

# El rol de l'educador social a la unitat hospitalària de referència del trastorn de l'espectre autista

Recepció: 09/03/2020 / Acceptació: 08/02/2021

## Resum

Les conseqüències d'una hospitalització tenen un impacte psicològic, físic i social en els pacients. En el tractament dels pacients intervien diferents professionals que conformen els equips multidisciplinaris, on trobem els professionals de l'educació social. En el present treball s'analitza la intervenció de l'educador social amb persones diagnosticades amb trastorn de l'espectre autista que estan rebent tractament en un àmbit hospitalari. Des de l'educació social es treballa fora del recinte hospitalari per apropar el pacient a la comunitat, proporcionant eines i estratègies perquè el pacient adquireixi aprenentatges per desenvolupar les seves plenes capacitats en el seu entorn social. A causa de les característiques nuclears del trastorn de l'espectre autista és de vital importància la intervenció d'aquest professional per a realitzar la vinculació dels pacients amb la comunitat per tal de millorar el tractament. Les intervencions del professional de l'educació social tenen com a objectiu dotar el pacient d'eines i estratègies per aconseguir més autonomia per poder desenvolupar una vida amb el màxim de capacitats possible. Un altre dels objectius és la vinculació a recursos comunitaris, amb la qual cosa es vol aconseguir teixir una xarxa més gran de suports a la persona.

## Paraules clau

Autisme, intervenció, comunitat, hospital, educació social.

## El rol del educador social en la unidad hospitalaria de referencia del trastorno del espectro autista

*Las consecuencias de una hospitalización tienen un impacto psicológico, físico y social en los pacientes. En el tratamiento de los pacientes intervienen diferentes profesionales que conforman los equipos multidisciplinarios, donde encontramos los profesionales de la educación social. En el presente trabajo se analiza la intervención del educador social con personas diagnosticadas con trastorno del espectro autista que están recibiendo tratamiento en un ámbito hospitalario. Desde la educación social se trabaja fuera del recinto hospitalario para acercar al paciente a la comunidad, proporcionando herramientas y estrategias para que el paciente adquiera aprendizajes para desarrollar sus plenas capacidades en su entorno social. Debido a las características nucleares del trastorno del espectro autista resulta de vital importancia la intervención de este profesional para realizar la vinculación de los pacientes con la comunidad para mejorar el tratamiento. Las intervenciones del profesional de la educación social tienen por objetivo dotar al paciente de herramientas y estrategias para conseguir una mayor autonomía para poder desarrollar una vida con el máximo de capacidades posible. Otro de los objetivos es la vinculación a recursos comunitarios, con lo que se quiere conseguir tejer una mayor red de soportes a la persona.*

### Palabras clave

Autismo, intervención, comunidad, hospital, educación social.

## The role of the social educator at a referral hospital unit for people with autism spectrum disorder

*The consequences of hospitalisation generate psychological, physical and social impact in patients. Various professionals in multidisciplinary teams are involved in the treatment of patients, and these include social education workers. This paper analyses the intervention of the social educator on people diagnosed with autism spectrum disorder who are receiving treatment in a hospital environment. From outside the hospital, social education works to bring the patient closer to the community, providing tools and strategies for them to acquire learning and develop their full capabilities within their social environment. Due to the nuclear nature of autism spectrum disorder, the intervention of this worker is vital to connect patients with the community and improve their treatment. Interventions by social educators are aimed at providing the patient with resources enabling them to achieve greater autonomy and a fuller life with as much capacity as possible. Another aim is to link these patients with community resources, weaving a larger network of support for people.*

### Keywords

Autism, intervention, community, hospital, social education.

## Com citar aquest article:

Salmerón Medina, M.; Real Gisbert, L. (2020).

El rol de l'educador social a la unitat hospitalària de referència del trastorn de l'espectre autista.

*Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 76, p. 195-213.

## ▲ Temàtica que s'aborda

En aquest treball s'aborda la intervenció realitzada per professionals de l'educació social en àmbit hospitalari amb persones que pateixen un trastorn de l'espectre autista (d'ara endavant, TEA).

Amb l'aposta per la intervenció d'aquests professionals es pretén millorar la salut dels pacients, ja que el nostre objectiu és treballar educativament i terapèuticament no només els aspectes psicopatològics del trastorn sinó també oferir eines i estratègies a les famílies, a les escoles i als recursos comunitaris en els quals el pacient estigui vinculat abans o durant el procés de l'ingrés.

Mitjançant les accions comunitàries i el treball en xarxa treballem per suprimir l'estigma que la societat atorga a pacients ingressats en hospitals. Pretenem obrir tots els recursos externs i poder oferir un treball conjunt i coordinat per al procés d'adaptació del pacient a la seva comunitat i millorar, d'aquesta manera, la qualitat de vida de totes aquelles persones usuàries dels serveis prestats.

**El professional serà qui s'encarregui de realitzar aquest acompanyament durant tot el seu procés fins a l'alta**

Per poder realitzar aquest treball comunitari i en xarxa, el professional treballa setmanalment amb el pacient tot acompanyant-lo als recursos i fent de pont amb el nou servei, ja sigui acadèmic, de lleure i/o laboral. És el professional qui, a partir de les necessitats detectades i dels interessos del pacient, farà una recerca de recursos que s'ajustin a les seves característiques, a partir d'una reunió/tutoria on s'aborden les necessitats detectades. Un cop fet això, el professional realitza el primer contacte amb l'entitat o servei per concertar-hi una cita i poder explicar el perfil del pacient. Tot seguit, l'educador social acompanyarà l'adolescent al lloc i l'ajudarà en allò que calgui (preparació de l'entrevista, postura corporal, possibles preguntes o dubtes que es plantegen, etc.). El professional serà qui s'encarregui no només de realitzar aquest acompanyament inicial sinó també de realitzar-lo durant tot el seu procés fins a l'alta, tenint un control assistencial i de funcionament, tot coordinant-se per tant amb els professionals externs i promocionant el treball en xarxa. En aquesta fase, cal destacar-hi la rellevància del paper de les famílies, les quals estaran informades de tot el procés. S'intentarà que, quan les circumstàncies s'adeqüin, siguin elles les qui realitzen els acompanyaments de seguiment i les qui també ens informin durant el procés de com evolucionen els seus fills i filles. D'aquesta manera obtenim informació del pacient, de la família i dels professionals externs, els quals ens permeten observar i veure amb detall si aquest recurs s'adapta a les necessitats reals del pacient.

