant no aprengui a dormir sol i en el seu llit (contra més es mantinguin, més difícil serà el canvi).
- b. Ser poc conscients amb els límits establerts.** És fàcil caure en la temptació de saltar-se les normes quan ens trobem cansats, permetent a l'infant dormir amb els pares, que es dormi al sofà o conciliar la son donant un passeig. Tornar a les pràctiques habituals un cop s'ha imposat una nova rutina, suposa reforçar les conductes inapropiades creant confusió, esborrant tot els petits avenços aconseguits.
- c. Convertir l'hora d'anar a dormir en una baralla entre l'infant i els pares.** És necessari mantenir una actitud de tranquil·litat, paciència i calma. És útil utilitzar reforços visuals per aclarir la situació en la que es troben i per indicar el que s'espera d'ells.
- d. Confiar en que el temps solucionarà els problemes.** Les dificultats amb la son no són degudes a un problema d'immaduresa o retard d'adquisició en els hàbits d'autonomia, per tant, no es solucionaran per si mateixos, a mesura que l'infant vagi creixent. És necessari optar per una sèrie d'estratègies que ens ajudaran a reduir significativament aquestes dificultats.



SITUACIONS MÉS COMUNES I ESTRATÈGIES ESPECÍFIQUES



A. Dificultats en la regulació del seu estat i en la comprensió de les seves sensacions internes


REGULACIÓ RITMES DE SON

- Crear i estructurar les rutines abans d'anar a dormir.
- Han de ser simples i clares
- Indiquen l'inici d'anar a dormir
- Marcar els estats de vigília i son (amar recordant quan toca dormir i quan no).



DIFICULTATS PER CONCILIAR LA SON


- Es queda jugant en el llit i triga molt de temps en adormir-se
- **Objectiu:** reduir el temps que l'infant roman despert al llit
- **Estratègies:**
 - Retardar el moment de portar-lo al llit (pas previ perquè l'infant aprengui a conciliar la son)
 - Fer un registre previ de l'hora que l'infant es queda adormit (no ens importa l'hora que el portem al llit)
 - Un cop sapiguem l'hora que es queda adormit, establim una nova rutina, portant-lo al llit mitja hora més tard del temps registrat
 - Fins aquest moment, mantindré a l'infant despert realitzant una activitat tranquil·la
 - Al cap de 3 o 4 dies, avançar 15 min l'hora de portar-lo al llit, i així successivament fins que s'adormi a la seva hora adequada
- Sempre serà necessari establir una rutina clara i prèvia al anar a dormir → Seqüència de 4 passos com inici previ a anar a dormir (exemple anterior)



(Magros et al., 2008)

ES DESPERTA MOLT AVIAT I CRIDA ALS SEUS PARES PERQUÈ VINGUIN A BUSCAR-LO

- Molts infants amb autisme tenen cicles de son més curts
- **Objectiu:** que no surti de l'habitació un cop es desperti, quedant-se al llit fins que els pares vagin.
- Hem d'indicar-li visualment els límits clars (indicar que no es baixi del llit) assegurant-nos que tenen alguna cosa per entretenir-se durant el temps d'espera.
- Quan l'infant surti de l'habitació, se'l portarà de nou al seu llit, sense establir cap interacció amb ell
- Un cop portat al llit se li ha de donar la joguina escollida, dient-li que haurà d'esperar fins que vinguin els pares en una estona.
- Pot ser útil col·locar un rellotge en l'habitació i, mitjançant pictogrames l'hora a la que es pot aixecar del llit o a la que pot sortir de l'habitació




(Martos et al., 2008)

B. Problemes de separació

NECESSITA LA COMPANYIA DELS PARES PER CONCILIAR LA SON

- Necessitat de la presència dels pares per relaxar-se i dormir-se (estant a prop o mantenint un contacte físic)
- Programa basat en la retirada progressiva de l'adult
 - Introduït petits canvis per aproximar-nos a l'objectiu final, la no necessitat de l'adult
 - Primers moments, continuar mantenint contacte físic però amb menys intensitat, incorporant un objecte de substitució (peluix únic i exclusiu per dormir), impedit l'accés a aquest durant el dia
 - Un cop acceptat aquest canvi, es retirarà el contacte físic però mantenint una proximitat física (assegurat al costat però sense tocar-lo)
 - Un cop acceptat, anar retirant la cadira, ampliant la distància amb l'infant (fins arribar a la porta de l'habitació)
 - Col·locar la cadira fora de l'habitació, dins del camp visual de l'infant (a la porta)
 - Per últim, retirada total de l'adult




(Martos et al., 2008)

NECESSITA LA COMPANYIA DELS PARES PER CONCILIAR LA SON

- Una altra tècnica és substituir el contacte físic amb el llenguatge, anant disminuint les paraules, el to, el volum, parlant amb més distància, fins arribar a parlar des d'una altra habitació


(Martos et al., 2008)

Un dels progenitors dorm amb l'infant a la seva habitació → L'amar allunyant-se fins estar fora de l'habitació (Wing, 2011)



PLORA I CRIDA QUAN SE'L PORTA AL LLIT

- Verbalitzen abans i durant el procés d'anar a dormir on estan i seran els pares (de forma física) (Morral et al., 2012)
- Objecte que representi l'absència dels pares, al quan únicament es pot acudir a l'hora de dormir. Aquest farà companyia al nostre fill (Martos et al., 2008; Morral et al., 2012)
- Pactar un "temps d'espera" → Estona que esperaran els progenitors abans d'anar a l'habitació a veure al seu fill (no acudir immediatament) (Martos et al., 2008):
 - Amb veu tranquil·la i sense alertar-nos hem de recordar-li que "és hora de dormir", abandonant l'habitació
 - Això s'aurà repetint, respectant els intervals de temps prefixats i la mateixa actitud i repetint la mateixa frase, fins que l'infant quedi dormit
 - A la nit següent actuar de la mateixa manera però incrementant el temps d'espera



(Martos et al., 2008)

S'AIXECA CONSTANTMENT DEL LLIT I VA A BUSCAR ALS PARES

MOTIU DE LA CONDUCTA	ESTRATÈGIA D'ACTUACIÓ
Recerca d'atenció	<ul style="list-style-type: none"> • Límits clars • Portar-lo al llit sense que aconseguís atenció per part dels pares
Por a la foscor	<ul style="list-style-type: none"> • Col·locar llum tenue • Deixar la llum del passadís encesa
Falta de cansament	<ul style="list-style-type: none"> • Retardar l'hora d'anar al llit • Realitzar exercici físic • Eliminar els jocs que el sobrestimulin (al menys 2 hores abans) • Suprimir en el sopar aliments estimulants (sastre, refrescos...)
Rebuig a separar-se dels pares	<ul style="list-style-type: none"> • Programa d'aproximació successiva a l'objectiu

(Martos et al., 2008)

POR A LA FOSCOR

No deixar-los plorar perquè pot produir una desconexió a partir de l'autosensorialitat (Morral et al., 2012)

Estratègies:

- Làmpara de llum blava
- Llum nocturna
- Coixí amb llum
- Petit aquari



(Alonso, 2004)

INSISTEIX EN DORMIR AL LLIT DELS PARES

• Si s'aixeca del seu llit per anar al dels pares, portar-lo al seu llit fins que es cansi i quedi dormit (Alonso, 2004)

