

# Les UFTEA<sup>[1]</sup>, una resposta integrada per als infants i joves amb TEA i les seves famílies

**Esther Francisco Salas**

Psiquiatra. CSMIJ Cornellà- Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

**Neus Ribalta Xicota**

Psicopedagoga. EAP B07 Cornellà de Llobregat

**Teresa Rius i Santamaria**

Psicòloga clínica. CSMIJ Cornellà- Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

**Coral Tarazona Ortiz**

Psicopedagoga. EAP B07 Cornellà de Llobregat

**Rebut:** 23.03.22 – **Acceptat:** 03.04.22 – **Publicat:** maig 2022

**DOI:** <https://doi.org/10.32093/ambits.vi56.5039>

## Resum

### **Les UFTEA, una resposta integrada per als infants i joves amb TEA i les seves famílies**

En aquest article expliquem una experiència de treball en xarxa dins un territori, concretament la UFTEA de Cornellà de Llobregat. Una Unitat Funcional TEA és un espai de treball conjunt dels professionals dels serveis existents en una zona geogràfica de Catalunya els quals intervenen en la tasca assistencial directa dels infants i adolescents amb TEA. El seu objectiu fonamental és garantir la gestió del procés assistencial als infants amb TEA, que inclou els processos de detecció, diagnòstic i tractament, així com l'avaluació periòdica i la proposta de millores, si escau. La UFTEA és una estructura unitària territorial on s'elabora de manera comuna el Pla d'Atenció Integral (PAI) per als infants i adolescents amb necessitats especials de salut, educació o socials.

**Paraules clau:** Autisme, treball en Xarxa, Unitat Funcional TEA (UFTEA,) Pla d'Atenció Integral (PAI)

## Abstract

### **UFTEA, an integrated response for children and teenagers with ASD and their families**

The UFTEA of Cornellà de Llobregat, a networking experience in a territory, is explained in this article. UFTEA (ASD Functional Unit) is a joint work space for professionals from existing services in a specific geographic area of Catalonia, who are involved in the direct care work of children and teenagers with ASD. Its main objective is to ensure the management of the care process for children with ASD, which includes screening, diagnosis and treatment processes, as well as periodic evaluation and proposal for improvements, if any. The UFTEA is a territorial unitary structure where the Integral Care Plan (PAI) is jointly drawn up for children and adolescents with special health, education or social needs.

**Keywords:** Autism, Network Work, Functional Unit ASD (UFTEA), Integral Care Plan (PAI)

L'autisme és un trastorn del neurodesenvolupament que es detecta generalment abans dels 3 anys i es manifesta per dificultats centrades en la comunicació i la interacció social i en determinades manifestacions de la conducta.

L'infant amb autisme té un funcionament que es caracteritza per l'absència de comportaments típics (relacionats amb la comunicació i la interacció social) i la presència de comportaments inusuals (interessos restringits i patrons repetitius). Aquestes manifestacions poden variar molt en funció del grau de desenvolupament i de l'edat cronològica, però sempre estaran més o menys presents en el diagnòstic d'autisme.

En les últimes dècades, hi ha hagut un canvi de paradigma respecte a l'autisme. Abans era considerat una malaltia, en canvi ara es veu com a una manera diferent de funcionar i estar en relació a un mateix i al món.

Amb més o menys intensitat, els infants amb TEA presenten dificultats en l'àrea de la comunicació i la interacció social i manifesten certs comportaments diferencials:

- Dèficits en la **reciprocitat socio-emocional**: problemes en la conversa d'anada i tornada i dificultats en iniciar o respondre en la interacció social.
- Dèficits en les **conductes comunicatives no verbals**: anomalies en el contacte visual, falta d'expressivitat facial, escasses manifestacions de mostrar i compartir amb l'altre.
- Falta d'**empatia**.
- Disminució en els **interessos, emocions i afectes compartits**.
- Pobre o nul·la presència de la **funció simbòlica** expressada a través del joc. Pot haver-hi joc, però no ser creatiu, sinó reiteratiu i consistir en la mera repetició de videojocs o pel·lícules.
- Rigidesa mental. **Interessos restringits**.
- **Llenguatge** peculiar quant a estructura, prosòdia...o absència de llenguatge.
- **Conductes estereotipades i/o repetitives**.

