

## CENTRE DE RECURSOS AUTISME BARCELONA (CRAB) FUNDACIÓ



**Seu social:** Barcelona

**Àmbit geogràfic:** local

**Forma jurídica:** fundació

- 14 persones treballadores
- 6 persones voluntàries
- 243 persones ateses en serveis a la infància i la joventut
- 243 persones ateses en serveis d'atenció a la dependència i la discapacitat

[www.aprenemautisme.org](http://www.aprenemautisme.org)

### Breu història de l'organització

El CRAB és una entitat nascuda l'any 2010. La nostra raó de ser és proveir serveis per millorar la qualitat de vida de les persones amb autisme i la de les seves famílies promovent les seves capacitats, la seva autonomia i la seva inclusió social a tots els nivells. Els nostres objectius són:

- Defensar els drets de les persones amb TEA.
- Promoure la seva autonomia i inclusió en tots els àmbits de la societat.
- Prestar els serveis i els suports adients en tots els àmbits.
- Promoure enfocaments educatius que hagin demostrat la seva eficàcia en la intervenció amb persones amb TEA.

### Missió

Defensar els drets i apoderar a les persones amb autisme i les seves famílies, acompanyant-les al llarg de la seva vida, per aconseguir vides plenes i incloses en la societat.

### Descripció de l'activitat

Entre les activitats més destacades de la nostra entitat trobem:

- Escoles de famílies. La finalitat d'aquesta activitat és facilitar eines i estratègies relacionades amb l'atenció i el suport de la persona amb autisme que permetin ampliar i reforçar les capacitats i les fortaleses de les famílies i generar sentiments de competència i control afavorint el desenvolupament personal familiar i de la persona amb autisme.
- Programa de suports personals. Facilem suports personals per afavorir la inclusió de les persones amb autisme en tots els àmbits de la vida, especialment en el lleure, la vida quotidiana i a l'escola (acompanyament a colònies).
- Programa activitats de lleure. El col·lectiu de persones amb autisme té sovint dificultats per accedir a una opció de lleure adaptat a la seva especificitat en les àrees de comunicació, relacions socials i estil cognitiu. Per això plantejem un programa que trenqui les barreres d'accés a la pràctica del lleure, per part del col·lectiu d'infants i joves amb autisme mitjançant un conjunt d'activitats adaptades al seu funcionament i que permeti capacitar-los per participar en grups ordinaris.

## DESCRIPCIÓ DE L'EXPERIÈNCIA

# PROGRAMA DE SUPORT INTEGRAL TERAPÈUTIC PER A INFANTS I JOVES AMB TEA (SITEA)

### Breu descripció

El servei SITEA ofereix una intervenció integral per a persones amb Trastorn de l'Espectre Autista (d'ara endavant TEA) per tal de promoure el seu desenvolupament i la seva autonomia personal i social, així com, capacitar al seu entorn natural. El servei està inscrit al Registre d'Entitats, Serveis i Establiments Socials al Departament de Treball, Afers Socials i Famílies.

Aquest servei es basa en 3 pilars bàsics per millorar el pronòstic i el desenvolupament de l'autonomia personal i millorar la qualitat de vida de les persones amb TEA:

- La intervenció terapèutica, entesa com aquella intervenció professional específicament enfocada a treballar sobre els principals dèficits del trastorn, centrant-se en habilitats de comunicació i relació, d'autonomia i d'autoregulació. Són habilitats que cal treballar de forma individual o en petits grups en contextos naturals o bé en contextos estructurats abans de poder ser reproduïts en contextos naturals de la persona.
- Els suports per a la inclusió, entenent per suport qualsevol mesura o recurs metodològic personal, tecnològic o material que col·labori a eliminar les barreres d'accés a l'aprenentatge i que promogui la participació de la persona a la comunitat.
- L'acompanyament a les famílies com a peça clau per aportar informació i coneixement sobre la persona i per continuar i amplificar aprenentatges en la vida quotidiana de la persona a través de pràctiques centrades en la família.