• Per extingir la costum de dormir al llit dels pares hem de realitzar:

- Després de realitzar la rutina establerta, portar al infant al llit i anar-se'n allunyant
- Si hi ha resistència per estar al seu llit, començarem pel llit dels pares cap el llit propi. Els passos per aconseguir-ho són:
 1. Establir una rutina curta i senzilla com pas previ a anar al llit
 2. Col·locar matalàs al costat del llit dels pares i indicar a l'infant que si vol dormir a l'habitació dels pares ho farà en aquest. Hem de mantenir els límits establerts i si es moutra intranquil, donar-li la mà mentre està al matalàs
 3. Un cop acceptat, deixar certa distància entre el matalàs i el llit dels pares
 4. Anar augmentant progressivament la separació fins que el matalàs estigui col·locat a la porta de l'habitació. La majoria dels infants, en aquest punt solen acceptar la transició cap al seu llit

(Martos et al., 2008)



DESPERTAR-SE DURANT LA NIT I INICIAR UNA RABIETA FINS QUE ELS PARES VAN

Inquietuds:

- Si es desperta i està inquiet utilitzar tècnica que el tranquil·litza en el dormitori (nana, cançons, carícies...)

(Wing, 2011)




C. Hipersensibilitat estímul

• Evitar les activitats molt estimulants i els jocs que solen sobreexcitar al infant (al menys les 2h prèvies) abans d'anar al llit. Abans d'anar a dormir, realitzar activitats tranquil·les i relaxants com un bany calent, escoltar música clàssica o fer un massatge.

• Assegurar-se que l'infant es sent cansat abans d'indicar-li que se'n vagi a dormir i realitzar activitats físiques que l'ajudin a estar més cansat i amb menys energia per discutir o "burallar-se".


(Martos et al., 2008)



QUÈ HEM DE FER?

- Realitzar un registre que ens ajudi a conèixer les dificultats concretes
- Establir una rutina senzilla abans d'anar al llit (portant-la a terme cada nit, de la mateixa manera)
- Assegurar que l'infant arriba cansat al llit, evitant les migdiades, garantint exercici físic i evitant activitats estimulants abans d'anar a dormir
- Garantir que l'infant no rep atenció quan s'aixeca del llit o quan reclama la presència dels pares de forma inadequada (ex: rabietes)
- Marcar límits clars i complir-los

(Martos et al., 2008)



APRENDRE MÉS



Annex – 32: Estructura de la sessió 10 – Aprenent a conviure III

Activitats	Objectius de les activitats	Tècnica	Agrupacions	Durada	Recursos
Espai d'expressió lliure	Compartir, conèixer i comprendre	Expressió	Grupal	20 min*	-
Pors i fòbies	Aprendre com hem d'actuar davant les pors i les fòbies dels nostres fills, comprendre el per què i buscant estratègies adequades	Exposició i reflexió	Grupal	80 min	Material visual (exposició), ordinador, projector i material imprès
Satisfent les necessitats bàsiques	Proporcionar estratègies per necessitats bàsiques d'autocura	Exposició i reflexió	Grupal	40 min	Material visual (exposició), ordinador, projector i material imprès
Valorant la sessió	Reflexionar sobre la sessió realitzada	Qüestionari	Individual	5 – 10 min	Qüestionari <i>Valorant la sessió</i>

* Aquesta activitat pot allargar-se més del temps preestablert, però donat que és més terapèutic, s'obviaran les activitats que calguin

Annex – 33: Exposició “Pors i fòbies”



INTRODUCCIÓ

- Desenvolupament normal → pors evolutives, passatgeres i comuns que es superen amb el temps i l'aprenentatge:
 - Ex: por a la foscor, als monstres, als desconeguts, a dormir sol i a quedar-se sol
- Infants autisme → temors i fòbies més estables, duradores, intenses i difícils de portar
 - Ex: pànic enfront determinats sorolls, ansietat al intentar tallar-los el cabell o les ungles, conductes d'evitació davant d'estímul aparentment inofensius...
- En algunes ocasions es poden evitar els estímuls fòbics (ex: soroll del centre comercial → no anar) però n'hi ha altres situacions que són inevitables realitzar-les i exposar-lo davant de la situació temuda (ex: tallar-se els cabells)

PRESENTAR FÒBIES POT:

- Condicionar la dinàmica familiar
- Limitar les experiències d'aprenentatge
- Implicar danys físics al nen o a les persones del seu entorn
 - Ex: les reaccions de por i ansietat es poden manifestar amb agressions o autolesions

L'ABORDATGE DE LES PORS = OBJECTIU PRIORITARI

Les pors poc intenses no requereixen abordatge, ja que els propis nens busquen estratègies per... "tolerar" els estímuls fòbics

QUINES PORS I FÒBIES OBSERVEU EN ELS VOSTRES FILLS?

QUÈ PODRÍEM FER?

POSSIBLES EXPLICACIONS

HIPERSENSIBILITAT:

- Sensibilitat excessiva, rebent i percebent determinats estímuls de l'entorn (sons, llums, experiències tàctils...) amb més intensitat.
- Pot ser la causa de crits, plors i conductes d'evitació davant rutines molestes i angoixants per ells.

POR A REBUTJAR UNA PART D'ELL. INSEGURETAT DAVANT CERTES SITUACIONS

QUAN ÉS NECESSARI UN PROGRAMA ESPECÍFIC DAVANT LES REACCIONS DE POR?

Quan les reaccions siguin tant intenses que:

- Suposin un risc de dany físic cap al nen o cap alguna persona del seu entorn
- Limitin o dificultin les rutines quotidianes o la dinàmica familiar
- Siguin un obstacle per l'aprenentatge del infant
 - Generin un intens malestar i angoixa

COM ABORDAREM LES PORS I LES FÒBIES?

- Requereixen un treball molt planificat
- Aproximació successiva i programada cap l'estímul fòbic
- Programa de Desensibilització Sistemàtica

NO FORÇAR A L'INFANT A ENFRONTAR-SE DIRECTAMENT AMB L'ESTÍMUL TEMUT

- Això, incrementarà la seva por i les reaccions de pànic cap aquests

IDEES O ESTRATÈGIES PRÈVIES

- Per poder adaptar l'entorn a les necessitats i característiques de l'infant, hem de fer un treball d'**observació** centrada en determinar aquells **estímuls** que provoquen malestar i incomoditat en el nen
- Hipersensibilitat auditiva → Anar realitzant jocs i activitats que els permetin habitar-se a diferents sorolls emesos amb nivells d'intensitat variats
- Exposar l'estímul o la situació temuda de forma indirecta. O jugar amb objectes o instruments que estiguin relacionats amb l'estímul per reduir la por a partir del joc
 - Ex: Por als gossos → Llegir contes on apareguin gossos, pel·lícules (podem reduir el volum al principi)
 - Ex: Por soroll batedora → Jugar amb una batedora de joguet

PASSOS QUE COMPOSEN UN PROGRAMA DE DESESTABILITZACIÓ SISTEMÀTICA

- Identificar el/els estímuls fòbics
- Elaborar una jerarquia de situacions relacionades amb aquest estímuls que generen diferents graus d'ansietat i angoixa
- Seleccionar una o dues respostes que facilitin la relaxació
- Realitzar una aproximació de manera gradual, successiva i molt controlada cap a l'estímul o la situació que provoca por, garantint millor l'èxit


PORS MÉS FREQUENTS

POR A TALLAR-SE EL CABELL



EXPLICACIONS

- Hipersensibilitat auditiva (soroll de les tisores o la màquina elèctrica)
- Hipersensibilitat tàcil (notar caure el cabell al coll o notar les tisores tallant)
- Sensació d'inseguret davant un objecte perillós (tisores)
- Rebuig a "perdre" alguna cosa que forma part del seu propi cos, d'ell mateix




La por que mostren és tant intensa que, juntament amb els crícs, les agressions o les conductes d'evitació i fugida, n'és impossible tallar-los el cabell.