El nombre d'infants diagnosticats de TEA ha anat augmentant de manera considerable en els últims anys. La prevalença d'aquest trastorn ha passat de 4/1.000 a 1/160 (OMS, 2018). Alguns estudis internacionals parlen fins i tot d'una prevalença de 1/100 (Autisme Europa, 2019). Es considera que aquest augment està relacionat, per una banda, amb la flexibilització dels criteris diagnòstics: hi ha hagut canvis en la classificació nosològica dels trastorns mentals. L'actual classificació segons el DSM5 esborra la diferenciació diagnòstica entre Trastorn Autista, Síndrome d'Asperger i Trastorn Generalitzat del Desenvolupament i agrupa tot el ventall de símptomes relacionats amb l'autisme sota la denominació de Trastorn de l'Espectre Autista (TEA), la qual cosa fa que infants que abans consideràvem que tenien un TGD ara són diagnosticats de TEA. Per altra banda, disposem de més coneixements sobre l'autisme i el seu funcionament, i sabem quins són els indicadors i els senyals d'alarma d'aquest possible trastorn en la primera infància, la qual cosa permet fer una detecció molt primerenca per iniciar el tractament el més aviat possible i millorar així el seu pronòstic.

Els pediatres i els professionals de les llars d'infants, que tenen un contacte directe i freqüent amb famílies i nens des de l'educació infantil, són agents importantíssims per a aquesta detecció primerenca. És per això que és i ha estat molt important des de la salut mental dotar a aquests col·lectius, mitjançant formació als equips de professionals, de les eines de coneixement necessàries per a que puguin fer aquesta primera detecció i cribatge i derivar els nens que precisin un diagnòstic especialitzat als Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP). Posteriorment, en la franja d'edat escolar, seran els Equips d'Assessorament Psicopedagògic (EAP) qui, juntament amb els mestres, detectaran i observaran els nens susceptibles d'un funcionament TEA i en faran la derivació al Centre de Salut Mental Infanto-Juvenil CSMIJ per a un diagnòstic clínic específic.

Algunes dades interessants sobre aquest trastorn són la prevalença segons el sexe (aproximadament un de cada quatre són noies) i la seva correlació amb la discapacitat cognitiva (30% tenen QI inferior a 70; 25% s'acompanya d'un QI Límit; i 44% aprox. un QI Normal o Alt).

El diagnòstic d'autisme és un diagnòstic fonamentalment clínic. Ara per ara no existeix cap marcador neurobiològic, genètic o molecular que per si sol defineixi aquest trastorn. Els equips d'atenció precoç (CDIAP) i de Salut Mental Infanto-Juvenil (CSMIJ) són els dispositius des dels quals es realitza aquest diagnòstic. En alguns casos d'elevada complexitat, per completar l'estudi amb proves mèdiques d'alta especificitat, es realitza també l'exploració diagnòstica des de les unitats específiques de referència en Autisme com la Unitat d'Autisme de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona (UnimTEA).

## **Unes paraules sobre el treball en Xarxa**

A Catalunya, a principis de la dècada dels 90, es va començar a organitzar la xarxa pública assistencial d'atenció primerenca i salut mental i addiccions infanto-juvenil, la qual cosa va comportar un treball intens de coordinació entre els diferents serveis i professionals que treballaven en l'àmbit de la salut mental amb la població de nens i adolescents. En un principi es tractava sobretot d'un treball administratiu i de traspàs de casos entre els diferents dispositius, cadascun dels quals era l'encarregat d'assumir el cas quan li arribava i realitzar la corresponent detecció, diagnòstic o tractament.

Mica a mica aquesta simple coordinació/derivació i repartiment de funcions ha anat esdevenint un veritable treball en xarxa. El focus es posa en el nen/adolescent i la seva família, i es considera que viuen en una comunitat i transiten per diferents espais -sanitaris, educatius i de socialització, segons les necessitats de cada moment- que interactuen entre sí. El treball de la xarxa serà poder reunir les diferents mirades dels professionals que estan en contacte amb un alumne/pacient i la seva família, per a poder entendre'l de manera integrada i no fragmentada segons cada servei, a fi de poder tenir

una millor i més completa comprensió del seu funcionament i de la seva relació amb l'entorn.