Es desenvolupa un Pla d'intervenció personal/familiar amb impacte real sobre els resultats personals i familiars de cada usuari, i que implica el desenvolupament d'habilitats i aprenentatges, la provisió de suports i l'acompanyament a la família.

La intervenció la proporciona personal especialitzat en TEA, ja que disposem d'un equip especialista en TEA amb formació en diferents àmbits per garantir una atenció interdisciplinària i donar respostes a les necessitats que requereix cada cas.

### Aportació de valor de la iniciativa

Les accions, els objectius i la metodologia de treball pròpia establerta en el projecte responen a necessitats observades en la pràctica diària en l'atenció a les persones amb TEA i les seves famílies per a donar suport en la promoció de la seva salut i qualitat de vida.

Els serveis públics actualment estan col·lapsats i no poden assumir l'elevat volum d'infants i joves amb autisme ni el suport

que requereixen. El nostre servei a banda de ser especialitzat i expert en autisme complementa els serveis públics.

El projecte té un gran impacte, ja que no se centra només en l'atenció a les persones amb TEA sinó a tot el seu entorn comunitari: serveis de salut, públics i privats, els serveis educatius ordinaris o especials tant públics, concertats com privats, entitats i centres d'oci i lleure, municipals i privats, entre d'altres i promovent-ne la cooperació i treball en xarxa.

### Necessitats identificades

El TEA és un conjunt ampli de condicions que afecten el neurodesenvolupament i al funcionament cerebral provocant dificultats en la comunicació i la interacció social, en la flexibilitat del pensament i en la conducta de la persona. Per tant, una persona amb TEA que no tingui accés a una sèrie de suports específics pot derivar en una situació d'exclusió i aïllament social.

Les dades de prevalença i la incidència del diagnòstic del TEA en infants a Catalunya ha passat de l'1% de la població a l'1,23%. En conseqüència, veiem que s'està donant un increment dels casos detectats. Ateses aquestes dades l'impacte sobre el sistema educatiu, de salut i de benestar social és molt important.

Tot i ser conscients que avui en dia l'Autisme continua sense tenir cura, està demostrat que és possible millorar molt el pronòstic i la qualitat de vida de les persones amb TEA; poden aprendre, conviure, participar i aportar a la comunitat si disposen dels recursos i suports adequats. Per això és importantíssim que la persona amb TEA disposi de serveis especialitzats que realitzin un treball integral i global amb la persona d'acord amb les diferents etapes del seu cicle vital i facilitant els suports necessaris per al seu desenvolupament, i, d'aquesta manera, evitar el risc d'exclusió i d'aïllament social.

### Principals objectius assolits

- Oferir un servei complementari a la tasca que desenvolupa la xarxa pública de salut posant especial èmfasi en aquelles actuacions de promoció de la salut i de la qualitat de vida de les famílies i dels pacients amb TEA.
- Acompanyar, capacitar i apoderar a les famílies que tenen un membre amb TEA per a desenvolupar el seu rol de suport en un context natural.
- Cohesionar i potenciar el treball en xarxa mitjançant vincles de col·laboració entre els diferents agents implicats en l'atenció a l'infant amb TEA en els diferents contextos on participa (CDIAP, CSMIJ, família, extraescolars, escola, comunitat, etc.).

### Principals resultats obtinguts

- Famílies i persones amb TEA ateses: 57 pacients i les seves 50 famílies. Total 107 persones.
- Hores assessorament i seguiment: 171 reunions (342 hores).
- Plans de treball executats: 57 plans individuals.