Intervenir amb pacients amb diagnòstic del TEA representa treballar les dues àrees de la psicopatologia afectades, com ara les conductes anòmales en interacció social, comunicació i conducta, i el fet de tenir un repertori d'interès repetitiu i estereotipat. Tot això comporta que aquests pacients mostrin grans dificultats en la relació amb el seu entorn, fins i tot familiar. Per tot plegat,

oferim estratègies, eines i acompanyament en tot el seu procés d'ingrés i d'incorporació al seu entorn natural.

La psiquiatria comunitària ha recolzat principalment en la utilització de dispositius intermedis de salut mental de mitja i llarga estada. Persisteix, però, en el sistema de salut mental un gran desequilibri entre les necessitats assistencials dels pacients i la provisió de serveis comunitaris per al tractament de la patologia psiquiàtrica aguda i greu (Vázquez, J. et al., 2012, p. 1).

És per aquest motiu que el treball comunitari és vital, atès que té com una de les seves finalitats desestigmatitzar el procés hospitalari en menors, així com normalitzar el seu procés terapèutic i la seva incorporació a la comunitat per treballar, també, la normalització del seu procés socioeducatiu.

Entendre que tenir salut física i mental és vital perquè les nostres vides funcionin seria la primera consideració que hauríem de tenir present. “Les polítiques de salut mental s’han orientat cap a un assistencialisme pragmàtic, deixant de banda la prevenció comunitària i la rehabilitació dels malalts anomenats crònics” (González, 2000, p. 255). Des de l’educació social es fa èmfasi en el fet d’abordar les necessitats perquè el pacient tingui una xarxa de suport on assistir durant tot el tractament.

En el seu conjunt, s’entén l’acció socioeducativa com una acció transformadora que millora la qualitat de vida de les persones.

El treball comunitari té com una de les seves finalitats desestigmatitzar el procés hospitalari en menors

## Context d’aplicació on sorgeix la necessitat. Què entenem per salut?

La salut engloba no només allò que té a veure amb als símptomes de l’individu, del *cos subjectiu* (Caponi, 2010, p. 153), sinó també amb la seva relació amb l’entorn; per tant, es comprèn la situació de la persona d’una manera integral. S’entén que la salut està influenciada pels processos físics, mentals i socials. Per tant cal “considerar la salut des de totes les dimensions: física, mental, social i espiritual” (Guerrero i León, 2008, p. 613).

Amb aquestes definicions de salut s’abandonen clarament les antigues dicotomies del “cos davant la ment i d’allò físic davant d’allò psíquic” (Bertolote, 2008, p. 114). Segons Carrazana (2003):

La salut no és només l’absència de malalties sinó la resultant d’un complex procés on interactuen factors biològics, econòmics, socials, polítics i ambientals en la generació de les condicions que permeten el desenvolupament ple de les capacitats i potencialitats humanes, entenent l’home com un ésser individual i social (p. 1).

**La vulnerabilitat de l'individu està condicionada per la seva manera de relacionar-se amb el medi**

La salut està determinada per diversos factors biològics, psicològics i socials. Així, s'entén que un clima que respecti i protegeixi els drets socials i culturals bàsics afavorirà dur a terme una millor prevenció de la salut. Els factors biològics són els hereditaris i constitucionals, com ara els dèficits intel·lectuals o les diferents síndromes, com per exemple la síndrome de Down. Els factors psicològics, en canvi, són fruit d'un comportament i de factors ambientals o socials, que tenen a veure amb l'estil de vida i les relacions socials de la persona. La vulnerabilitat de l'individu està condicionada per la seva manera de relacionar-se amb el medi, motiu pel qual adaptar-se al context de la situació l'hi facilitarà la integració.

Les conseqüències que una malaltia o un trastorn tenen en la vida quotidiana de les persones, tant de qui les pateix com dels seus familiars i cercles pròxims, dependrà del grau d'afectació, del tractament rebut i el seu resultat, del compromís del pacient amb la malaltia o trastorn, de l'acompanyament i suports de què disposi i del context social en el qual resideixi.

Entenem que l'hospitalització “pot afectar el benestar del subjecte, les relacions interpersonals i el desenvolupament de la persona; però també pot ser una oportunitat per enriquir la seva experiència i aconseguir que desenvolupi resiliència, si es donen les condicions necessàries” (García i De la Barra, 2005, p. 237). Per això, la nostra funció no és només aconseguir els objectius plantejats anteriorment, sinó eliminar aquesta visió negativa de l'estada en un centre hospitalari, ja que per a nosaltres és fonamental poder proporcionar una millor visió de la intervenció.

“L'hospital és un fet estressant per si mateix, que implica a més moltes altres situacions noves estressores, nous horaris, exploracions doloroses, pèrdua de l'ambient familiar, pèrdua d'activitats escolars, manca d'estimulació social, etc.” (Rodríguez, 2002, p. 185). L'ingrés o assistència a un hospital de manera regular és l'entrada a un lloc estrany, de vegades hostil, que pot generar temor en els pacients per la inseguretat que això comporta.

## **Objectius de la proposta**

L'any 1987 l'Organització Mundial de la Salut va apostar per una nova estratègia de promoció de la salut. En el seu informe *Los hospitales y la salud para todos* potenciava la participació de la població i l'atenció comunitària en matèria de prevenció i, per això, s'apostava perquè individus vinculats a recursos propers als seus nuclis de residència gaudissin d'una millor qualitat de vida. En la mateixa línia, Cárdenas i López (2005, p. 59) afirmen que “tot ésser humà és social i no podem perdre de vista aquesta característica, ja que la pràctica d'allò social en individus ingressats en centres hospitalaris afavoreix la recuperació del pacient”, entenent per tant que la figura del professional de l'educació social és important per a realitzar un acompanyament

progressiu a la realitat del pacient. Es pren com a premissa englobar tot el context que envolta el pacient per treballar en un model d'intervenció basat en allò social i comunitari.

