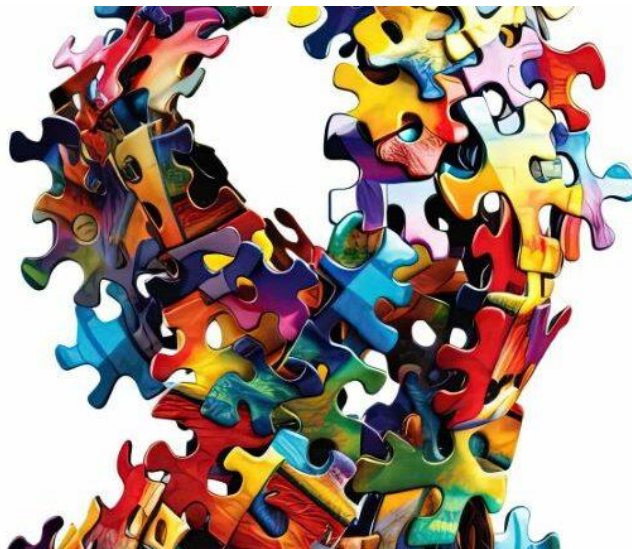


Infància en acollida i Trastorn de l'Espectre Autista

Estudi d'un cas



Marina Soler Quesada

Treball Final de Grau

Tutor: Paco López Jiménez

Grau en Educació Social

Especialització en infància i adolescència

Any: 2023-2024

Facultat d'Educació i Treball Social Pere Tarrés

Universitat Ramon Llull

Data de dipòsit: 19/05/2024

RESUM

La present recerca té com a objectiu analitzar quina és la vivència dels infants en acollida amb TEA i la de les seves famílies d'acollida, a la vegada que es vol entendre com es viu el procés de diagnòstic en aquesta situació. Amb aquesta finalitat, s'ha dut a terme l'estudi d'un cas centrat en la vivència una nena i la seva família. Emprant una metodologia de caràcter qualitatiu, a partir d'un seguit d'entrevistes a persones properes al cas, s'intenta entendre l'acompanyament per part dels professionals, la importància de la coordinació i comunicació, així com les pors i dubtes que sorgeixen a les persones involucrades en el cas.

Paraules clau: acollida, acompanyament, família, TEA, acolliment familiar i infància desprotegida.

RESUMEN

La presente investigación tiene como objetivo analizar cuál es la vivencia de los niños y niñas en acogida con TEA (Trastorno del Espectro Autista), y la de sus familias, a la vez que busca entender cómo se vive el proceso de diagnóstico en esta situación. Con esta finalidad, se ha llevado a cabo el estudio de un caso centrado en la vivencia de una niña y su familia. Se ha usado una metodología cualitativa partiendo de conjunto de entrevistas a personas cercanas al caso, se intenta entender el acompañamiento por parte de las profesionales, la importancia de la coordinación y comunicación a la vez que las dudas y miedos que invaden a las personas involucradas en el caso.

Palabras clave: acogida, acompañamiento, familia, TEA, acogida familiar e infancia desprotegida.

ABSTRACT

The present research has the target to analyze the reality of the foster care children with autism and their families as well as understand how the diagnosis process is experienced in these families.

Following this goal, a case study has been implemented which is focused on a girl and her family experience. It's been used a qualitative methodology consisting of several interviews with people close to the case. The questions are focused on understanding the professional accompany, the importance of coordination and communication but also the fears and concerns that invade the people involved in the case.

Keywords: foster care, accompany, family, autism, foster family, and unprotected children.

Agraïments

Abans d'exposar la recerca realitzada al llarg de l'últim curs acadèmic, m'agradaria donar els agraïments a les persones que l'han fet possible:

Per començar, vull agrair la participació en totes les persones que han accedit a participar en les entrevistes realitzades. Gràcies en especial a la nena del cas, que ha acceptat que s'expliqui el seu cas amb el fi de que pugui realitzar aquesta recerca.

Seguidament, m'agradaria agrair l'acompanyament professional rebut per part del Paco López, tutor del treball. Gràcies per la teva implicació i aportacions durant aquesta recerca.

Voldria agrair també el suport rebut per companyes i amigues aquest últim curs amb relació al TFG. Passar pel mateix moment juntes ho ha fet més amè, i motivar-nos mútuament.

Finalment, vull agrair a la meva família per donar-me el suport per a poder realitzar el grau d'Educació Social, per creure en mi des d'un primer moment i brindar-me totes les ajudes necessàries al llarg del grau i en especial amb aquesta última entrega.