En els casos complexos com el TEA aquesta manera de veure el treball integrador en xarxa és imprescindible. És en aquest sentit que considerem que la UFTEA (Unitat Funcional dels Trastorns de l'Espectre Autista) és un bon marc de treball, que és útil tant per al nen/adolescent com per als propis professionals. Els professionals que atenen a infants/ adolescents amb un trastorn mental greu, com és el cas del TEA, estan exposats a l'impacte emocional que això comporta. Són nens sovint amb greus trastorns del comportament, amb un funcionament intern poc integrat, fragmentat, i un discurs narratiu poc continu que és de difícil comprensió per part de l'adult. El nen, envaït per enormes i arcaïques angoixes no verbalitzables, les projecta en la relació amb l'altre provocant sovint en el professional que en té cura una paràlisi que pot afectar el propi pensament. Moltes vegades el professional - i les famílies- són envaïdes per un sentiment de desorientació i impotència que pot anar acompanyat d'una sensació d'incompetència. En aquest sentit l'espai de la UFTEA -on hi estan representats l'escola a través de l'EAP, els equips de diagnòstic i tractament específics d'aquests nens - CDIAP i CSMIJ- , els pediatres que porten la part mèdica i sovint són els primers agents de detecció, els Serveis Socials que acompanyen a famílies i els espais de lleure d'aquests nens, permet realitzar una mirada compartida des dels diferents àmbits que ajuda al professional a comprendre i donar sentit a certes conductes i comportaments i a pensar conjuntament com tirar endavant i desbloquejar certes situacions. Es confecciona un pla de treball a seguir amb l'alumne/ pacient i la seva família, elaborat per part de tots els serveis.

Les unitats funcionals TEA (UFTEA) s'inscriuen dins del Pla Integral d'atenció a les persones amb TEA establert per la Generalitat de Catalunya. La seva implementació s'inicia amb una fase pilot el 2013 en set zones del territori, i posteriorment a partir del 2017 es va implantant a la resta de Catalunya.

Aquesta Unitat Funcional és la integració de professionals dels serveis existents per fer una tasca assistencial sota el plantejament del treball en xarxa. Es pretén definir a cada territori la màxima concordança entre els diversos recursos orientats a la infància i l'adolescència i tenir una estructura unitària territorial on elaborar, de manera comuna, el Pla d'Atenció Integral (PAI) d'aquests infants i adolescents.

L'objectiu fonamental de la UFTEA és garantir la gestió del procés assistencial a les persones amb TEA, que inclou els processos de detecció, diagnòstic i tractament, així com l'**avaluació periòdica** i la **proposta de millores**, si escau.

Com a objectius específics pretén:

- Establir una funció de **lideratge**.
- Donar **suport** als professionals i els serveis de nivell primari per a la detecció precoç del trastorn.

- Impulsar el **treball en xarxa** per garantir la col·laboració necessària per a la intervenció global que aquests infants/adolescents i el seu entorn social necessiten.
- Compartir, contrastar i consensuar (si cal) les visions, els **objectius de millora** en relació amb el desenvolupament i l'aprenentatge, els plans d'intervenció respectius (PAI).
- Desenvolupar espais de trobada, reflexió i suport per a les **famílies**.
- Compartir activitats i grups de **formació**.
- Fer programes de **recerca** de manera conjunta.

La composició de la UFTEA inclou els següents professionals: pediatres i neuropediatres dels Serveis d'Atenció pediàtrica de l'Àrea Bàsica de Salut (ABS; psicòleg, psiquiatre i treballadors/es socials, dels CDIAP i dels Centres de Salut Mental Infantil i Juvenil (CSMIJ), i psicopedagog/es dels Equips d'Atenció Psicopedagògica (EAP) i representants d'altres Serveis depenent de cada territori (Hospital de Dia, CRETDIC...)

La UFTEA de Cornellà es va constituir el gener de 2018. L'equip del nucli permanent inclou dos professionals del CSMIJ de Cornellà (una psiquiatra i una psicòloga clínica), dos professionals de CDIAP de Cornellà (dues psicòlogues), dos professionals de l'EAP Cornellà (dues psicopedagogues), dues pediatres de dos ABS del territori, una psicòloga de CRETDIC (Centre de Recursos per a l'alumnat amb Trastorns del Desenvolupament i la Conducta) el primer any de funcionament i en determinats períodes algun referent d'altres dispositius com una psiquiatra de l'Hospital de Dia del territori i una psicòloga de UnimTEA (Unitat Específica de l'Autisme de l'Hospital Sant Joan de Déu).