Els objectius de la nostra intervenció és millorar la qualitat de vida dels pacients mitjançant les accions socioeducatives. Ens marquem com a principals objectius:

- Reconeixement i treball de la patologia.
- Oferir estratègies d'autoregulació emocional.
- Coneixement de materials d'autoregulació emocional i conductual (manta de pes, armilla d'aire, cascs antisoroll, mossegadors, etc.).
- Potenciar autonomia personal (higiene, mobilització en el seu entorn).
- Potenciar la comunicació verbal i no verbal.
- Vinculació del pacient a recursos externs de la comunitat (educatius i de lleure).
- Assistència a centre educatiu.
- Acompanyament en el procés d'adaptació a la tornada natural del pacient (escola, família, recursos externs).
- Coneixement de recursos i entitats d'interès per a la família i el pacient.

## Fonamentació teòrica de la proposta

El TEA, segons el DSM-IV, “es caracteritza per un dèficit sever i generalitzat en diverses àrees del desenvolupament: habilitats d'interacció social recíproca, habilitats de comunicació, o per la presència de conductes, interessos i activitats estereotipades” (1994, p. 65). El DSM-V (2013) actualitza la definició i estipula que és un trastorn del neurodesenvolupament que està present des de la petita infància, i consisteix en la presència de dominis simptomàtics com ara conductes anòmales en les àrees d'interacció social, comunicació i conducta i alteracions sensorials al costat d'un repertori d'interessos restringits, repetitius i estereotipats.

Aquest trastorn està present des de la petita infància, i consisteix en la presència de conductes anòmales en els camps exposats anteriorment. “L'autisme no s'expressa com una malaltia específica, ja que no té una etiologia determinada; per això, es considera com una síndrome que ocasiona una disfunció neurològica manifestada per un trastorn profund de la conducta” (Rodríguez-Barrionuevo i Rodríguez-Vives, 2002, p. 72).

**El TEA és un trastorn del neurodesenvolupament que està present des de la petita infància**

Els criteris diagnòstics en el TEA establerts en el DSM-V (APA, 2013) són els següents:

1. Deficiències persistents en la comunicació social i en la interacció social en diversos contextos:
  - Deficiències en la reciprocitat socioemocional (apropament social anormal i fracàs de la conversa, disminució d'interessos, emocions o afectes, fracàs en iniciar o respondre a interaccions socials).
  - Deficiències en les conductes comunicatives no verbals utilitzades en la interacció social (comunicació verbal i no verbal poc integrada, anomalies del contacte visual i del llenguatge corporal, deficiències de la comprensió i l'ús de gestos, manca total d'expressió facial i de comunicació no verbal).
  - Deficiències en el desenvolupament, manteniment i comprensió de les relacions (dificultats per compartir jocs imaginatius, fer amics, absència d'interès per altres persones).
2. Patrons restrictius i repetitius de comportament, interessos o activitats, com ara:
  - Moviments (parla o utilització d'objectes estereotipats o repetitius).
  - Insistència en la monotonia, excessiva inflexibilitat de rutines o patrons ritualitzats de comportament verbal o no verbal (angoixa davant de canvis petits, dificultats de transicions, pensaments rígids, entre altres aspectes).
  - Interessos molt rígids i fixos que són anormals quant a la intensitat o focus d'interès (afecció o preocupació forta per objectes inusuals, interessos perseverants).
  - Hiper o hipoactivitat als estímuls sensorials o interès inhabitual per aspectes sensorials de l'entorn (indiferència aparent al dolor o a la temperatura, resposta adversa a sons o textures específiques, fascinació visual per les llums, entre d'altres).
3. Els símptomes han de presentar-se en les primeres fases del període de desenvolupament (però poden no manifestar-se totalment fins que la demanda social no supera les capacitats limitades o poden estar emmascarats per estratègies apreses en fases posteriors de la vida).
4. Els símptomes causen un deteriorament clínicament significatiu en l'àmbit social, laboral o en altres àrees importants del funcionament habitual.

5. Aquestes alteracions no s'expliquen millor per la discapacitat intel·lectual (trastorn del desenvolupament intel·lectual) o pel retard global de desenvolupament. La discapacitat intel·lectual i el trastorn de l'espectre autista sovint coincideixen. Per a fer diagnòstics de comorbiditats del trastorn de l'espectre autista i de discapacitat intel·lectual, la comunicació social ha d'estar per sota del que es preveu per al nivell general de desenvolupament.

Malgrat que s'han produït nombrosos avenços pel que fa a la qualitat dels tractaments i a la concepció com a persones amb plens drets dels qui pateixen TEA, encara es troben adversitats a l'hora d'integrar-se en la societat, ja que sovint són víctimes d'una discriminació tant social com familiar. A més, s'hi suma la dificultat per trobar feina, per tant, per inserir-se al món laboral. Aquests fets augmenten la seva frustració i disminueixen la seva autoestima. Totes aquestes alteracions repercuteixen en el dia a dia dels pacients, sobretot en allò que té a veure amb la interacció amb allò que els envolta i amb qui els envolta.

Les persones amb diagnòstic de TEA tenen problemes de socialització: eviten el contacte visual, prefereixen jugar sols, són inexpressius o tenen expressions facials inadequades, no entenen els límits en l'espai personal, eviten o rebutgen el contacte físic. També presenten problemes de comunicació de forma variada, algunes persones parlen bé, unes altres parlen molt poc i en alguns casos no parlen gens (Fernández, Vázquez i Piñón, 2017, p. 107).

El canvi de visió i el tractament està vinculat a la cultura, la qual és responsable de determinar què és normal i què no ho és o, amb unes altres paraules, qui està sa i qui no ho està. Llavors ens trobem que els factors que determinen el concepte de salut són diferents depenent de la cultura i el temps on el subjecte estigui inserit.

La salut i la malaltia són conceptes oposats i construïm el significat d'un en funció de l'altre, sobretot del més conegut. Així, de la mateixa manera que la vida és allò oposat a la mort, la salut tradicionalment s'ha representat com l'absència de malalties i invalideses (Gavidia i Talavera, 2012, p. 165).