Índex

1.Introducció i justificació	6
2.Pregunta inicial i objectius.....	7
Pregunta inicial.....	8
Objectius	8
3. Marc teòric i estat de la qüestió.....	9
3.1 Marc teòric	9
3.1.1 Infància desprotegida i processos d'acolliment	9
3.1.2.Trastorn de l'Espectre Autista (TEA)	12
3.1.2.1. Estratègies d'intervenció en infància amb TEA	15
3.1.2.2. TEA i gènere	16
3.1.2.3. Recursos Salut Mental per a infants amb TEA	18
3.2 Marc legislatiu	19
3.2.1 Unió Europea (UE).....	19
3.2.2. Espanya.....	20
3.2.3 Catalunya.....	20
4.Metodologia	22
4.1Disseny de la recerca.....	22
4.2Descripció del cas	23
4.3Participants	24
4.3.1Valentina	25
4.3.2Germana d'acollida	25
4.3.3Pares d'acollida	25
4.3.4Psicòloga	26
4.3.5Referent de l'ICIF (Institucions Col·laboradores d'Integració Familiar)	26
4.4Instruments	27
4.5Aspectes ètics	28
5.Resultats.....	30
5.1 Entrevistes	33
5.2 Informe diagnòstic	39
6.Discussió	40
7.Conclusions	42
8.Bibliografia.....	44
9.Annexes (veure document específic)	47

Sumari de taules

Taula 1:Disseny de la recerca	21
Taula 2:Instruments de la recerca	26
Taula 3:Recull resultats	29

1. Introducció i justificació

L'any 2023, el departament de drets socials de Catalunya anuncia que hi ha un total de 2.460 famílies acollidores a càrrec de 3.279 infants i adolescents tutelats per la Direcció General d'Atenció a la Infància i Adolescència (DGAIA). És una realitat cada cop més present en la societat catalana, i són necessàries aquestes mesures protectores. Alguns infants tutelats per la DGAIA acaben presentant dificultats en la socialització o aprenentatge arran del trauma viscut en la primera infància i molts altres presenten diagnòstics que han resultat més complicats derivats d'aquestes experiències.

Per això, la present recerca comença amb la curiositat d'entendre com es viu l'acollida per part d'una nena amb TEA (Trastorn de l'Espectre Autista), com es viu dins una família acollidora i com es viu un diagnòstic de TEA i el seu procés dins aquesta. Per tal de donar resposta a les preguntes, el treball adopta una forma de recerca aplicada, centrant-se en l'estudi d'un únic cas. El cas estudiat és el d'una nena d'onze anys en acollida, fa uns mesos l'han diagnosticat TEA amb comorbiditat amb TDA (Trastorn per Dèficit d'Atenció) i endarreriment de l'aprenentatge en la lectura i escriptura. La metodologia emprada ha estat de caràcter qualitatiu, realitzant entrevistes tant a persones properes al cas com a la nena en qüestió i analitzant l'informe de diagnòstic. A partir d'aquí s'han comparat els resultats amb les preguntes que iniciaven la recerca i la informació recollida al llarg del marc teòric.

L'actual treball ens aporta la visió de dins d'una família d'acollida i la seva filla, ens ajuda a entendre quines són les vivències i les complicacions que es troben, com pot ser una mesura protectora la família per a una nena en aquesta situació. Es veu reflectida la importància de la tasca que duen a terme els professionals i la funcionalitat de les xarxes d'ajuda que impulsa la Generalitat, tant per a les famílies acollidores i els seus fills i filles com en l'àmbit de salut mental.

La motivació ha estat sobretot de caràcter personal, pel fet que la meva germana d'acollida fa uns mesos la van diagnosticar amb TEA. A més a més, em vaig adonar d'un patró de conducta realitzant les pràctiques de tercer en un CRAE, volent així resoldre el dubte de si tot sorgia del trauma.

La principal complicació a tenir en compte és la meva proximitat amb el cas, ja que és el de la meva germana acollida. Per tant, he hagut de fer un treball d'allunyament en el cas per tal que no es vegi afectada la recerca. És per això (i per conservar la confidencialitat) que tots els noms de les persones que apareixen al llarg del treball, són noms ficticis.

2. Pregunta inicial i objectius

Pregunta inicial

Com viuen l'experiència d'acollida els infants que tenen TEA (Trastorn de l'Espectre Autista)? I les famílies d'acollida? Com viuen l'experiència del diagnòstic mentre estan en acollida?

Objectius

Objectiu general: Comprendre millor les vivències dels infants acollits amb TEA i la de les seves famílies acollidores.

Objectius específics:

1. Entendre la situació en què es troba un infant en acollida amb TEA
2. Conèixer com viu la família d'acollida el fet de tenir un infant d'acollida amb TEA.
3. Descobrir com ha estat l'experiència del procés de diagnòstic TEA amb un infant en acollida.