L'estructura de funcionament de la Unitat té com a base reunions mensuals de dues hores de duració. Durant els primers mesos es va fer un treball de recopilació de tots els alumnes/pacients de la nostra zona identificats amb diagnòstic de sospita o certesa de TEA. També es va confeccionar un llistat dels dispositius i serveis existents al nostre territori on aquest infants i adolescents poden ser atesos: des de l'àmbit de salut - primària i especialitzada (ABS, CDIAP, CSMIJ)-, des de l'àmbit d'educació (EAP, CRETDIC, llistat de les escoles ordinàries de primària i secundària i d'Educació Especial) des de Serveis Socials (Centres, EAIA, Espais d'Esplai i Lleure) l'Hospital de Dia de Salut Mental del nostre Sector (Miralta), Centres Hospitalaris de referència (Unitat d'Hospitalització total a Sant Joan de Déu i UnimTEA). Es van afegir al llistat, les associacions de familiars de TEA que hi ha al territori.

Des de la constitució de la UFTEA de Cornellà, es va començar a fer un registre anònim de tots els casos amb TEA a l'aplicatiu informàtic oficial que va crear la Generalitat de Catalunya, sempre amb l'autorització específica de les famílies. Es va acordar començar el registre amb els pacients dels CDIAP i CSMIJ de diagnòstic nou realitzat a partir del 2018, i també de determinats casos anteriors a aquest any que, per la seva complexitat, es podrien beneficiar de l'espai de treball en xarxa per elaborar conjuntament el PAI.

Es realitzen 10 reunions anuals. Des de l'inici el registre de casos ha sigut:

Any	2018	2019	2020
<b>Casos nous</b>	29	16	18
<b>Casos totals</b>	29	45	63
<b>PAI nous</b>	2	6	6
<b>Revisió PAI</b>	0	3	4

Per l'elaboració del PAI el criteri fonamental és la complexitat clínica, educativa i/o sociofamiliar del cas. Per a escollir quins es porten a terme s'han prioritzat els moments de transició entre els dispositius d'atenció especialitzada de salut mental (CDIAP a CSMIJ) i de canvis en l'escolarització (transició d'etapa educativa, canvis de modalitat). Així mateix s'han tingut en compte moments de descompensació clínica i /o de canvi de situació sociofamiliar. Per a un millor aprofitament del treball conjunt, a les reunions convidem també al clínic referent del cas, al referent de l'EAP i, si és necessari, el tutor escolar i el psicòleg/a privat que en fa el tractament. Al cap d'un any es fa una revisió de cada PAI per veure quins objectius s'han complert o estan en procés i es reformulen o se n'elaboren de nous.

La pandèmia per COVID ha suposat un canvi en el format de les reunions i ara són telemàtiques.

Un dels reptes actuals és trobar la manera d'incorporar les famílies a l'espai de treball conjunt de la Unitat. La seva presència, col·laboració i implicació són de vital importància per a la comprensió i bon desenvolupament del seu fill.

Els professionals que estem treballant amb els infants/adolescents amb TEA i les seves famílies valorem molt aquest espai de la Unitat Funcional per als Trastorns de l'Espectre Autista, ja que el treball en xarxa permet optimitzar el serveis i recursos existents i millorar el seguiment i la planificació de la intervenció amb els infants/adolescents amb TEA.

## Compartim un cas treballat a la UFTEA

### Antecedents.

Es tracta d'una nena de 4 anys a qui anomenarem Carolina, afectada de Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) amb una valoració de discapacitat del 53%. La Carolina demostra tenir bones capacitats generals, molta intuïció i interessos restringits. Presenta dificultats importants de relació, comunicació i amb tendència a l'aïllament social. El seu llenguatge oral es caracteritza per tenir només algunes paraules i expressions. No sol fer demandes i sovint presenta manca d'autonomia en l'àmbit escolar per realitzar rutines i activitats habituals.