Ens trobem que els factors que determinen el concepte de salut són diferents depenent de la cultura i el temps on el subjecte estigui inserit

## Tractament social del TEA

Ara ens centrarem en els menors d'edat amb diagnòstic del TEA, els quals veuen afectada aquesta capacitat de socialitzar a causa de la patologia que pateixen. Com hem esmentat anteriorment, aquest trastorn es troba caracteritzat per tenir minvades dues àrees psicopatològiques, com són la comunicació social (problemes socials i de comunicació) i la conducta en patrons repetitius restringits i estereotipats d'activitats i interessos. Per tant, ens trobem davant dues àrees que en l'etapa de l'adolescència experimenten la seva màxima vivència.

Un dels fets que dota de més capacitat reflexiva als joves és el despertar de la curiositat per conèixer l'entorn on desenvolupen el seu dia a dia. “Els adolescents autistes de tots els nivells de capacitat intel·lectual solen mostrar un empitjorament dels símptomes de conducta i un deteriorament del funcionament social” (Sigman i Capps, 2000, p. 160). En els adolescents amb TEA ens trobem que mostren un interès restringit cap a allò que els envolta i tenen una gran dificultat a l'hora de despertar la seva curiositat i de relacionar-se i interactuar amb els seus iguals. És per això que a la pràctica ens trobem que aquests pacients, en reiterades ocasions, sense un aprenentatge específic i individualitzat, no són capaços d'extreure les seves pròpies conclusions de tot allò que els envolta i els succeeix. Tenint en compte la informació plantejada, ens trobem amb adolescents que, de vegades, viuen un procés en què necessiten d'un treball terapèutic o de suport de professionals per normalitzar tant com sigui possible les seves vides.

Esdevé fonamental poder realitzar un diagnòstic precoç ja que permet començar a treballar durant els primers anys amb el pacient. El desenvolupament de les capacitats en les primeres edats és cabdal, tot i que “és impossible parlar de desenvolupament cognitiu en aquesta etapa evolutiva, sense atorgar especial atenció al món afectiu de l'infant i al context social i cultural, que li permet veure, escoltar, tocar, assaborir, i li proporciona recursos amb els quals genera accions, moviments, afectes” (Villaruel, 2012, p. 87).

Schreibman *et al.* (1981) postulaven que els infants autistes poden aprendre, però sembla que només ho fan en condicions d'aprenentatge molt cuidades. Per això es considera que no es promou un aprenentatge llevat que se segueixin, de forma molt escrupolosa, regles específiques d'ensenyament, identificades a través de la investigació en l'àrea de l'aprenentatge. Els adolescents amb diagnòstic TEA requereixen d'un ensenyament concret i específic, detallat en les característiques nuclears de l'adolescent i de la mateixa persona. Cada noi i noia presenta unes característiques úniques i intransferibles, per la qual cosa cal adaptar l'aprenentatge segons el ritme amb què interioritzi els conceptes, i tenint present el moment en què es troba en el seu entorn per assimilar, retenir i aplicar els aprenentatges.

El treball que es realitza amb pacients adolescents amb diagnòstic TEA comporta dur a terme un acompanyament individualitzat i singular en tots ells

El treball que es realitza amb pacients adolescents amb diagnòstic TEA comporta dur a terme un acompanyament individualitzat i singular en tots ells, amb la finalitat d'aconseguir una incorporació a la societat al més normalitzada possible. Els ajuts per a l'adaptació de les persones amb TEA al seu entorn resulten de vital importància per millorar la seva qualitat de vida. “L'estratègia general és intentar augmentar els nivells de comportament adaptatiu i eliminar les barreres que poden existir en l'ambient que limiten l'accés de les persones a les coses que volen o necessiten” (Paula, 2018, p. 173).



Segons Soto (2002) “la intervenció educativa en les persones amb autisme s’ha d’abordar de manera integral, per tant, també es fa necessari el treball en altres àrees com: autonomia personal, coordinació visomotora, psicomotricitat, atenció a les conductes inadequades” (p. 54).

És molt important treballar les dimensions de benestar físic, psicològic i social, i no podem oblidar la “dimensió de benestar funcional, que està relacionada amb la capacitat de realitzar activitats en què les persones se’n surten soles, d’autonomia i responsabilitat” (Benites, 2010, p. 11), que són les que dotaran de més qualitat de vida als pacients. D’acord amb això, hi ha el principi que afirma que una persona experimenta qualitat de vida quan es compleixen les seves necessitats bàsiques i quan té les mateixes oportunitats que la resta per a perseguir i aconseguir metes en els contextos de vida principals, que són la llar, la comunitat, l’escola i la feina (Benites, 2010, p. 12).

## Repercussions familiars i socials del TEA

Com ha assenyalat Zúñiga (2018):

La família és el primer lloc en què l’ésser humà es desenvolupa, aprèn a ser i fer, coneix i explora aquell món que l’espera dins de la societat. És una constitució universal, tots venim d’una família i possiblement en construirem una; és la institució més significativa que ha acompanyat la humanitat de generació a generació, transmetent tradicions, costums, històries, etc. (p. 13).

I és amb la família amb qui l’adolescent diagnosticat de TEA passarà més temps, ja que sovint les característiques de la seva patologia necessiten de cures intensives o supervisades.

La característica principal que presenten els familiars a càrrec d’aquests pacients és la incertesa d’observar que a aquesta persona li passa quelcom. “És clau que la família rebí també suport i orientació per a la construcció d’un escenari favorable que permeti afrontar els reptes que aquesta condició porta” (Zúñiga, 2018, p. 14). Un cop obtingut el diagnòstic, l’estat d’incertesa disminueix.