3. Marc teòric i estat de la qüestió

3.1 Marc teòric

3.1.1 Infància desprotegida i processos d'acolliment

L'any 2021, es van recollir les següents dades amb relació a menors i maltractaments cap a ells i elles: 5 menors assassinats per violència masclista, 2935 denúncies per maltractament a menors, 5928 menors atesos pels mossos, 11365 trucades a Infància Respon, 16.579 tutelats per la DGAIA (Direcció General d'Atenció a la Infància i Adolescència), més de 80.000 infants i adolescents maltractats a Catalunya. Per tant, és correcta la resposta que es dona a aquests infants i la protecció de les seves necessitats i drets és l'adequada? És una qüestió que sorgeix després de llegir totes aquestes dades que ens trobem d'anys anteriors. En el documental d'infància desprotegida, a més denuncien l'incompliment de la Llei 8/2021, de protecció a la infància i adolescència. Aquest incompliment ve donat a causa de la saturació en els serveis assistencials amb llistes d'espera de mesos, precarització laboral del personal, processos legals que duren una mitjana de 3 anys, sentències adultcentristes que posen en risc al menor, excés de protocols i molta confusió sobre les actuacions a seguir, falten dades dels serveis i avaluacions públiques per prendre decisions, manca d'informació amb perspectiva de gènere en l'àmbit de la salut, educació i justícia (L'Eixample, 2023).

Un infant o adolescent, tal com ho expliquen al portal de la Generalitat, es considera desemparat quan es dona com a mínim una de les següents situacions:

- Quan manquen les persones que els hi correspon, per llei, exercir la guarda i les funcions que comporta, quan estan impossibilitades per exercir o quan les exerceixen posant en perill greu al menor.
- Quan s'observa qualsevol forma d'incompliment o inadequació dels deures de protecció que estableixen les lleis quant a la guarda dels infants i adolescents, o bé, quan manquen els elements bàsics.
- Quan l'infant o adolescent presenta signes de qualsevol mena de maltractament o abús.

La situació de desemparament a Catalunya la declara la DGAIA. Un cop feta la resolució es notifica tant a les parts afectades com al Ministeri fiscal per tal de poder garantir els drets dels afectats.

La tutela és l'autoritat per a tenir cura d'un infant o adolescent menor d'edat. La guarda, però, és l'obligació de vetllar pel seu bé, tenir-lo en companyia, alimentar-lo, educar-lo i procurar una formació integral. Totes dues recauen sobre els pares i mares titulars de la potestat de l'infant. Quan es declara el desemparament, qui assumeix de forma automàtica les funcions de tutela és la DGAIA, en el cas de Catalunya. Això implica la suspensió de potestat del pare, mare o tutor legal. La DGAIA no té la tutela de manera directa en tots els casos. Si el desemparament és donat per una força major (com un ingrés hospitalari) i és transitori, només exerceix la guarda al llarg d'aquest període, fins que se solucioni aquesta situació, sent així la tutela de qui l'exercia fins al moment.

Els infants i adolescents en acollida viuen situacions i realitats complicades amb la seva família d'origen, i molts d'ells passen per centres tutelats com són els Centres d'Acollida (CA). Les realitats viscudes, reflectides en diversos estudis, afecten àrees del desenvolupament infantil i es pot trobar una correlació entre les diferents àrees afectades: l'autoregulació, l'aferrament i la salut mental (Carrera et al., 2016).

En països com els EUA, Alemanya i Romania, han dut a terme estudis amb grups d'edat diversos on es fixaven en l'autoregulació d'infants i adolescents. Aquests estudis han trobat evidències que reflecteixen la importància de les capacitats d'autoregulació (com l'emocional), on es demostra que els infants que viuen aquestes realitats, els costa més d'adquirir que a la resta.

La teoria de l'aferrament defensa que l'aferrament de l'infant té molta influència sobre el seu desenvolupament socioemocional. (Bowlby, 1973). L'aferrament es dona en la petita infància i va molt lligat amb la relació que s'estableix amb les figures de cura (paternals i maternals). Per tant, els infants que viuen un desemparament, han viscut un aferrament amb elements d'inseguretat i desorganització, veient-se afectada la formació de noves relacions, que acaba sent de gran importància en contextos d'acolliment.

En l'àmbit de la salut mental és necessari un major coneixement dels infants en acollida i dels possibles problemes que carreguen, ja que no es poden distingir amb els problemes aparentment semblants a la resta d'infants. Poden presentar-se dificultats interrelacionades i amb certa complexitat en diferents àmbits a causa de la seva realitat, requerint una aproximació informant de la seva trajectòria evolutiva i de les circumstàncies, per tal d'afavorir un tractament adequat i evitar la patologia.