Sobre la situació familiar: pertany a una família d'origen peruà i el seu nucli familiar principal està format per la mare i 4 filles (2 adolescents, una a 4t d'Educació Primària i la Carolina a P4 Ed Infantil) i l'àvia materna de les nenes. La mare va tenir les dues filles grans amb una parella de la que es va separar i les dues nenes petites amb un altre company, del que es va separar fa uns anys. El pare de les petites i l'àvia materna col·laboren en la cura de les nenes. Arrel de dificultats de tipus econòmic, la família rep atenció per part dels serveis socials de zona.

El curs 2019/20 la comença a assistir a una escola bressol municipal, amb suport de vetlladora. També comença a ser atesa pel CDIAP de Cornellà, des d'on es fa un treball individual amb la nena i també a nivell familiar.

El curs 2020/21 inicia escolaritat a P3 a una escola de Cornellà i des de l'EAP de Cornellà-Sant Joan Despí es realitza avaluació psicopedagògica i informe de necessitats específiques de suport educatiu (NESE), així com avaluació de suport educatiu complementari (vetlladora)

Ateses les característiques i necessitats específiques de la Carolina, de comú acord amb la família i l'escola, la incorporació a P3 es realitza de manera progressiva, amb adaptació horària. Això permet que la nena vagi adaptant-se a poc a poc a l'escola, donant temps per a l'establiment d'un vincle educatiu.

El mes de juny de 2021 a la Unitat Funcional TEA de la zona de Cornellà (UFTEA) es treballa el cas i s'elabora el Pla d'Atenció Individual (PAI). La sessió de treball permet posar en comú informacions i coordinar les intervencions dels professionals dels diferents àmbits (sanitari, social, educatiu) de cara a una millor evolució i construcció del treball en xarxa.

### **Situació actual.**

La Carolina actualment està fent P4 ( Ed Infantil), assistint a l'escola durant tot l'horari, inclosa l'estona del menjador escolar. Continua tenint atenció del CDIAP i dels serveis mèdics de la zona.

El fet de començar l'assistència a l'escola de manera progressiva ha permès respectar el seu ritme d'adaptació i també treballar amb la família i l'escola per a l'establiment d'un entorn escolar acollidor i segur per a la nena.

Des de l'escola s'han potenciat les **mesures de suport universals**, com l'organització i flexibilització de l'acció educativa (ambients, racons, respecte per les necessitats de cada infant...) i la personalització de l'aprenentatge, especialment en el seu cas.

Pel que fa a les **mesures de suport addicionals**, s'ha treballat molt de cara a l'establiment d'un vincle educatiu amb la tutora, que ha permès que la nena hagi pogut apropar-se a les activitats proposades a l'aula amb més confiança. Per una altra part, s'ha comptat amb el suport de la mestra d'educació especial, tant amb intervenció directa amb la Carolina, com de suport a la mestra, a nivell tècnic i de creació de materials de suport (pictogrames, espai personalitzat a l'aula...)

Com a **mesura de suport intensiu** s'ha elaborat un Pla de suport Individualitzat (PI), que parteix de les capacitats i necessitats actuals de la nena i s'adapten objectius, continguts, metodologia, així com el procés d'avaluació.

La Carolina a l'escola ha passat per diferents etapes i es copsa que ha necessitat sentir un entorn molt segur i un cert vincle amb l'adult per poder estar bé a l'aula. Si bé en uns primers moments sovint mostrava moltes conductes d'aïllament, plors i tendència a l'escapoliment, actualment aquestes conductes s'han reduït molt.

En relació al contingut de les àrees escolars, en la **descoberta d'un mateix i dels altres**, presenta molta més confiança a nivell personal i millor tolerància a les situacions de frustració. Té un molt bon domini de les seves possibilitats motrius, tot i que no pot identificar encara totes les seves necessitats fisiològiques. Necessita molt de suport de l'adult per participar en les activitats quotidianes d'alimentació, repòs i higiene personal. El tema de l'alimentació ha estat un aspecte important, ja que la nena és molt selectiva quant als diferents aliments i menja molt poc.

Ha evolucionat en relació a la descoberta dels altres i ja permet l'apropament amb els companys, tot i que ella sol fer un joc paral·lel individual.