Depenent del grau d’afectació de la persona amb TEA els familiars experimenten uns estats o uns altres, per exemple, hi ha diferents graus d’afectació de la comunicació, des dels no verbals fins als que presenten una comunicació de qualsevol persona neurotípica. Un altre dels aspectes que es poden veure afectats és el que te a veure amb la motricitat, ja que en algunes ocasions presentaran, per exemple, una mobilitat dificultosa. En general, “la convivència amb un fill amb TEA provoca en els pares nivells d’estrès molt superiors als produïts per la paternitat en si mateixa i fins i tot per la paternitat de fills amb altres discapacitats” (Martínez i Bilbao, 2008, p. 222), ja

**La característica principal que presenten els familiars a càrrec d’aquests pacients és la incertesa**

sigui per les atencions que necessita el seu fill o filla en aquell moment o per pensar com se'n sortirà en un futur, etc.

Viure amb una persona diagnosticada del TEA representa un impacte important en la família, ja que “la persona autista presenta una sèrie de comportaments estranys i no convencionals que li dificulten i li impedeixen interactuar i adaptar-se al seu ambient familiar i social. Són percebuts com a éssers estranys, diferents” (Benites, 2010, p. 2).

Tenir un fill amb una malaltia o trastorn no és desitjat, nombroses famílies passen per:

enfrentar-se amb la mort del seu “fill ideal” o “fill esperat”, sobretot per la preocupació que no serà “amorosament” acceptat a nivell social, fins i tot com a subjecte “normal” i capaç de “valer-se per si mateix”. Això fa que aquest fet sigui sempre una cosa que marcarà la vida de tots i cadascun dels integrants de la família (Zúñiga, 2018, p. 30).

**Les famílies veuen modificades les seves dinàmiques a causa de la prestació de cures i necessitats del pacient**

Les famílies veuen modificades les seves dinàmiques a causa de la prestació de cures i necessitats del pacient.

“La major preocupació dels pares i d'aquestes famílies en general és conèixer quin serà el futur dels seus fills, aquesta preocupació pot causar moltes vegades estrès i angoixa, les quals augmenten en la mesura que augmenta el nivell o grau de discapacitat” (Benites, 2010, p. 9). Els progenitors necessiten d'una atenció psicoeducativa per entendre què els passa als seus fills i com actuar-hi. Han de ser coneixedors de les característiques del TEA i de les seves possibles intervencions a nivell clínic i social. Necessiten tenir una presa de consciència de què els passa als fills per poder afrontar el present i el futur, ja que afrontar que un fill o filla pateix una malaltia o un trastorn no és fàcil.

Les dificultats que mostren els pacients en l'àrea de la comunicació fan impossible una interacció normalitzada amb els seus progenitors (dependrà del grau d'afectació, no oblidem que dins d'aquest espectre hi pot haver pacients amb altes capacitats i uns altres que siguin no verbals). Per exemple, coses tan simples en persones neurotípiques com “el contacte ocular, la mirada, el somriure, els gestos, les postures, l'acostament, l'abraçada, etc., no s'esdevenen entre un nadó amb autisme i la seva mare” (Martínez i Bilbao, 2008, p. 222) i encara menys en adolescents.

D'altres problemes que es presenten en les famílies és l'aïllament social que pateixen tant els fills i filles com ells mateixos a causa de l'estigmatització.

Estigmatitzar vol dir generar efectes contraproductius en les expectatives i atribucions dels altres. De fet, de vegades, es tendeix a classificar la persona, no el comportament atípic o disfuncional de la persona, i pot variar la forma d'interaccionar amb ella: des d'atendre comportaments d'acord amb l'etiqueta, en detriment d'altres, fins a generalitzar les característiques del comportament disfuncional o problemàtic a altres repertoris (Lozano *et al.*, 2017, p. 145).

Davant d'aquestes atribucions que se generen cap a ells, en general els pacients adolescents opten per quedar-se reclosos a casa, interactuant al mínim possible amb el món exterior.

## Unitat de referència del trastorn de l'espectre autista (URTEA)

La unitat de referència del trastorn de l'espectre autista (en endavant, URTEA) es crea el 2018 per a l'atenció d'infants i adolescents amb trastorn de l'espectre autista amb la intenció de proporcionar una atenció especialitzada a aquesta població. S'ofereix una hospitalització parcial, que proporciona una estructura física, organitzativa i de personal específicament dissenyada per al tractament de menors d'edat en situació de descompensació psicopatològica.

A causa de la complexitat de tots els pacients, s'aposta per la intervenció dels educadors socials per portar a la pràctica tot allò que els terapeutes i psiquiatres treballen amb ells a les consultes o grups.

Aquesta unitat està composta per un equip multidisciplinari, format per:

- Tres psiquiatres
- Tres psicòlegs
- Un docent
- Un treballador social
- Un infermer
- Dos educadors socials

S'aposta per la intervenció dels educadors socials per portar a la pràctica tot allò que els terapeutes i psiquiatres treballen amb ells a les consultes o grups

Es treballa en equip de forma coordinada i cadascun atén les diferents necessitats que pugui presentar el pacient i la família.

Com esmentàvem més amunt, no només treballem el reconeixement i l'atenció a la patologia sinó que realitzem un treball en xarxa i comunitari amb tots els serveis que atenguin el cas, des de la família, l'escola, els recursos externs, l'equip d'atenció psicopedagògica (EAP) i serveis socials, en els casos en què calgui.

El nostre objectiu a la unitat és poder oferir al pacient i a la família tots els recursos necessaris per poder gestionar el seu dia a dia, així com desplegar tots els ajuts, prestacions i recursos adequats i adaptats a les necessitats del menor.