Quan es declara la situació de desemparament, es posa en marxa la mesura de protecció que es considera més adient pel cas, prioritzant l'interès del menor, que poden ser: la contenció al nucli familiar sense mesura, atenció a la mateixa família, acolliment

familiar (en família extensa o aliena), acolliment preadoptiu o bé, acolliment en una institució.

Dins les prestacions socials econòmiques dins l'àmbit d'infància i adolescència tutelada se'n preveuen diversos tipus: atendre despeses d'una menor d'edat tutelada en mesura d'acolliment en família extensa o aliena, acolliment preadoptiu amb discapacitat i acolliment en un centre, atendre les despeses de manteniment d'un/a menor d'edat en situació de risc respecte al qual s'hagi formalitzat el compromès socioeducatiu i atendre les situacions de necessitat de persones joves extutelades.

L'acolliment familiar és la mesura més adequada en els casos que s'ha de separar un infant o adolescents de la seva família d'origen, però no es planteja una adopció (Carrera et al.,2016). Aquesta mesura protectora suposa la integració de menors a famílies que estan disposades a cuidar-los i fer-se càrrec de la seva educació i desenvolupament.

La finalitat bàsica de la família acollidora és atendre el menor en les necessitats bàsiques i socials que la família biològica no pot atendre (Boadas i Navarro, 2011).

Per part dels professionals, és rellevant fer un estudi d'idoneïtat a les futures famílies per assegurar-se que podran fer front a la realitat i complexitat que comporta tenir un infant en acollida. Si un acolliment fracassa (la família acollidora fa el retorn), l'infant es veu un altre cop abandonat i torna a viure en un ambient d'incertesa i desconeixement sobre el que pot passar amb ell/a, i sobre el seu futur. Els professionals, tenim la tasca d'actuar amb la seguretat que l'opció que triem serà exitosa.

Un cop passada la fase d'idoneïtat per ser família acollidora, ve la fase de preparació i formació per a la família que està esperant per acollir, és a dir, la fase on els pares acollidors acudeixen a unes jornades formatives amb altres famílies en la seva mateixa situació, en què se'ls dona informació que els pot ser útil per a quan els arribi l'infant a casa (com eines que poden utilitzar, situacions en les quals es poden trobar, com actuar davant del tema de la família biològica...). Normalment, durant aquestes formacions, que no són gaire llargues, conviden a una família acollidora per tal que expliquin una mica com ha estat o està sent la seva experiència, i acaben resolent dubtes o incerteses de les futures famílies acollidores.

Posteriorment, trobem la fase d'acoblament. Aquesta fase es dona un cop l'infant i la família es coneixen. És a dir, quan ja han trobat una família acollidora que es pot adaptar a les necessitats d'un infant. En aquesta fase, la família coneix a l'infant o adolescent. De mica en mica, van passant estones junts i soles, fins que un dia va a la casa de la família acollidora, i després es queda a dormir, al cap d'uns dies si tot va bé, ja es firmen

els papers. Aquesta fase és diferent per a cada infant i per a cada cas, ja que s'adapta a les necessitats individuals de l'infant del procés, per tal que se senti còmode, segur i preparat per a fer el pas. Els tempos els preparen i dicten les professionals (educadores socials i treballadores socials), segons el que creguin millor per a l'infant i la família acollidora.

L'acompanyament es dona al llarg de tot el procés d'acolliment per part d'un professional. És a dir fins que l'acolliment finalitzi, o l'infant/ adolescent sigui major d'edat. L'acompanyament el dona l'entitat en la qual estan vinculades la família i l'infant, resultant així el punt de connexió amb la DGAIA. Serà l'encarregada de tramitar ajudes, resoldre dubtes... tant a la família acollidora com a l'infant en acollida.

En totes aquestes fases, les entitats no tan sols han de vetllar pels interessos dels infants. També han de saber proporcionar a les famílies eines útils per a la seva nova realitat, saber potenciar els espais de formació per generar interrogants, obrir noves vies d'interès i consultar el que els neguiteja. La importància del procés de formació a famílies ajuda a entendre què comporta l'atenció d'aquests menors. La família necessitarà fer un esforç de comprensió i empatia davant la realitat de l'infant acollit i ser capaces d'acompanyar-lo per a poder crear la seva pròpia identitat (Boadas i Navarro, 2011).

Les famílies acollidores poden generar un aferrament segur i afavorir als infants la confiança bàsica i necessària per a desenvolupar l'autoregulació. És una de les fonts de fortaleces i resiliència on s'han pogut superar situacions estressants.