- Grau d'assoliment dels objectius plantejats als plans: 65,4% de les famílies considera que el seu fill o filla ha avançat tal com esperava i el 7,7% que ha avançat més del que s'esperava; 73,1% de les famílies estan molt satisfetes amb l'assoliment dels objectius establerts.
- Grau de satisfacció de les famílies: 92% molt satisfetes amb els serveis d'intervenció; 96% considera que es duu a terme una intervenció personalitzada que dona resposta a les seves necessitats; 96% considera que la intervenció és individualitzada i respon a les necessitats del seu fill/a; 73,1% considera que es tenen en compte les seves aportacions i se senten plenament participants en l'acord dels objectius del pla de treball; 76,9% considera que es tenen molt en compte les seves preocupacions, necessitats i prioritats; 92% considera que el treball cooperatiu amb l'equip d'intervenció els ajuda molt o bastant a comprendre i atendre millor els seus fills/es.
- Coordinació amb la comunitat: 57 reunions i actes de reunió; 90% dels professionals satisfets amb la coordinació amb el nostre servei; 96% de famílies considera molt important que es duguin a terme reunions de seguiment i assessorament amb altres entitats, centres i serveis per apoderar la comunitat en la comprensió de persones amb autisme.

### Abast de l'experiència

La valoració del servei és molt positiva per part de les famílies, pensem que és derivat de la intervenció integral que oferim que contempla la persona, la família, el sistema de suports que necessita i el seu entorn. Tanmateix, aquest recurs específic i especialitzat format per professionals amb coneixements i experiència en l'atenció a persones amb TEA fa que s'estigui constituint com un servei referent a la xarxa pública de serveis socials, de salut i d'entitats del tercer sector que cada vegada atenen a més persones amb TEA.

Som conscients de la importància de promoure la cohesió i potenciar el treball en xarxa i vincles de col·laboració entre els diferents agents (CDIAP, CSMIJ, CSMA, escoles, lleure, barri, etc.) que intervenen en els diferents contextos on participa la persona. Amb aquest treball volem garantir una actuació conjunta que impacti en la promoció de l'autonomia personal i el desenvolupament social de cada persona i, en definitiva, garantir la seva inclusió social.

### Persones implicades en l'experiència

**Treballadores: 9**

**Membres equips directius: 2**

**Ateses: 107**

**Voluntàries: 6**



### Principals factors clau d'èxit

L'experiència ens demostra que els bons resultats depenen del tipus d'intervenció i dels suports que s'ofereixen i no tant del grau d'afectació del trastorn. Com afirmen Schreibman y Koegel (1981), "els nens amb autisme poden aprendre, però sembla que només ho fan en condicions d'aprenentatge molt concretes. No aprenen a menys que se segueixin de forma molt escrupolosa regles específiques d'ensenyament". Per tant, utilitzant les metodologies i adaptacions necessàries poden seguir els aprenentatges assolint progressivament noves fites als diferents contextos que hi participen (lectius, no lectius, formals no formals, etc.). Però per aconseguir-ho és imprescindible un model que tingui en compte el seu estil d'aprenentatge diferent. Aquest aprenentatge s'haurà de fer en entorns ordinaris amb els corresponents suports i en col·laboració amb tots els agents.

Tenir en compte aquest aspecte facilita a les famílies i altres persones implicades l'accés a pautes comunes d'intervenció que desenvoluparan de manera integral en tots els àmbits de la seva vida. Aquesta capacitat de l'entorn natural de la persona amb TEA fa d'efecte multiplicador dels suports i la intervenció alhora que millora la qualitat de vida.

### Dificultats i reptes superats en el desenvolupament de la iniciativa

En els darrers anys a Catalunya s'ha fet un pas endavant en l'àmbit de la detecció i el diagnòstic del TEA, però no podem afirmar el mateix en relació amb el desplegament dels serveis i recursos orientats a donar resposta a les necessitats específiques d'aquest col·lectiu.

Drets, qualitat de vida i suports són els tres pilars per a la inclusió social. Les persones amb TEA, a causa de les seves especificitats, es troben amb moltes dificultats per accedir a la seva comunitat. No es garanteixen les oportunitats ni les condicions necessàries, no tenen en compte el seu estil cognitiu ni l'estructuració de l'espai que poden requerir i segueixen existint barreres per a poder participar en igualtat de condicions que la resta de la ciutadania.