Per poder realitzar aquest treball, cal que, prèviament, els pacients hagin rebut tractament en un centre de salut mental infantojuvenil (CSMIJ) o en un hospital de dia. Un cop finalitzat el tractament en aquests serveis o en constatar que no es produeix una millora en els pacients, han de realitzar una sol·licitud de derivació a la persona responsable de la URTEA. Una vegada rebuda la sol·licitud, es valora si es compleixen els criteris per entrar-hi (fer més d'un any que es té el diagnòstic, haver realitzat una teràpia específica en TEA, pauta farmacològica adequada i que la família hagi realitzat formació en TEA) i es presenta el cas a tot l'equip, el qual fa una valoració sobre qui serà el referent del cas (sempre assignant un professional de cada àmbit), així com el tipus d'intervenció a realitzar. Un cop fet això, es pauta una primera visita amb un psicòleg o psiquiatre i una altra amb un treballador social, en les quals es du a terme una valoració del pacient i de la situació familiar. Tot seguit, es realitza una visita amb l'educador social, que farà una valoració del pacient (vinculacions a recursos, escola, visita domiciliària per valorar el nucli familiar, etc.). Posteriorment, es marca si la intervenció necessita que el pacient vagi a l'hospital de dia de la URTEA a realitzar grups i visites terapèutiques o si només cal fer visites setmanals amb els terapeutes i professionals assignats. En el cas que es plantegi que el pacient necessita una intervenció aguda, ha d'anar a l'hospital una a dues vegades per setmana i, mitjançant els grups i visites terapèutiques, es porta a terme el treball específic que calgui. En el cas que el pacient estigui vinculat i vagi a l'escola o a l'institut o realitzi tasques prelaborals, es prioritza que no perdi la seva rutina i només es marquen visites.

## Intervenció des de l'educació social

Des de la URTEA de l'Hospital Clínic es realitza una intervenció per part dels educadors socials basada en la pràctica i en l'exposició

Des de la URTEA de l'Hospital Clínic es realitza una intervenció per part dels educadors socials basada en la pràctica i en l'exposició. El treball que es du a terme de manera pràctica és:

- Fomentar la correcta expressió facial i corporal: s'ensenya al pacient estratègies d'interacció com mirar l'interlocutor quan s'interactua, mantenir una postura corporal adequada, etc. Per exemple, mitjançant un *role playing* de situacions quotidianes.

- Utilització correcta del llenguatge expressiu, comprensiu i figurat: es treballa la comprensió del sarcasme, les metàfores, les bromes i la ironia. Per exemple, mitjançant la visualització de fragments de vídeos.
- Correcta expressió emocional: modular les expressions emocionals. Per exemple, mitjançant el *role playing* i el joc es proposen situacions que han de resoldre.
- Fomentar la flexibilitat: es treballa la capacitat negociadora per no tancar-se en un pensament únic. Per exemple, mitjançant el consens del grup s'escull una activitat o un lloc per visitar.
- Autoregulació: posar en pràctica totes aquelles estratègies ensenyades per l'equip multidisciplinar per identificar l'ansietat i com regular-la. Es treballa l'autocontrol com a habilitat de control dels propis impulsos. Per exemple, s'ensenyen tècniques de relaxació, s'informa sobre materials de regulació com cascos antisoroll, manta de pes, armilla de pes, etc.
- Fomentar la comunicació verbal i no verbal: s'ensenya a respectar els torns de paraules, cercar temes comuns de conversa, etc. Per exemple, fomentant excursions i l'esport.
- Escolta activa: fomentar la capacitat d'escoltar amb comprensió en totes les activitats que es realitzen a l'hospital de dia. Per exemple, mitjançant un *role playing* de situacions quotidianes.
- Empatia i assertivitat: es treballa el respecte cap a les altres persones i el desenvolupament d'una "empatia cognitiva". Per exemple, mitjançant grups terapèutics se'ls ensenya a comprendre sentiments i emocions.
- Relació amb els iguals, amb els familiars, amb la comunitat: es dota d'estratègies bàsiques al pacient amb la finalitat que pugui realitzar de forma autònoma una relació correcta en el seu entorn immediat. Per exemple, fomentant grups de treball, vinculacions a recursos d'interès del pacient, etc.
- Assegurar el manteniment de les relacions socials: dotar d'estratègies per mantenir de forma adequada relacions socials estables en el temps. Per exemple, fomentant les relacions entre els membres del grup tenint en compte els seus interessos particulars, realitzant sortides, etc.
- Autonomia en el transport: fomentar l'exposició al transport públic amb la finalitat d'adquirir autonomia per anar per la ciutat. Per exemple, aprendre a situar llocs en el mapa i saber-hi anar, saber preguntar per un lloc, etc.
- Autonomia a l'hora de comprar: treballar els preus, els canvis, la recerca de productes, etc. Per exemple, anar al supermercat a comprar.
- Aprenentatge de rutines: establir unes pautes (agenda visual, plafó, horaris, etc.) que ajudin el pacient a estructurar el seu dia o setmana mitjançant la utilització de pictogrames i seqüències.

## Funcions de l'educador social en l'àmbit sanitari

El professional de l'educació social s'orienta a la personalització de l'atenció socio sanitària, a trobar les potencialitats de l'entorn i la comunitat del pacient, així com del nucli familiar i de les persones del seu cercle proper per atendre les necessitats externes del pacient. Pel que fa a l'àmbit social, en salut mental comunitària i en el TEA, això "implica el desenvolupament general dels aspectes psicosocials i conductuals, la percepció de la salut i la qualitat de vida per part de la població, la forma amb què es cobreixen les necessitats bàsiques i s'asseguren els drets humans i l'atenció de trastorns mentals" (Carrazana, 2003, p. 2).

La intervenció es fonamenta en donar eines als pacients perquè siguin capaços d'adaptar-se a una nova realitat i al seu entorn. Atès el seu treball flexible, els educadors socials s'adapten a les necessitats i demandes dels pacients, llegint i interpretant les seves realitats per elaborar un acompanyament durant el procés de recuperació, convalsència, reinserció i intervenció social i comunitària.

Ens trobem davant la necessitat d'oferir estratègies, recursos i respostes perquè els pacients puguin continuar amb el seu procés de socialització dins i fora de l'àmbit hospitalari, promovent les relacions humanes i preparant el pacient per viure en comunitat. "La socialització proveeix confiança i seguretat a l'hora de realitzar destreses acadèmiques i a l'hora d'estar amb els seus iguals en temps de lleure (Meléndez, 2009, p. 74). D'aquesta manera s'aconseguirà millorar i reforçar la seva integració social.