REDUINT ELS NIVELLS D'ANSIETAT (ANTICIPANT LA SITUACIÓ)

- Agenda visual: incloure tasca "tallar el cabell" + activitat gratificant per l'infant
- Presentar mitjançant fotografies i/o pictogrames, la seqüència de passos que es duran a la perruqueria




- Posar una tovallola sobre les espatlles i el coll per impedir que el cabell tallat caigui sobre ells
- Posar-li, si ho tolera, música amb auriculars → ajudar-lo a relaxar-se, escoltant amb menor intensitat el soroll de les tisores i la màquina elèctrica
- Exercicis d'habitució a diferents sorolls produïts a prop de les orelles
- Escollir una perruqueria i assistir-hi sempre a la mateixa, igual que amb la persona que li talli el cabell
 - Importància d'explicar-li al perruquer que l'infant té autisme i que implicarà en el procés
- Habituar a l'infant a l'activitat de tallar-se el cabell observant moltes situacions quotidianes en les que els seus familiars es tallen el cabell
 - Jugar amb les nines a tallar-los el cabell o amb nosaltres mateixos amb tisores que no tallen (de joguina per exemple)




PROGRAMA DE DESSENSIBILITZACIÓ SISTEMÀTICA

- Elaborar una llista per anar-li fent front
- **No es passarà al pas següent fins que no toleri l'anterior, fins que no li generi cap malestar**
- Possible llista:
 1. Anar a la perruqueria i estar tranquil mentre li tallen el cabell a algun familiar
 2. Menjar-se una bossa de patates asseguat a la cadira on es talla el cabell sense que ningú el toqui
 3. Menjar-se una bossa de patates asseguat a la cadira mentre el perruquer el pentina
 4. Assseure's a la cadira menjant-se una bossa de patates mentre el perruquer li talla el cabell (part posterior del cap)
 5. Igual que l'anterior però ara tallarà el serrell i la part de la nuca
 6. Es repeteix el pas anterior permetent al perruquer tallar tot el cabell



CONSELLS

- No introduir un pas nou fins que no toleri l'anterior
- Realitzar freqüents visites a la perruqueria (ex: al principi, 1 cop de setmana)
 - Els perruquers han de conèixer el Programa (el que intentem aconseguir)
- Al principi, indicar al perruquer que talli les puntes, per evitar un tall de cabell desigul. Fins que accepti que li tallin el cabell d'un sol cop




REBUIG AL DENTISTA



EXPLICACIONS

- Mostren dificultats per deixar-se explorar les dents, li manipulin els llavis o introdueixin aparells en la boca
- La resistència a raspallar-se les dents o la ingesta compulsiva de dolços facilita l'aparició de càries
- Molts infants presenten bruxisme (cruixir les dents), exploren amb la boca (mossegant, llepant o menjant – inclús substàncies no comestibles – anomenat conducta de pica)




PROGRAMA DE DESSENSIBILITZACIÓ SISTEMÀTICA

Objectiu: infant toleri l'exploració dental

Programar els passos successius per fer-ho

Exemple:

1. Visitar variis cops al dentista per familiaritzar-se i habitar-se amb el lloc i el professional (com hem mencionat anteriorment, és important informar al dentista del diagnòstic i del programa)
2. Assseure'l a la cadira sense que ningú l'explori ni el toqui
3. Continuarem realitzant el pas anterior mentre posem en marxa diferents aparells per a que s'habitui als sorolls d'aquests.
4. Deixar-se explorar les dents sense utilitzar cap material específic (amb els dits)
5. Permetre utilitzar algun aparell que no produeixi dolor
6. Acceptar una exploració completa



DIFICULTAT RASPALLAR-SE LES DENTS

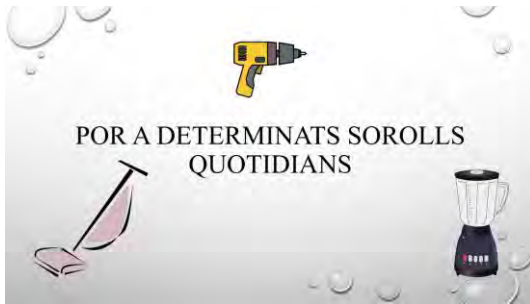
Programa d'habitució amb una aproximació successiva

- Realitzar jocs que impliquin deixar-se tocar la boca i les dents amb el dit
- Passar el raspall un cop i reforçar la conducta
- Passar el raspall dos cops i premiar-lo
- Gradualment, anar augmentant el número de "raspallats" fins aconseguir una neteja acceptable

Podem fer-ho per cops de "raspallats" o per segons que ha d'estar raspallant-se les dents

Ens podem recolzar amb material visual (com vam comentar a la sessió anterior)





POR A DETERMINATS SOROLLS QUOTIDIANS

EXPLICACIONS

- **Hipersensibilitat auditiva** → principal causa d'ansietat i malestar davant de determinats estímuls


Poden aparèixer crisis, plors o autoagressions davant de situacions aparentment inofensives i habituals. Com per exemple, utilitzar l'aspiradora.

Qualsevol persona sobresaleix davant d'un so fort i molest (so d'un petard)

Infants amb autisme → viuen i "senien" aquesta sensació amb sons habituals, de menor intensitat (so de l'aspiradora al encendre-la).


Alteren la dinàmica familiar → necessitat d'un Programa d'Intervenció Específic

Programa de dessensibilització sistemàtica → anar tolerant gradualment els sorolls habituals



INDICACIONS GENERALS (IDEES PRÈVIES)

- Informar a l'infant de manera visual de l'objecte que s'utilitzarà, anticipant-li (fotografia o pictograma)



- Planificar una activitat atractiva perquè la realitzi mentre utilitzen l'electrodomestic
- Anar augmentant el temps de funcionament de l'aspirador, de forma progressiva (començant per pocs segons)
- Deixar que l'infant manipuli l'aparell mentre està desconnectat
- Realitzar jocs i exercicis d'habitació de diferents sons: gravant-los i escoltant-los amb ell, variant el volum, veure escenes de TV o pel·lícules on surti l'ús d'aquests.