Pel que fa a la **descoberta de l'entorn**, la Carolina mostra tenir molt bones capacitats per orientar-se amb autonomia en els espais habituals i quotidians. En relació a les propostes d'activitats de l'espai escolar, s'apropa però no pot participar de manera autònoma i amb iniciativa. Sí que fa intents d'apropament on pot manipular objectes i observa. Es considera molt important aquesta actitud d'apropament que denota confiança i interès per l'entorn més proper.

En relació a l'àmbit de **comunicació i llenguatge**, pot comprendre les intencions i missatges dels adults i infants, però mostra baix nivell d'intenció comunicativa. Quan vol alguna cosa fa sons i gestos, també pot seguir alguna cantarella. Agafa la mà de l'adult fins arribar a on ella vol. En aquesta àrea s'està iniciant un treball amb utilització de sistema augmentatiu de comunicació (pictogrames), per fomentar la comunicació. Es parteix dels seus propis interessos i de rutines habituals a l'aula, i estan sent un bon element d'ajut.

## **Aspectes clau de l'atenció educativa.**

### ***El consentiment / vincle.***

Un dels primers elements que es valora com a necessari i que ha estat molt positiu ha estat treballar el consentiment i interès de l'adult per la nena, amb les professionals referents de l'escola, tutora i mestra d'educació especial. Això ha permès entendre millor la Carolina i establir progressivament un vincle i espai de confiança mutu que, alhora, ha facilitat la relació social i l'adaptació a l'escola, i s'ha pogut crear a través de la comprensió i el respecte personal.

### ***Personalització de l'aprenentatge.***

A partir del coneixement de les característiques i necessitats de la nena, i del treball conjunt dels professionals, s'ha dissenyat un Pla de suport Individual, que contempla



també els aspectes del PAI treballats a la UFTEA. Com a objectius prioritaris es treballa en aspectes de comunicació i relació socials, suport a nivell familiar i seguiment de l'atenció dels diferents serveis externs / professionals. La personalització s'ha basat en el respecte pel ritme i interessos de la nena, la flexibilització de les situacions d'aprenentatge i la utilització de diferents maneres de comunicar-se.

### ***L'entorn educatiu.***

S'ha pensat en un espai educatiu d'aula on es pugui donar resposta a les necessitats de la nena. S'ha tingut especial cura en diferenciar les diferents rutines i moments del dia escolar amb anticipació i suports de diferents tipus, la qual cosa ha contribuït a crear un espai segur i previsible per a ella.

S'ha creat un espai de relaxació personalitzat, amb objectes de suport o significatius per a la nena. També s'han flexibilitzat i personalitzat les propostes d'activitats educatives, tot i respectant els seus interessos/afinitats. Aquest aspecte ha facilitat el consentiment i l'apropament progressiu de la nena a la dinàmica d'aula i, per tant, a l'aprenentatge i el coneixement.

### ***Relació escola-família.***

S'ha tingut cura d'establir un contacte continuat amb la família. Això ha permès crear un espai de confiança i intercanvi fonamental per conèixer i poder atendre millor la nena des de l'àmbit escolar.

### ***Professionals.***

Es valora positivament el treball coordinat dels professionals dels diferents àmbits (educatiu, mèdic-sanitari, social), que ha permès l'establiment d'un treball en xarxa des de les diferents perspectives professionals (Escola, CDIAP, UFTEA, EAP...)

## **Referències Bibliogràfiques**

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut (2012). *Pla d'Atenció Integral a les persones amb trastorn de l'espectre autista (TEA)*.

Generalitat de Catalunya (2017). *Pla d'Atenció Integral a les persones amb Trastorn de l'Espectre Autista i a les seves Famílies*.

Generalitat de Catalunya. Departament d'Educació (2015). *De l'escola inclusiva al sistema inclusiu. Una escola per a tothom, un projecte per a cadascú*.

### **Nota:**

[1] Unitat Funcional-Trastorn de l'Espectre Autista.

**Correspondència amb les autores:** *Esther Francisco Salas*. E-mail: esther.francisco@sjd.es; *Neus Ribalta Xicota*. E-mail: nribalta@xtec.cat; *Teresa Rius i Santamaria*. E-mail: teresa.rius@sjd.es; *Coral Tarazona Ortiz*. E-mail: ctarazon@xtec.cat