Un cop es coneix el pacient en l'àmbit hospitalari, es pot extrapolar la intervenció a la comunitat, ja que el professional de l'educació social realitza un treball de camp que li permet ser coneixedor dels recursos existents en l'entorn proper del pacient. Aquest fet permet oferir un ampli ventall de possibilitats tant culturals, esportives, de lleure, laborals, acadèmiques, etc., tot fomentant amb això un acompanyament en el procés de rehabilitació i recuperació personal. El professional i el pacient, mitjançant la negociació i la recerca de recursos adaptats a les necessitats de la persona i en funció de la demanda, busquen el millor lloc per treballar la seva normalització en la vida comunitària.

**El professional de l'educació social assumeix el paper de coordinació, ja que fa d'enllaç en l'entorn comunitari i en el clínic**

El professional de l'educació social assumeix el paper de coordinació entre diferents professionals per mesurar l'estat del pacient, ja que fa d'enllaç en l'entorn comunitari i en el clínic, a més de "propiciar la participació de totes les persones que interaccionen amb el pacient, fonamentalment la família, buscant la normalització de la vida del malalt, així com la readaptació del pacient a la seva vida quotidiana un cop abandoni l'hospital, principalment en aquells casos d'estades llargues" (Cárdenas i López, 2005, p. 59).

Partim del vincle que el pacient estableix amb el professional com a mètode d'ajuda i suport per a l'evolució i assoliment de metes i objectius. Mitjançant un acompanyament individualitzat i singular, s'estableix un programa amb l'objectiu de fer possible la incorporació a la societat al més normalitzada possible. Per crear un bon vincle que ajudi tant el professional a dissenyar la intervenció com el pacient a creure en el professional, "les recerques en psicologia apunten que, per establir un bon vincle amb l'usuari, el professional ha de ser càlid, empàtic i acceptar-lo de manera incondicional" (Idareta, 2013, p. 8).

Per tant, aquesta intervenció consisteix a ensenyar tècniques i eines per poder dur a terme una socialització òptima que els permeti integrar-se en la societat com a individus amb plenes garanties. Aquesta intervenció social i educativa és fonamental en la millora de la qualitat de vida dels pacients. La intervenció de l'educador social és una intervenció basada en la pràctica, en models que integren les habilitats de comunicació, relacionals, en l'abordatge de conductes disruptives mitjançant el suport conductual positiu i la potenciació d'activitats amb iguals. Com més d'hora s'inicia una intervenció, millors resultats s'evidencien en les relacions socials i amb la comunitat, ja que la prevenció de l'autocura personal evitarà o pal·liarà alteracions en la salut de l'individu.

Com a educadors socials hem de dotar dels serveis oportuns i de l'ajuda necessària per a minimitzar limitacions d'acceptació social, ja que la discriminació dificulta el procés de recuperació, rehabilitació i inserció, per tant el nostre objectiu és reduir l'estigma i la marginació a través de la prevenció i ajudar la persona malalta a aconseguir com més autonomia millor.

En el nostre treball, i com a punt de partida per a realitzar un bon diagnòstic, ens basem en l'entrevista social per fer una valoració de l'esfera funcional del pacient. A través d'aquesta entrevista recollirem informació de la persona i de les seves activitats. També farem una valoració de l'esfera mental, tant a nivell cognitiu com a nivell afectiu, que ens ajudaran a establir quina actuació és la més adequada.

En les entrevistes s'han de tenir en compte aspectes com la privacitat, la confidencialitat i la comoditat, alhora que ens mostrem cordials, empàtics, respectuosos i flexibles. Les entrevistes ens serveixen per obtenir molta informació del pacient i del seu entorn.

En aquest procés de comunicació, l'investigador estimula l'interlocutor a parlar del que ell coneix, cerca allargar la conversa per aprendre'n més, mira de comprendre i obtenir les formes com es defineix la realitat i els vincles que s'estableixen entre els elements del fenomen que s'estudia (López i Deslauriers, 2011, p. 3).

Com a educadors socials el nostre objectiu és reduir l'estigma i la marginació a través de la prevenció i ajudar la persona malalta a aconseguir autonomia

L'enfocament multidisciplinar permet que els professionals puguin atendre la persona de forma integral, ja que estan preparats per donar resposta a les demandes tant del sistema sanitari com del social. L'objectiu del nostre treball és donar suport a les persones amb problemes mentals per millorar la seva qualitat de vida i el grau d'autonomia.

Hem de prestar atenció directa als pacients, analitzar les seves demandes per fer una valoració social i familiar que ens ajudarà a establir el diagnòstic i el tractament posterior. Aquest tractament ha d'estar carregat de la particularitat de cada persona i de cada professional, cal tenir-hi en compte l'estil de vida del pacient, les seves relacions socials, etc.

Som davant del repte de contemplar el pacient des d'una dimensió social per millorar la seva qualitat de vida i ajudar-lo que s'empoderi davant de situacions reals de la vida. Cada persona presenta una singularitat única, amb unes dificultats i necessitats específiques a la seva malaltia o trastorn, que requereixen un abordatge i unes mesures socioeducatives particulars. La intervenció es basa en una perspectiva "d'un model biopsicosocial, en què es considera la malaltia física en conjunt amb variables psicològiques i socials" (García i De la Barra, 2005, p. 236).

## Resultats

Des que es crea la unitat el 2018 s'han atès un total de 67 pacients, i hi ha intervingut directament el professional de l'educació social en 46 casos, en 29 dels quals de forma intensiva en hospital de dia. S'ha aconseguit vincular recursos comunitaris a un total de 27 pacients, els quals realitzen activitats de lleure en el seu entorn.

Per poder dur a terme aquestes vinculacions s'han realitzat 208 acompanyaments als pacients en els recursos seleccionats. La recollida de dades es fa mitjançant l'escala d'impacte sociocomunitari que elaborem els educadors socials a l'entrada i sortida del pacient a la unitat, en la qual es recullen les dades dels recursos a què acudeixen, rutines dins i fora del domicili i autonomia en diferents camps mesurats en un període de temps.

Per poder conèixer els recursos que ofereix la comunitat, els professionals han visitat 42 recursos específics que treballen amb població que pateix un TEA. Així, s'ha obtingut informació rellevant per poder oferir tant a les famílies com a pacients.

En la tasca permanent que es realitza per facilitar eines als docents i també per fer un seguiment acadèmic dels pacients s'han visitat 28 centres educatius.