PROGRAMA DESSENSIBILITZACIÓ SISTEMÀTICA

- Objectiu: Acceptació progressiva de diferents situacions relacionades amb l'estímul fòbic
- Passos:
 1. Acceptar l'ús de l'aspirador durant un temps breu en una habitació allunyada d'on està ell/a, amb la porta tancada
 - Podem posar música en l'habitació on es troba al principi i anar reduint progressivament el volum
 2. Acceptar la mateixa situació que la descrita en el pas anterior però deixant la porta oberta
 3. Romandre tranquil mentre es passa l'aspirador en l'habitació del costat.
 4. Acceptar que s'utilitzi en la mateixa habitació on es troba l'infant.
 - Si el nen mostra molt rebuig cap el soroll, i tolera el pas anterior, es pot demanar que vagi a jugar a l'habitació del costat



Important Anar augmentant gradualment la proximitat i el temps d'ús de l'aparell, fins arribar a la situació on tolerarà el soroll

El programa tindrà èxit quan no s'impedeixi realitzar la tasca de neteja, per tant, si l'infant pot estar a l'habitació escoltant música o necessiti estar-hi en una altre.




REBUIG A DETERMINADES PECES DE ROBA



QUÈ PODEM FER?

- 1r. Descobrir quines textures i materials incomoden a l'infant (hipersensibilitat tàctil)
- Depenent de l'infant i la situació, podem provar:
 - Tallar les etiquetes de la roba (sobretot la de la roba interior)
 - No utilitzar suavitzant en les peces de roba de l'infant
 - Rentar la roba nova abans d'utilitzar-la (més fàcil d'acceptar)




RESUMINT...



QUÈ HEM DE FER?

- Recompensar tots els esforços per aconseguir l'objectiu (tolerar l'estímul fòbic)
- Realitzar jocs i exercicis d'habitació
- Elaborar una jerarquia de situacions temudes i començar a exposar a l'infant per la que menys ansietat li generi
- Ser pacients i no tractar d'accelerar el programa de dessensibilització
- Assegurar-se que no està premiant o reforçant les pors
- No passar al següent pas sense que toli l'anterior
- No forçar-los a enfrontar-se a l'estímul fòbic o temut



QUE NO HEM DE FER EN CAP SITUACIÓ?

- Utilitzar la força física per impedir que s'aparti o fugi de l'estímul fòbic
- Confiar en que els arguments i les explicacions solucionaran el problema
- Deixar que la por serveixi "d'excusa" per evitar altres situacions menys atractives
 - Perdre la paciència



Annex – 34: Exposició “Satisfent les necessitats bàsiques”

SATISFENT LES NECESSITATS BÀSIQUES



Convivint en un món propi

VESTIMENTA



GUIA FÍSICA

- Ajudar a fer alguna cosa practicant:
 - Cordar botons, sabates...
- Dividir la tasca en passos senzills → “encadenament cap endarrere” → Que l’infant faci la última acció
 - Exemple de posar-se mitjons:
 - Que estiri els mitjons cap a dalt un cop la punta i el taló estiguin posats
 - Que aprengui a posar la punta i el taló quan domina l’estar cap a dalt

Anar treballant cap endarrere per a que l’infant sempre faci l’última tasca

(Wing, 2011)

PLANIFICAR LES SEQÜENCIES

- Col·locar la roba davant del nen en l’ordre en que s’ho ha de posar (ajudar-lo quan sigui necessari)



- Posar etiquetes que indiquin la part interna de la roba i la part de darrera d’aquesta
- Si tenen dificultats en escollir la roba en funció de l’estació de l’any, posar a l’armari únicament la que s’hagi d’utilitzar

(Wing, 2011)

PLANIFICAR LES SEQÜENCIES


- Utilitzar pictogrames simbolitzant la seqüenciació:



(Grosopunt & Wender, 2012)


NO COOPERA AL VESTIR-SE O NO VOL POSAR-SE ALGUNA PEÇA DE ROBA EN CONCRET

- Pactar durant la tarda nit que es posarà al dia següent → Preparar la roba per demà i plantejar-li diferents opcions per escollir (millor un parell).
- Practicar hàbit de vestir-se i desvestir-se → Jugant amb ninots a vestir-los i anar verbalitzant si li agrada o no el que li posa, o relacionant-lo amb els seus hàbits.
- Estimular prendre iniciativa:
 - Primer que es posi un mitjó o una màniga i després preguntar-li si vol que l’ajudem amb l’altre mitjó braç.
 - L’infant dirigeix les seves accions mentre l’ajudem.



(Grosopunt & Wender, 2012)

NETEJA PERSONAL



DUTXA

- Mostrar pas a pas el procés de dutxa:



(Grosopunt & Wender, 2012)

RENTAR-SE LES DENTS

- Fer una rutina amb les seqüències de raspallar-se les dents:



- Si els hi és molt complicat → Anar augmentant mica en mica els segons de raspallar.
 - Exemple: raspallar 3 segons les dents d’adult i 3 segons les d’abans → anar incrementant els segons quan ho vagin fent sense problema

QUÈ HEM DE FER?

Estimular que ho facin ells mateixos, tot i que s’equivocuin → Ja els ajudarem un cop ho hagin intentat Anar fent-ho de forma gradual i progressiva

QUÈ HEM D’EVITAR?

Hem d’evitar batalles de poder → No hem de coaccionar ni forçar-los a que facin el que tu vols



Annex – 35: Estructura de la sessió 11 – Aprenent a conviure IV

Activitats	Objectius de les activitats	Tècnica	Agrupacions	Durada	Recursos
Espai d'expressió lliure	Compartir, conèixer i comprendre	Expressió	Grupal	20 min*	-
Conductes problemàtiques	<p>Aprendre a gestionar els comportaments inadequats, comprendre possibles causes d'aquests i buscar estratègies adequades</p> <p>Aprendre a fomentar i estimular el joc, aprendre els tipus de joc que poden realitzar, com fer-ho i possibles estratègies per les conductes més comuns davant el joc</p>	Exposició i reflexió	Grupal	60 min	Material visual (exposició), ordinador, projector i material imprès
Estimulant el joc	<p>Aprendre a fomentar i estimular el joc, aprendre els tipus de joc que poden realitzar, com fer-ho i possibles estratègies per les conductes més comuns davant el joc</p>	Exposició i reflexió	Grupal	60 min	Material visual (exposició), ordinador, projector i material imprès
Valorant la sessió	Reflexionar sobre la sessió realitzada	Qüestionari	Individual	5 – 10 min	Qüestionari <i>Valorant la sessió</i>

* Aquesta activitat pot allargar-se més del temps preestablert, però donat que és més terapèutic, s'obviaran les activitats que calguin

Annex – 36: Exposició “Conductes problemàtiques”



INTRODUCCIÓ

- Les conductes problemàtiques, com sortir corrents pel carrer o cridar davant d'una situació nova, influeixen de manera directa a la dinàmica familiar i les activitats quotidianes
- Provoquen un desgast emocional i aïllament social
- La absència de trets físics que indiquin alguna discapacitat, la forma d'aparició del trastorn i la presència d'algunes característiques especials, fan que la societat no compregui les conductes de l'infant (tendint a elaborar interpretacions errònies sobre la causa i l'origen d'aquestes)
 - Ex: relacionar les conductes amb una mala criança o mala educació (culpabilitzant als progenitors)