3.1.2. Trastorn de l'Espectre Autista (TEA)

Tot i haver observat un gran augment del coneixement dels trastorns mentals al llarg de les últimes dècades, la comprensió dels components i el seu procés, continua sent escassa i insuficient. Però, l'evidència disponible (Clark, Cuthbert, Lewis-Fernandez, Narrow i Reed, 2017), recolza el següent:

- Els trastorns mentals apareixen per la interacció de múltiples factors tant individuals com contextuals a diferents nivells (des de la genètica fins a factors ambientals), i cap d'aquests preval sobre l'altre. És a dir, que són deguts a múltiples factors.
- Els trastorns mentals són complexes i multidimensionals en la seva naturalesa, però és necessari tenir una categorització per a poder facilitar la comprensió, comunicació i la presa de decisions clíniques. Per tant, les categoritzacions són un factor artificial creat pels professionals per facilitar la feina.

- Categoritzar implica establir uns límits que resulten necessaris per a la presa de decisions clíniques. Si la investigació no proporciona una altra informació, tots els límits establerts es consideren punts de tall arbitraris, sense una validesa clara.
- El fenomen creixent dels diagnòstics psiquiàtrics construeixen un artefacte no casual, sinó arbitrari, és un indicador de la imperfecció del sistema de classificació.

El TEA (Trastorn de l'Espectre Autista) és un trastorn neurobiològic amb inici en la infància que afecta el desenvolupament de la comunicació social com de la conducta amb la presència de comportaments i interessos repetitius i restringits. Es troba una evolució crònica, diferents graus d'afectació, adaptació funcional i funcionament en l'àrea del llenguatge i el desenvolupament intel·lectual. Es troben diferències en les maneres que es manifesten els símptomes i evolucionen, en les diferents etapes del desenvolupament, depenent, del sexe, edat o comorbiditats coexistents (Zuñiga, Balmaña i Segado, 2017).

La definició de criteris diagnòstics del TEA ha anat modificant, completant i ajustant-se durant les últimes dècades. L'actual eina diagnòstica, el DSM-5, inclou la denominació genèrica de TEA, anteriorment dividit per subcategories. El diagnòstic de TEA inclou un diagnòstic del grau de severitat segons la simptomatologia: el 3r grau és el més greu, necessitant ajuda molt notable, el 2n grau necessitarà ajuda notable i el primer grau i més lleu, necessita ajuda (Villadolg, Cervantes, Martinez i Blázquez, 2022).

Els criteris d'inclusió són més específics incloent alternacions sensorials (*vegeu imatge 1*). Això, redueix la possibilitat de falsos positius, però alhora resulta més complicat de detectar els casos menys greus. Més de la meitat de la població amb TEA té una capacitat intel·lectual dins de la normalitat, al contrari del que popularment es creu.

Imatge 1. Criteris DSM-5

Tabla 1. Criterios de los trastornos del espectro autista del DSM 5

Trastorno del espectro autista

A. Deficiencias persistentes y clínicamente significativas en la comunicación e interacción social que se presentan en diferentes contextos, ya sea actualmente o en el pasado:

- Deficiencias de reciprocidad socioemocional, que puede presentarse desde aproximaciones sociales anormales y fracaso para mantener una conversación bidireccional, a una disminución para compartir intereses o emociones, hasta una falta total en la iniciación de la interacción social
- Graves dificultades en la comunicación no verbal que se hacen presentes en la interacción social; la presentación va desde una baja integración de la comunicación verbal y no verbal, manifestada con el contacto ocular y el lenguaje corporal, a déficits en la comprensión y uso de la comunicación no verbal, hasta una completa falta de expresión facial y gestual
- Interferencia para desarrollar y mantener relaciones sociales adecuadas al nivel de desarrollo (aparte de con los cuidadores); la presentación va desde dificultades para ajustar la conducta social a diferentes contextos, dadas las dificultades para compartir juego imaginativo y para hacer amistades, hasta una falta aparente de interés en las personas

B. Presencia de patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos y repetitivos, tal como se manifiesta en dos o más de los siguientes puntos:

- Comportamientos motores, verbales o uso de objetos de forma estereotipada y repetitiva (como una estereotipia motora simple, uso de objetos de forma repetitiva o frases idiosincrásicas)
- Adhesión excesiva a las rutinas, patrones de comportamiento ritualizados de tipo verbal o no verbal o excesiva resistencia al cambio (como rituales motores, insistencia en una misma ruta o comida, preguntas repetitivas o angustia extrema por pequeños cambios)
- Intereses excesivamente fijos y restringidos que son anormales, ya sea en su intensidad u objeto (como una fuerte vinculación o preocupación por objetos inusuales, excesivamente circunscritos o intereses perseverantes)
- Hiper o hiporreactividad sensorial o interés sensorial inusual por aspectos del entorno (como aparente indiferencia al dolor/calor/frío, respuesta negativa a sonidos específicos o texturas, oler o tocar excesivamente los objetos, fascinación por las luces o por dar vueltas a los objetos)

C. Los síntomas deben presentarse en la primera infancia, aunque pueden no llegar a manifestarse plenamente hasta que las demandas sociales exceden las limitadas capacidades

D. El conjunto de síntomas crea interferencia en el funcionamiento del día a día

Fuente: American Psychiatric Association, 2014.