Finalment, cal destacar les 107 visites domiciliàries que s'han realitzat, per poder adaptar els domicilis a les característiques de cada pacient. En aquest sentit, s'ha informat els progenitors sobre maneres, tècniques, espais i eines per tractar amb els seus fills i filles.

Hem pogut constatar que la intervenció de l'educador social dins d'un àmbit hospitalari és beneficiosa i necessària per dur a terme aprenentatges i vinculacions en entitats sociocomunitàries.

S'observa la importància del treball comunitari –tenint en compte les característiques de l'adolescent– per al seu desenvolupament personal a través de l'exposició i l'acompanyament que es realitza en el seu entorn.

Considerem important que la figura del professional de l'educació social continuï creixent dins l'àmbit hospitalari ja que permet realitzar un treball terapèutic i educatiu i permet incidir en la importància del que el pacient es trobarà després del seu pas per l'hospital. Per tot plegat, considerem que els educadors socials podem ser una peça molt important del sistema de salut.

La bona salut d'una societat és el pilar on s'edifica un sistema de benestar equitatiu. Per tant, s'incorpora en l'atenció als pacients tots aquells professionals que hi sumen, per oferir una teràpia, un diagnòstic, una intervenció i un acompanyament millor. Mitjançant les incorporacions, les vinculacions i els acompanyaments a altres espais d'àmbit no hospitalari (la comunitat), es construeixen altres vincles saludables, que són complementaris al tractament clínic.

La bona salut  
d'una societat és  
el pilar on s'edifica  
un sistema de  
benestar equitatiu

Miquel Salmerón Medina  
Educador social  
Hospital Clínic de Barcelona  
Unitat de Referència del Trastorn de l'Espectre Autista  
misalmeron@clinic.cat

Laura Real Gisbert  
Educatrice social  
Hospital Clínic de Barcelona  
Unitat de Referència del Trastorn de l'Espectre Autista  
lreal@clinic.cat

## Bibliografía

- Benites, L.** (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*, (24), 1-20.
- Bertolote, J. M.** (2008). Raíces del concepto de salud mental. *WorldPsychiatry* (Ed Esp), 6(2), 113-116.
- Caponi, S.** (2010). Georges Canguilhem: del cuerpo subjetivo a la localización cerebral. *Salud colectiva*, 6, 149-161.
- Cárdenas Rodríguez, R.; López Noguero, F.** (2005). Hacia la construcción de un modelo social de la Pedagogía Hospitalaria. *Pedagogía social: revista interuniversitaria* (12-13), 59-70.
- Carrazana, V.** (2003). *El concepto de salud mental en psicología humanista existencial*. Ajayu - Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBS, 1(1), 1-19. Recuperat de: [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2077-21612003000100001&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-21612003000100001&lng=es&tlng=es)
- España, V. S.** (2012). Alternativas comunitarias a la hospitalización de agudos para pacientes psiquiátricos graves. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 40(6), 323-32.
- Fernandes, S. M.; Vázquez-Justo, E.; Piñón Blanco, A.** (2017). *TDAH y TEA (Trastornos del Espectro del Autismo): Comorbilidad y diagnóstico diferencial*, 102-111. Recuperat de: <http://hdl.handle.net/11328/2095>
- García, R.; De la Barra, F.** (2005). Hospitalización de niños y adolescentes. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 16(4), 236-241.
- González Duro, E.** (2000). De la psiquiatría a la salud mental. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 20(74), 249-260.
- Guerrero, L.; León, A.** (2008). Aproximación al concepto de salud. Revisión histórica. *Fermentum. Revista Venezolana de Sociología y Antropología*, 18(53), 610-633.
- Idareta Goldaracena, F.** (2013). Ética y alianza terapéutica en el Trabajo Social. *Portularia: revista de trabajo social*, 13(2). 1-13.
- López, R. E.; Deslauriers, J. P.** (2011). La entrevista cualitativa como técnica para la investigación en Trabajo Social. *Margen: revista de trabajo social y ciencias sociales*, 61, 2-19.
- Lozano-Segura, M. C.; Manzano-León, A.; Aguilera-Ruiz, C.; Yanicelli, C.** (2017). Dificultades parentales relacionadas con el efecto de estigma en el ámbito de los trastornos generalizados del desarrollo y estrategias de intervención en familias. *International Journal of Developmental and Educational Psychology. Revista INFAD de Psicología*, 3(1), 141-152.
- Martínez Martín, M.; Bilbao León, M. C.** (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230.
- Meléndez, E.** (2009). Desarrollo de la socialización a través de la adquisición de destrezas deportivas para los estudiantes con autismo del nivel elemental (tesis de doctorat). Universidad Metropolitana, Lima.
- Paula, I.** (2018). *La autolesión en el autismo*. Alianza Editorial.

- Rodríguez-Barrionuevo, A. C.; Rodríguez-Vives, M. A.** (2002). Diagnóstico clínico del autismo. *Revista de Neurología*, 34(1), 72-77.
- Rodríguez Bausá, L.** (2002). Características y déficits inherentes a la hospitalización infantil. *Docencia e Investigación: revista de la Escuela Universitaria de Magisterio de Toledo*, 27(12), 179-206.
- Schreibman, L.; Koegel, R. L.; Mills, J. I.; Burke, J. C.** (1981). Social validation of behavior therapy with autistic children. *Behavior Therapy*, 12(5), 610-624.
- Sigman, M.; Capps, L.** (2000). *Niños y niñas autistas: una perspectiva evolutiva* (vol. 25). Madrid: Morata.
- Soto, R.** (2002). El síndrome autista: un acercamiento a sus características y generalidades. *Revista Educación*, 26(1), 47-61.
- Villarroel Dávila, P.** (2012). La construcción del conocimiento en la primera infancia. *Sophia, Colección de Filosofía de la Educación*, (13), 75-89.
- Zúñiga Gómez, D. C.** (2018). Acompañamiento a las familias de miembros diagnosticados con trastorno del espectro autista (tesi de doctorat). Universidad de Antioquía, Medellín, Colombia. Recuperat de: <http://bibliotecadigital.udea.edu.co/dspace/handle/10495/15249>