RECOMANACIONS GENERALS

- 1. Jerarquitzar les conductes problemàtiques**
 - Abordar primer aquelles més motives per l'infant, per les persones que l'envolten o per l'entorn.
- 2. Un cop detectada la “conducta problemàtica”**
 - Descriure-la de forma objectiva (quan apareix, de quina manera, davant quines situacions concretes, amb quines persones...)
- 3. Buscar les possibles causes d'aquest comportament (analitzant el motiu pel que ho fa)**
 - Conèixer les causes ens ajudarà a ensenyar-li conductes alternatives més adequades.
 - Quien no es comença que intenta aconseguir l'infant, és més probable reaccionar de forma impulsiva
- 4. Seleccionar les estratègies més adequades en funció de les causes que els impulsen a realitzar les conductes**
- 5. Ser consistents i fermes amb les estratègies adoptades**

- 6. No perdre el control** (tranquil, to de veu seré, llenguatge senzill i directe per ajudar a l'infant a regular-se)
 - Molt important, la que la conducta de l'adult influeix en l'estat d'ànim de l'infant
- 7. Practicar regularment les estratègies escollides per afrontar una situació difícil**
- 8. Plantejar metes realistes i relativament fàcils d'aconseguir**
- 9. Intentar que el treball de la conducta comporti alguna cosa gratificant per l'infant** (motivant la seva col·laboració i disminuint la seva frustració)
- 10. Utilitzar recolzaments visuals** per anticipar el que passarà, la conducta que s'espera d'ells i la quantitat han de fer
- 11. Explicar-li amb claredat el que s'espera d'ella** (al saber què han de fer, és més fàcil que aprengui la conducta adequada)
 - Si únicament renyem, no obtindrem cap canvi
 - Hem de “prohibir-li” la conducta inadequada i mostrar-li alguna conducta alternativa que pugui realitzar
- 12. Anticipar-nos a les conductes inadequades** per poder evitar el comportament erroni, proposant conductes alternatives

QUÈ HEM D'EVITAR?

FACTORS QUÈ HEM D'EVITAR

- Mantenir maneres diferents de fer front al problema (entre les persones a càrrec de l'educació de l'infant)
- No ser constant en la posada en pràctica de les respostes i estratègies escollides
- Tractar d'abondar el problema en situacions socials estressants (augmentant la possibilitat de fracàs)
- Perdre el control (necessitem ser conscients dels nostres límits)
- Generar situacions excessivament estressants per l'infant (equilibri entre exigència i tolerància a la frustració de l'infant)
- Parlar en excés (si únicament s'utilitzen estratègies verbals no es modificarà el seu comportament; És recomanable utilitzar recursos visuals)
- Castigar com única forma de fer front a les conductes inapropiades
- Esperar que amb el temps la conducta problemàtica desaparegui

QUINES CONDUCTES OBSERVEU EN ELS VOSTRES FILLS?

Algunes de les conductes més comuns són...

LLENÇAR OBJECTES AL TERRA CONSTANTMENT

CAUSES	ESTRATÈGIES
Agrada el soroll o el moviment que provoquen al caure i xocar amb el terra	QUINES ESTRATÈGIES PODRIEM PROPOSAR PER CADASCUNA DE LES POSSIBLES CAUSES?
No saben utilitzar-los amb una altra finalitat (activitat funcional reduïda, buscant experiències sensorials com aquestes)	
Forma de mostrar enuig o frustració	
Utilitzar aquesta conducta com mitjà per cridar l'atenció dels adults	
És un ritual que es manté en el temps i s'ha consolidat com una “manxa”	

CAUSES	ESTRATÈGIES
Agrada el soroll o el moviment que provoquen al caure i xocar amb el terra	Ensenyar-li a manipular de manera funcional les joguines que li proporcionin la mateixa estimulació Utilitzar les rutines quotidianes per animar a l'infant a que ho faci ell (llencar coses a les escombraries)
No saben utilitzar-los amb una altre finalitat (activitat funcional reduïda, buscant experiències sensorials com aquestes)	Dedicar una estona cada dia per ensenyar-li a manipular diverses joguines de manera funcional, començant per jocs simples (puzzles, tocar teclat de piano, construccions...)
Forma de mostrar enuig o frustració	Ofereix-li ajuda física per realitzar l'activitat i guarda retirat de forma progressiva fins que millori la destresa Ensenyar-li una conducta comunicativa amb la que pugui demanar ajuda (gest manual, pictograma o símbol)
Utilitzar aquesta conducta com mitjà per cridar l'atenció dels adults	Practicar en diferents situacions i amb diferents persones, la conducta de tocar l'esquena de l'adult com una forma de captar l'atenció d'aquest
Llensa objectes per expressar el seu rebuig cap a una situació o activitat	Ensenyar-li una forma més funcional per expressar el seu rebuig → Ex: gest manual de “la pressió” Ensenyar a entregar a l'adult aquells objectes que no vol → Ex: proporcionar una joguina que sabem que no li agrada, i just abans de que la llençi, girar finsament la seva mà per entregar l'objecte a l'adult.
És un ritual que es manté en el temps i s'ha consolidat com una “manxa”	

PRESENCIA DE RABETES DESPROPORCIONADES DAVANT ELS TEMPS D'ESPERA

- Alguns pares comenten que els seus fills no tenen paciència i que quan volen alguna cosa s'ha de donar d'immediat, en cas contrari es pot desencadenar crits, plors i rabietes molt fortes.
- Mostren molta dificultat per esperar

CAUSES	ESTRATÈGIES
Incapacitat per demorar els reforços	QUINES ESTRATÈGIES PODRÍEM UTILITZAR?
Dificultat per comprendre seqüències d'esdeveniments	
Baixa tolerància a la frustració	
Escasses habilitats per gaudir la seva pròpia activitat	

ESTRATÈGIES

Planificar de forma progressiva situacions "d'espera" que generen la conducta problemàtica
Ex: començar per la cua d'una botiga petita de barra i no per les cues dels grans magatzems

Associar els temps d'espera a activitats gratificant per l'infant
Ex: jugar per aconseguir que estigui ocupat de forma funcional i lúdica mentre espera

Crear rituals divertits per les esperes
Ex: una cançó que indiqui que ha d'esperar

Dissenyar materials específics pels temps d'espera, relacionades amb conductes positives de l'infant
Ex: si a l'infant li agraden els números, portar una llibreta per escriure'ls i repassar-los mentre esperem

Seqüenciar les activitats en els passos que la componen, utilitzant recolzaments visuals (incloent símbol per l'activitat d'espera)

ANAR AL METGE	ESPERAR L'AUTOBÚS
	

Assesurar-nos que l'infant rep alguna cosa gratificant (premi o elogis) immediatament després de la seva "bona espera", reforçant els seus esforços

CONDUCTES DE FUGIDA PEL CARRER

CAUSES	ESTRATÈGIES
Preferència per experimentar sensacions motores concretes	QUINES ESTRATÈGIES PODRÍEM PROPOSAR PER TREBALLAR LES CONDUCTES DE FUGIDA?
Voler arribar lo abans possible a un lloc concret	
No findre consciència del perill	
Provocar un joc per a què el perseguixin	

ESTRATÈGIES


Utilitzar recolzaments visuals indicant on anirà i com haurà de fer-ho (agafat de la mà o al costat de l'adult)

Anar retirant progressivament la mà, perquè continui caminant sol pel carrer, a prop de nosaltres i sense córrer. *Ex:*

- Primer començant donant la mà pel costat més lluny de la carretera.
- Quan vol sortir corrents l'agafem la mà més fermament i li diem "no s'ha de córrer, hem d'anar a pas"
- ... Fins arribar a deixar la mà i vagi sol

Ensenyar a parar abans de creuar la carretera. És important que la distància entre l'adult i l'infant sigui curta per mantindre la situació controlada. *Ex:*

- Quan arribem a la vorera, de-li "ara toca esperar"
- Després li donem la mà mentre li diem "ara creuem"
- Es tracta de crear un ritual concret
- Mica en mica creix el control físic, a mesura que vagi adquirint l'habilitat.