Font: Zuñiga, Balmaña i Segado, 2017. Pg 93.

És important una detecció precoç per a poder iniciar el tractament l'abans possible. Tot i que per tal de diagnosticar TEA existeixen diverses eines, s'explicaran les eines existents per a diagnosticar a infants a partir dels 4-5 anys.

Infants amb TEA que tenen una capacitat intel·lectual dins de la normalitat manifesten les dificultats en començar educació primària o secundària, on les demandes socials i escolars augmenten. Per aquestes edats hi ha els següents tests (Zuñiga, Balmaña i Segado, 2017):

- Test infantil de la síndrome d'Asperger: útil en la identificació primerenca de nens (4-11 anys) que els seus comportaments suggereixen un possible TEA. Es tracta d'un qüestionari amb puntuacions per pregunta i una valoració diagnòstica per part d'un professional.
- SCQ (Social Communication Questionnaire): Per edats majors, qüestionari omplert pels pares o cuidadors de persones d'entre 4 i 40 anys. És un qüestionari amb preguntes entorn de tota la vida i a comportaments actuals és de fàcil ús i porta poc temps.
- SRS (Social Responsiveness Scale): omplert per a pares o professors, per a edats d'entre 4 i 18 anys. Diagnostica més fàcilment alteracions subtils del TEA.

3.1.2.1. Estratègies d'intervenció en infància amb TEA

Un cop l'infant ja té el diagnòstic de TEA, es fa una prova apropiada d'avaluació que s'ha de realitzar per part d'un equip multidisciplinari de professionals especialitzats amb TEA. Els aspectes fonamentals que ha d'incloure aquesta avaluació són: avaluació mèdica i neurològica ampla, història familiar, examen físic i neurològic (perímetre encefàlic, examen general, motor i audiometria), proves de laboratori (estudis metabòlics, en cas que sigui necessari, estudis genèrics, proves electrofisiològiques i de neuroimatge). Com es pot veure, els diagnòstics de TEA necessiten una aproximació multidisciplinària, ja que la seva aparició pot tenir a veure amb múltiples factors. L'avaluació ha d'incloure informació dels pares, l'observació feta de l'infant, la interacció que s'ha fet amb l'infant i el judici clínic (Zuñiga, Balmaña i Segado, 2017).

Existeixen diferents prioritats d'intervenció en funció del moment evolutiu i les capacitats de cada infant (Zuñiga, Balmaña i Segado, 2017):

- En petita infància és imprescindible fer una intervenció estructurada i predecible per l'infant tenint en compte les seves possibilitats intel·lectuals.
- Al llarg d'educació primària, segons l'evolució de cada infant, s'ha d'anar decidint el futur de la seva escolarització, s'acostuma a recomanar l'escola ordinària.
- Durant l'ESO, s'ha de prioritzar, en la mesura del possible, la millora de les seves competències socials en sessions individuals o de grup, ampliar els seus interessos, el control de la impulsivitat i millorar la seva autonomia.
- L'adolescència és una etapa conflictiva i persones amb TEA s'afegeixen més de les que ja s'havien anat trobant. La seva conducta, afectivitat i capacitat de socialització, vindrà determinada per la seva experiència vital durant les etapes prèvies.

Actualment, no existeixen fàrmacs que provin l'efectivitat pels símptomes propis del TEA. Existeixen dos fàrmacs aprovats per la FDA (*Food and Drug Administration*) per l'ús amb TEA: la respiridona i l'aripirazol, per a tractar la irritabilitat, impulsivitat i hiperactivitat que s'associen amb aquest trastorn. La majoria d'infants amb TEA no necessiten o no es beneficien del tractament amb fàrmacs i els tractaments psicosocials de base conductuals generalitzats o individuals són els que s'acostumen a escollir.

El pla directori de la Generalitat (2012) recomana seguir les indicacions del CIM-10 o el DSM-IV-TR (anterior al DSM-5, actual), els criteris del DSM del qual parlen, però no pot diagnosticar tots els trastorns dins el TEA, sinó tan sols algunes de les seves subcategories o síndromes, com pot ser la síndrome d'Asperger.