Amb aquest projecte hem compartit el coneixement sobre el trastorn i l'expertesa de l'equip de professionals especialitzat amb l'objectiu de proporcionar acompanyament i suport a les persones amb autisme, les seves famílies i a la comunitat per a garantir el procés educatiu de cada infant o jove amb TEA, el seu aprenentatge de noves habilitats, l'apoderament familiar i dels agents implicats en l'atenció i relació amb aquest col·lectiu per aconseguir la seva participació i inclusió social en condicions d'equitat en la nostra societat.

### Elements innovadors que aporta l'experiència

Segons els darrers estudis, les intervencions basades en els principis evolutius, psicoeducatius i conductuals són les més efectives i, si s'ofereixen durant l'etapa infantil, les persones amb TEA milloraran la seva qualitat de vida, incrementaran les oportunitats de vida independent, d'autogestió i d'autonomia personal en el futur. Segons la Confederación Autismo España és important que la intervenció es dugui a terme en els contextos naturals de les persones amb TEA i les seves famílies perquè: fomenta l'adquisició d'aprenentatges funcionals i la seva aplicació en la vida quotidiana; afavoreix la generalització dels aprenentatges als diferents entorns i promou la utilització significativa de les habilitats adquirides en tots els àmbits de la vida.

A més a més, hi ha hagut una evolució en els models d'atenció a les famílies que tenen un infant amb discapacitat o problemes del desenvolupament. Segons Leal (1999) el model centrat en la família consisteix a donar autoritat i capacitar a les famílies perquè puguin actuar de forma efectiva dins dels seus contextos ambientals, es promou el sentiment i la convicció d'un major control i competència dels pares davant de les diferents situacions de la vida diària. La família pren les seves pròpies decisions, té fortaleses i és concebuda com a unitat de suport.

Per altra banda, per aconseguir la implicació i participació de la persona amb TEA utilitzem la planificació centrada en la persona (PCP), que parteix dels interessos i de les preferències de cada persona a partir dels quals es treballarà aspectes com l'autonomia funcional, personal i social. En servei es fonamenta en aquests models i metodologies.

### Principals factors que permeten la transferència i replicabilitat

El factor seria la Planificació Centrada en la Persona (PCP), ja que per tal de poder garantir l'èxit del pla d'intervenció i aconseguir la implicació i participació de la persona s'ha de partir dels seus interessos i preferències. La metodologia inclou les següents característiques:

- Individualitzada: els objectius han d'estar adaptats a l'edat, el nivell funcional de la persona, la severitat dels símptomes i les característiques de la família.
- Equips interdisciplinaris: professionals de l'àmbit clínic, educatiu i social elaboren un projecte individualitzat amb

objectius comuns.

- Estructurada: adaptació de l'entorn a les necessitats de predictibilitat i estabilitat que les persones amb TEA necessiten per comprendre l'entorn.
- Generalitzada: els objectius han de guiar les intervencions en tots els contextos naturals on viu la persona i en tots els moments, de manera que es pugui produir una generalització dels aprenentatges i traslladar-se a contextos comunitaris donant funcionalitat i millorant la qualitat de vida.
- Continuada: els professionals i les persones que conviuen amb la persona han d'estar formats adequadament i han de seguir el pla d'objectius comuns.
- Integral: focalitzada en les necessitats evolutives, educatives, mèdiques, psicològiques, familiars i socials de la persona amb TEA.
- Flexible: s'ha d'adaptar a cada persona en funció del moment, edat i cada situació de l'entorn.
- Avaluada: avaluació periòdica amb indicadors que indiquin l'eficàcia de la intervenció.
- Coordinació família: és molt important la inclusió i la col·laboració de la família així com dels diferents referents de l'entorn en els quals participa la persona.