NEGAR-SE A CAMINAR PEL CARRER

CAUSES	ESTRATÈGIES
Escàs to muscular	QUINES ESTRATÈGIES PODRÍEM PROPOSAR PER ABORDAR LES DIFICULTATS PER CAMINAR PEL CARRER?
Baixa resistència a l'exercici físic	
Procés físiològic relacionats amb la gent del carrer	
Dificultats per anticipar per on aniran	
Adherència a rutines i dificultats pels canvis	

ESTRATÈGIES

Utilitzar recolzaments visuals que li ajudi a comprendre on va i com ha d'anar

Associar el moment d'anar caminant pel carrer amb alguna cosa que li agradi: saltar, cantar...

Anar augmentant els temps d'exposició mica en mica (implica programar prèviament les rutes a realitzar)


Donar una funcionalitat al passeig, donant sentit a la meta final: anar caminant fins al cinema, fins al parc...

APROPAR-SE EN EXCÉS A LA TELEVISIÓ

Explicacions:

- Sensacions físiques gratificant → sentir electricitat de la pantalla a la cara i en el cabell
- Autoestimulació → Enfocant i desenfocant la imatge, apropant-se i allunyant-se

El transcurs en el temps d'aquesta activitat pot produir problemes visuals



ESTRATÈGIES

Seleccionar el lloc concret en el que ha de veure la televisió. És convenient utilitzar recolzaments visuals

Apagar la televisió quan s'apropi i ajudar-li a tornar al lloc seleccionat prèviament per observar-la, acompanyant-lo verbalment "per veure la televisió has d'estar assegut al sofà, aquí", encenent la tele de nou

Quan l'infant ja ha acceptat el lloc on ha de situar-se, podem ensenyar-li a regular ell la conducta, advertint-lo de quan s'estigui apropant però sense arribar a apagar la tele. Ell haurà de tornar al lloc indicat

QUÈ HEM DE RECORDAR?

- Comprendre les causes del per què del comportament. Molt més fàcil buscar estratègies
- Cal findre molta paciència per aconseguir els objectius que ens plantejem
- Es necessari l'ús de recolzaments visuals per mostrar el que no saben fer i com s'espera que ho facin
- Els pares heu d'aprendre a portar la situació, ja que sou vosaltres els que esteu a diari amb l'infant



Annex – 37: Exposició “Estimulant el joc”

INTRODUCCIÓ

- Les dificultats en el desenvolupament del joc i de la imaginació formen part de les característiques de l'autisme (junt amb les dificultats en la comunicació i en la interacció social – triada de Wing)
- El joc és lúdic, tot i que juguin de forma diferent als infants que no tenen aquest trastorn, juguen per divertir-se
- Hem d'abordar el joc per estimular les capacitats cognitives, socials i comunicatives

CARACTERÍSTIQUES ESPECÍFIQUES

- El joc d'aquests infants sol presentar unes característiques específiques:
 - Restricció d'interessos → degut a l'escassa motivació cap a una varietat d'activitats o objectes.
 - Activitats repetitives → obrir i tancar portes, llicar o treure objectes, encondre o apagar el llum, tirar de la cadena...
 - Interès pels moviments gitoris, llums i sons que els hi serveixen d'autoestimulació → fer girar objectes, observar el funcionament de la rentadora, les llums intermitents...
 - Atenció a parts d'objectes.
 - Preferència per jocs solitaris

IDEES GENERALS SOBRE COM ESTABLIR UN JOC POSITIU

1. Conèixer el seu desenvolupament de joc actual

- Per proporcionar a l'infant activitats motivants, és molt important conèixer les activitats que realitza, el temps aproximat que hi dedica i en quin moment els realitza.
- Fer una observació paral·lela registrant:
 - A. Els jocs que li agradin, especificant si utilitza alguna joguina en concret, si juga sol o no
 - B. En quins moments al dia els realitza: matí, migdia, tarda, nit.

Quins avantatges comporta?

1. Es controlen més els temps de joc
2. Afavoreix l'anticipació de les activitats que realitzarem amb ajuda de recolzaments visuals
3. Preveu l'aparició de conductes d'evitació o abandonament
4. Facilita el control atencional
5. Possibilita preparar els materials que s'utilitzaran i l'entorn on es realitzaran

2. Organitzar el joc en sessions diàries

- Qualsevol moment pot ser bo per realitzar activitats lúdiques
- Utilitzar les oportunitats espontànies d'afavorir el joc de l'infant ajudarà a generar millors habilitats
- Cal ser sistemàtics a l'hora d'ensenyar les activitats noves i de promoure activitats d'interacció
- Hem de generar moments estables de joc diari que l'infant pugui anticipar (ús de pictogrames), reduint així les reaccions emocionals inadequades associades a canvis imprevisibles.
- Exemple d'agenda visual anticipant les futures activitats:

3. Emmarcar el joc entre activitats organitzades

- Per millorar el joc hem d'escollir el millor moment per iniciar les sessions de joc diari
- La informació recollida en els registres ens ajudarà a identificar els moments preferents per jugar de l'infant
- Les sessions de joc tindran més èxit si les situem després d'activitats que tinguin un fi clar i abans d'una activitat individual

4. Plantejar activitats curtes

- Organitzar els primers jocs en poques repeticions (2 o 3) per evitar que s'avoreixin o es desmotivin
- Això augmentarà el desig de fer-ho de nou en altres moments
- Si allarguem massa el joc podem incitar a que abandonin el joc o que perdin interès, associant la sensació d'avoriment a aquell joc

5. Escollir el millor ambient per jugar

- Contemplar l'espai ideal per començar el joc
- Rebutjar espais en els que hi hagi objectes perillosos o distractors
- On realitzem l'activitat, hem de preparar prèviament els objectes que utilitzarem i ocultar aquells estímuls distractors, aquells que poden interferir en el joc

6. Organitzar els jocs en la sessió

- Primer plantejar les sessions amb una única activitat, i anar incorporant més de forma progressiva.
 - Primeres sessions → Jocs senzills o motors, *fer pessigolles, saltar, donar tocs amb les mans...*
 - Després introduir activitats amb objectes (sobretot aquells que conec i amb els que gaudix), *fer girar objectes*
- Hem d'anar incorporant les activitats, mica en mica, i a partir dels interessos de l'infant
- Quan ja els domina, un possible ordre d'activitats seria: activitats mitjanes com pessigolles en les mans, després un joc amb objectes i per últim un joc motor
- A partir d'aquí, anar incorporant nous objectes i noves activitats, relacionades amb les que hem ensenyat anteriorment