Els requisits que es marquen en el procés d'intervenció són (Generalitat, 2012):

- Disseny d'intervenció: tenir en compte tots els factors tant del diagnòstic com de la realitat de l'infant, sabent els recursos amb els quals pot comptar el centre educatiu.
- Intervencions que millorin la interacció pares- infant: la participació dels pares és un factor fonamental d'èxit. És necessari una comprensió del trastorn per part dels pares i una formació de tècniques terapèutiques perquè les puguin aplicar, a banda, d'escoltar-los i oferir espai d'empatia emocional.
- Intervencions que donin èmfasi a potenciar habilitats de comunicació i llenguatge i habilitats socials.
- Intervencions per a disminuir conductes disruptives.
- Adaptació del tractament a l'infant i l'entorn: no hi ha un programa únic per tots.
- Intervencions dirigides a la comorbiditat: pot existir un altre diagnòstic lligat amb el TEA, acostuma a ser el TDAH (Trastorn per Dèficit d'Atenció i Hiperactivitat), trastorns desafiants...
- Adaptació en l'entorn escolar: currículum escolar adaptat a la capacitat cognitiva, nivell funcional i NEE (Necessitats Educatives Especials).
- Integració de l'infant al seu entorn social: essencial activitat de temps lliure.
- Específicament a pares: facilitar informació a famílies sobre els drets socials, econòmics i fiscals.

3.1.2.2. TEA i gènere

És important fer un esment en la diferència segons el gènere que es pot trobar dins els nens i nenes diagnosticades de TEA i com poden dificultar al diagnòstic. Actualment, encara es poden trobar diferents opinions o debats en si aquest vessant afecta i de quina manera encara-la per a millorar l'eficàcia dels diagnòstics tant en nens com en nenes.

L'informe del pla d'atenció integral a persones amb TEA de la Generalitat, (2012) comenta el següent:

En el rendiment intel·lectual, les nenes amb TEA presenten més dificultats intel·lectuals que els nens. En canvi, en l'àmbit social les nenes són més sociables en comparació tot i que ho poden ser de manera inadequada. En la població general, trobem que les nenes acostumen a ser més sociables i passa el mateix amb els TEA.

Jennifer Colpley (2008) considera que les nenes resulten més complicades de diagnosticar, ja que adopten estratègies socials per tal d'amagar el dèficit social i de comportament. Per exemple, les nenes amb Asperger acostumen a utilitzar recursos

intel·lectuals per aprendre expressions tant verbals com no verbals i desenvolupar habilitats socials. Per tant, el seu comportament social es basa en la imitació que observen en el grup en el qual aparenten estar integrades. En conseqüència, fa que aquestes dificultats passin desapercibudes.

McLennan et al. (1993) observen que els nens presenten conductes més alterades en el joc social, comunicació i interacció social abans dels cinc anys. Les nenes, en canvi, ho presenten cap als 7-9 anys. Les dades d'afectació social entre gèneres són contradictòries, donat que Hottmann et al. (2007) fan un estudi on es troben més problemes de relació social, pensament i atenció a les dones.

Al cap d'uns anys es duu a terme un altre estudi (Montagut, Mas, Fernández i Pastor, 2018) on es comença a observar i estudiar a partir de diferents ítems i que, per tant, actualitza i contrasta la informació que pot servir-nos per aclarir-nos envers la diferència que trobem entre nens i nenes amb TEA.

En la simptomatologia acústica hi ha un debat sobre si hi ha diferència de gènere pel diagnòstic del trastorn, ja que alguns resultats sembla que sí, però d'altres no ho deixen del tot clar. Els nens amb TEA tenen més dificultats en els moviments motors repetitius, la comunicació i interacció, amb majors nivells de TDAH envers les nenes. És aquí on hi ha la dificultat per a la detecció de les nenes. La diferència en la responsabilitat social entre els nens i les nenes amb TEA no varia gaire de la diferència que es troba entre nens i nenes neurotípics. Per tant, contribueix que hi hagi una diferència de gènere davant el diagnòstic, ja que aquest és generalitzat.

En la comorbiditat (quan hi ha algun diagnòstic més a part del TEA) hi ha autors que defensen que no es poden observar diferències significatives entre els dos gèneres diagnosticats amb TEA parlant de símptomes psicopatològics.

Pel que fan els mètodes d'avaluació i diagnòstic, es necessita un major coneixement de la complexitat pel que fa a gènere i TEA, per tal de definir la detecció i dissenyar la intervenció per atendre les particularitats de cada gènere. Hi ha un instrument, Q-ASC, que té més en compte les diferències de conducta social entre nens i nenes amb TEA.