TIPUS DE JOC QUE ES PODEN PLANTEJAR

1. JOC MOTOR-SOCIAL

- Activitats amb moviment però sense objectes
- Intercacció lúdica amb l'adult
- L'adult proposa i dirigeix l'inici i la continuació de la interacció
 - Possibles activitats: *agafar a l'infant i donar voltes, fer-li pessigolles, fer el cavallet...*
- Afavorir les competències de comunicació → realitzar prèviament variats assajos perquè aprengui les seqüències del joc
- Aquestes jocs incrementen la motivació per la interacció social, aprenent a jugar amb la resta d'infants
- És un joc senzill (l'adult porta la interacció i no hi ha objectes)
- Els jocs motors poden fer-se més complicats, mica en mica, fins arribar a introduir normes, *jilla-pilla, el carro de la patata*

2. JOCS D'IMITACIÓ-CONTRAIMITACIÓ

- Per millorar les competències d'imitació → observar i imitar els moviments que realitza l'infant a la vegada que ell ho fa
 - Després d'imitar durant un temps la seva conducta, és possible que comenci a observar-nos
 - En aquest moment, podem introduir petits canvis motors. Ex: *si l'infant picca amb el puny al terra, nosaltres ho fem amb la palma de la mà*
 - És molt probable que l'infant comenci a imitar el nou moviment que nosaltres hem realitzat
 - Modifiquem els rols, és a dir, ara serà l'infant el que imitarà a l'adult, i no aquest a l'infant
- Aquestes activitats també es poden realitzar per sons vocals i amb objectes que utilitzi l'infant

3. CONTES, ORDINADOR I MÚSICA

- Els contes i l'ordinador són senzills d'interpretar i comprendre per l'infant. A més no demanen habilitats d'interacció social complexes
- La música comporta punts molt més comprensibles → Mostren més interès per les cançons i les activitats regulades per la música
- Dins el context familiar, incorporar moments de joc amb tots tres elements (estimulen múltiples habilitats):
 - Conte: començar per contes amb una imatge per pàgina i, progressivament, anar incorporant amb més imatges. És necessari adaptar les històries a la capacitat receptiva i comprensiva de l'infant.
 - Ordinador: inicialment ensenyar a utilitzar el ratolí i comprendre el mecanisme d'un joc. Un cop après, l'infant podrà ser tretament autònom al encendre l'ordinador i triar els jocs que més li agradin.
 - Música: observar quins és la seva preferència per ensenyar-li a ballar la letra de la cançó, per intentar cantar-la.

4. ÚS FUNCIONAL DELS OBJECTES

- Infants amb autisme → utilitzen els objectes de forma peculiar: interessant-se per les parts d'aquest, ignorant el seu ús convencional. Ex: *donar voltes a les rodes d'un cotxe en comptes de fer-lo rodar*
- Estimular el joc funcional → començar pels objectes que amb el seu ús produeixi una conseqüència evident. Exemple: *premer una tecla i que s'encengui una llum o un so.*
- Hem d'ajudar a que explori tot el que es pot fer amb la joguina, evitant una conducta repetitiva
- Progressivament anirem ensenyant noves formes adequades d'utilitzar altres objectes en el seu context habitual i després, els tornarem a ensenyar fora d'aquest
 - Possibles objectes per ensenyar el seu ús: *raspall de dents, raspall cabell, coberts, polsers, guants, bufanda, llanterna...*
- Si al ensenyar-li com utilitzar un objecte, no ens imita, podem agafar-li la mà per ajudar-li

5. JOC FUNCIONAL AMB NINOTS

- Objectiu principal → Promoure les habilitats prèvies al joc simbòlic
- Prepararem (nos i parts dels nostres gustos, realitzant un joc funcional)
 - Ex: *si a l'agradat Disney podem utilitzar els diferents personatges per preparar i cuinar un plat, com demanar-li de menjar a veure-les*
 - Ex: *si li agrada els cars, podem imitar-lo a donar-li de menjar i fer que respectem una carretera*
- El primer moment, és possible que siguin breus. Anirà incrementant amb l'evolució de l'infant
- Fi del joc funcional → començar per escenes úniques utilitzant un únic objecte (ex: *menjar el suc, tocar els registres*) i anar incorporant el joc com subjecte plural (ex: *tinger que tenen el cafè amb la collita i donar-li de menjar al níquid*)
 - Anar completant les escenes progressivament: *afegir noves manipulacions i accions en funció al principi* → *preparar el suc a partir del cafè, després a preparar-lo, a preparar-lo. Potser aprendrà més la seqüència.*
- Estratègia → plantar històries amb imatges que després seran representades amb ninots. Els ús recorrents visuals, faciliten la comprensió del joc i per tant, que gaudim amb aquest

6. JOC SIMBÒLIC

- Es caracteritza per la ficció (imaginar objectes que no hi són o atribuir propietats fictícies a objectes o persones) → "Fer com si"
- Tot i que és important estimular-lo, no ens hem de preocupar si realitza un joc més literal
- Per potenciar aquest joc → començar introduint petites accions simbòliques
 - Ex: *Agafar un llapis i utilitzar-lo com si fos un avió*
 - Ex: *Utilitzar un plat com si fos un telèfon*
 - Ex: *Utilitzar una caixa de cartró com un vase d'antennas*

7. JOC DE REGLES

- El joc de regles, com el joc simbòlic, implica una gran complexitat d'aprenentatge pels infants amb autisme
 - Les regles no són visuals i solen aprendre's per imitació (requerint una observació prèvia del joc)
- Què podem fer? → Estimular les habilitats de comprensió mitjançant adaptacions:
 - Plasmar visualment allò auditiu, per poder explicar-los abans de començar a jugar i servir com recordatori en qualsevol moment.
 - Fer jocs estables, no variables
 - Sistemes d'ajuda → facilitar l'adaptació al joc amb l'acompanyament (d'un adult, germà, amic...) ajudant-lo a resoldre els conflictes que puguen aparèixer durant el joc
 - Ex: *Jugar al jilla-pilla en parelles, acompanyant el infant*

QUÈ NO HEM FER?

QUÈ NO HEM FET?

- Imposar el temps de joc o joguina:
 - No fan d'altres discriminacions entre les expectatives de joc de l'adult i els interessos reals de l'infant.
 - No hem d'imposar un joc que no agradi a l'infant: → provocant així respostes emocionals i conductuals negatives com rebuïes, plens o rebuig.
 - Ex: *"L'infant li agrada la caixa d'unes joguines i en vols que jugui amb la joguina en si"*
- Oblviar diferents etapes evolutives en el joc:
 - Funer del moment evolutiu del joc en el que no està l'infant ja que així podem posar l'atenció al que és més competitiu i generar desmotivació cap al joc.
- Ser poc sistemàtics en els moments del joc:
 - Les capacitats d'un adult poden influir negativament a la competència d'aprenentatge de l'infant. Cal ser consistents en el joc.
- Introduir moltes persones en els moments de joc:
 - Dificultat per controlar interaccions entre més d'una persona.
 - Als primers moments, establir jocs solcs d'un a un: adult i nen.
 - A mesura que vagi comprènent i demanant el joc, s'introduiran altres persones (primer un adult i després altres infants).
- Convertir el moment de joc en una activitat avorrida o aversiva per l'infant:
 - No est bé d'oblidar de la part bàsica del joc: No consisteix únicament en un aprenentatge, no hem de ser experts. Sempre partir dels seus objectes d'interès.
- Ser permissius davant conductes desafiantes:
 - Jugar no es tracta de perdre el control, fa funcionalitat i ens ajuda a aprendre i a adequar-nos.
- Ser inflexible en els moments i tipus de joc:
 - Abans d'ajudar el joc de l'infant, caldrà que el nen estigui en un moment de joc en el que s'adapti a jugar amb nosaltres: freguent, breu...


QUINES CONDUCTES OBSERVEU EN ELS VOSTRES FILLS?



Algunes de les conductes més comuns són...


NOMÉS VOL JUGAR AMB UNA JOGUINA

- Començar a exposar un altre similar amb el que juga
- Proposar-li variats cops al dia durant temps curts, aconseguint que el nou objecte deixi de ser "nou" per ell.
- Quan mostri interès per l'objecte nou, introduïrem d'altres amb alguna diferència (ex: forma o color)
- Buscar un ús semblant però en joguines diferents, per anar incorporant més joguines



ABANDONA EL JOC

- Des d'un inici, pensar quins objectes utilitzarem en la sessió de joc, preparant-los prèviament a aquesta.
- Programar les sessions amb recolzaments visuals que ajudin a anticipar l'activitat (estratègia clau)
- Evitar avoriment → plantejar activitats curtes, evitar estímuls distractors i presentant els jocs menys motivadores entre dues activitats de gran interès
- Ser espontani i adaptar-se a les motivacions de l'infant. Implicar-nos en el que vulgui fer. Ex: *"si mostra interès per una pilota quan no estaves programant jugar amb aquesta, es pot seguir el joc, implicant-nos..."*



REBUTJA JUGAR AMB ADULTS


- Plantejar apropaments progressius al seu joc

- Apropar-se quan l'infant estigui tranquil jugant, sense participar en el joc
- Quan toqui la situació anterior, presentar un objecte molt motivant per ell al qual no tingui accés de forma habitual.
- Quan es pugui gaudir del joc conjuntament, anirem introduint nous jocs, interessants per ell i utilitzant objectes que requereixin de l'ajuda d'un adult perquè funcionin (ex: pompes de sabó, ballafes...)




NO ÉS CAPAÇ DE JUGAR ASSEGUT

- A partir d'un objecte que li agradi molt i al que no tingui difícil accés, el posarem damunt de la taula
- L'infant mostrarà interès i intentarà agafar-lo
- Ensenyar-li que els objectes més divertits s'utilitzaran només a la taula
- No deixarem que jugui amb aquestes joguines fora del context de la taula



NO ÉS CAPAÇ DE JUGAR AMB ALTRES NENS

- El joc amb adults és més fàcil perquè tenim l'habilitat de facilitar la comunicació i simplificar la complexitat del joc, proporcionant les ajudes necessàries.
- Abordar la interacció social lúdica entre iguals:
 - Evitar en els altres males atribucions a les conductes de l'infant amb autisme: "No es que no vulgui jugar amb tu, sinó que no sap com fer-ho".
 - Per estimular l'aprenentatge de jugar amb els iguals, hem de realitzar jocs en relació un a un (adult i infant). A partir d'aquí, un cop domineu les normes i compreguem el joc, podem incorporar a un igual al joc, jugant amb l'adult. Quan tots ho toquem, l'adult s'anirà allunyant, vigilant per si cal intervenir.



QUÈ HEM DE RECORDAR?

- Estimular el joc en sessions diàries i aprofitar d'altres moments espontanis per afavorir el joc
- Programar les sessions de joc en funció de l'espai, la duració de l'activitat i els jocs a proposar
- Respectar la seqüència evolutiva en el desenvolupament del joc
- Introduir el joc social amb més nens (germans, cosins...)



Annex – 38: Estructura de la sessió 12 – Convivint amb l'autisme

Activitats	Objectius de les activitats	Tècnica	Agrupacions	Durada	Recursos
Espai d'expressió lliure	Compartir, conèixer i comprendre	Expressió	Grupal	20 min*	-
On acabem?	Avaluar el nivell d'estrès que viuen els progenitors en el seu paper com a pares	Qüestionari d'estrès parental	Individual	15 min	Qüestionari d'estrès parental
Quina percepció tinc sobre el TEA?	Conèixer la percepció de cada pare sobre el TEA	Qüestionari IPQ-R (adaptat a l'autisme)	Individual	15 min	Qüestionari IPQ-R (adaptat)
Aprentatges de convivència	Reflexionar sobre el taller realitzat i sobre els aprenentatges adquirits	Reflexió i expressió	Grupal	30 min	-
Art-expressió (2)	Reflexionar sobre els dibuixos que van realitzar a la sessió 5 i veure si han hagut canvis en la forma de pensar i veure la situació	Reflexió	Grupal	30 min	Dibuixos realitzats a la sessió 5
De tot cor	Donar les gràcies a la resta del grup per aquests mesos	Expressió	Grupal	15 min	-
Valorant la sessió	Reflexionar sobre la sessió realitzada	Qüestionari	Individual	5 – 10 min	Qüestionari <i>Valorant la sessió</i>
Valorant el Taller	Reflexionar sobre el taller realitzat	Qüestionari	Individual	5 – 10 min	Qüestionari <i>Valorant el Taller</i>

* Aquesta activitat pot allargar-se més del temps preestablert, però donat que és més terapèutic, s'obviaran les activitats que calguin

Annex – 39: Qüestionari *Valorant el programa*

Convívint en un món propi

Valorant el Programa: “Convívint en un món propi”

A continuació es presenten unes afirmacions en les que heu d'indicar el vostre grau de satisfacció en funció al programa que heu estat realitzant aquests mesos.

1 = Totalment en desacord; 2 = Desacord; 3 = D'acord; 4 = Totalment d'acord.

1. El programa m'ha estat de gran utilitat:

1 2 3 4

2. L'espai on s'han realitzat les sessions, en general, han estat adequats:

1 2 3 4

3. Les activitats que he realitzat m'han fet reflexionar sobre mi mateix/a i la situació en la que em trobo:

1 2 3 4

4. Les activitats que he realitzat han facilitat l'expressió dels meus sentiments:

1 2 3 4

5. La metodologia utilitzada ha estat adequada :

1 2 3 4

6. Les persones encarregades de realitzar el programa estan qualificades per realitzar aquesta tasca:

1 2 3 4

7. En general, el meu grau de satisfacció amb el programa és bo:

- 1 2 3 4

- Destaca el que més t'hagi agradat del programa:

- Defineix el programa en 3 paraules:

- De que t'ha servit realitzar aquest programa?

- Destaca quins aspectes hauríem de tindre presents per futurs programes:

- Recomanaries el programa a algú? Per què?

Declaració d'autoria

"Declaro que aquest treball és original i ha estat realitzat per mi mateixa, sense haver fet servir altres fonts o ajudes diferents a les referenciades. També he assenyalat la procedència dels fragments literals, o de contingut, que he pres de tercers"

Ariadna Illán Trullols