Són pocs els estudis que investiguen la relació entre gènere i el diagnòstic de TEA, però coincideixen en la influència que té tenir en compte l'edat i el gènere de la persona a la qual se li realitza un possible diagnòstic de TEA. Actualment, trobem que dins els criteris de diagnòstic no es té en compte el vessant de gènere, és a dir que hi ha un mateix model per a nens i nenes de la mateixa edat (Montagut, Mas, Fernández i Pastor, 2018).

3.1.2.3. Recursos Salut Mental per a infants amb TEA

L'OMS (Organització Mundial de la Salut), prioritza la salut mental com a un repte dins la salut pública, assenyalant la rellevància de garantir una adequada atenció a infants i joves. Esmenta que la salut mental és un estat del benestar, on l'individu té les capacitats i recursos per afrontar les adversitats de forma resilient i, per tant, que la salut mental d'infant i joves és realment importat (Coscolla et al., 2016). A Catalunya, l'article 45 de la LDOIA (Llei dels Drets i Oportunitats en la Infància i Adolescència) comenta la prioritat a desenvolupar programes per l'atenció i prevenció de la salut mental d'infants i adolescents, però, moltes de les iniciatives es fan a partir d'una visió adult centrista, limitant així la seva autonomia i creixement.

La població infantil i adolescent depèn molt de la interacció amb el seu entorn, especialment amb el nucli familiar o de convivència. Per tant, la família juga un paper molt important en aquest aspecte. Els estils educatius parentals són determinants del desenvolupament sa de l'infant. L'entorn social en el qual es desenvolupa la vida familiar pot representar possibles amenaces, segons la seva situació.

Els factors protectors són les condicions personals i de l'entorn capaces d'afavorir el desenvolupament de la persona i grup, reduint els efectes desfavorables. És important tenir en compte els diferents serveis específics d'atenció, per assegurar una bona atenció i acompanyament (que s'esmenten posteriorment).

Des del vessant d'atenció a l'alumnat amb NEE (Necessitats Educatives Especials) el sistema d'ensenyament català promou el model d'educació inclusiva, convertint-se en pioner en l'Estat espanyol. Es basa en la cohesió social i educació inclusiva. S'està treballant per a concretar els criteris i recursos necessaris, així com la modificació del decret de les NEE. En aquest nou tipus de sistema, tots els infants i joves han de ser escolaritzats en centres escolars ordinaris, excepte els que a causa del grau d'afectació necessiten mesures i suport intensius que acudiran a Centres d'Educació Especial, o mesures extraordinàries com les UEC (Unitats d'Escolarització Compartida). Un dels dispositius per facilitar l'atenció educativa són les Unitats de Suport a l'Educació Especial, recursos afegits als centres educatius ordinaris per tal d'oferir diverses formes de gestió de la diversitat en l'alumnat i donar suport a la participació d'alumnat amb NEE.

Els àmbits de detecció i acompanyament a la salut mental infantojuvenil a Catalunya són (Departament de Salut, 2013):

- APS (Atenció Primària de Salut): pediatre/a o infermer/es, han d'identificar el factor de risc i senyals d'alarma en el seguiment rutinari. Es pot detectar a partir

de l'observació de la conducta, partint del relat de la família (a partir de diferents preguntes ja escrites) és important consultar a altres professionals que estiguin en contacte amb l'infant i la seva família.

- Centres escolars. Equips d'assessorament i orientació psicopedagògica (EAP): Apreciacions per part d'educadors, mestres i professors, psicòlegs i pedagogs, relacionades amb els factors de risc i senyals d'alarma. A partir d'observació i del que diu la família i professors.
- CDIAP (Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç): Mitjançant els seus professionals, els factors de risc i senyals d'alarma en els infants que són atesos des de les primeres etapes de vida en aquest recurs, cal contactar amb el pediatre/a de referència.

3.2 Marc legislatiu

És important dins aquest marc legislatiu que se centra sobretot en la Infància i els drets que té, parlar sobre la Convenció dels Drets dels Infants, adoptat per les Nacions Unides el 20 de novembre de 1989, Convenció on es reconeix la dignitat i els drets igual i inalienables dels infants, entén com a infant a tota menor de 18 anys (Nacions Unides, 1989).

3.2.1 Unió Europea (UE)

Per començar a parlar del marc legislatiu i les lleis que protegeixen a la infància, es començaran analitzant les lleis des d'una perspectiva més ampla i aniran acotant-se. Per tant, es començarà parlant sobre les lleis de protecció a la infància dins la UE.

Council of Europe Convention on the Protection of Children against Sexual Exploitation and Sexual Abuse (CETS No. 201) 01/07/2010.:

Primer instrument per a protegir els drets dels infants. Es troben protocols d'actuació i prevenció davant d'abús i explotació, per tal d'evitar-ho, deixant clar que és una pràctica totalment prohibida pels països que formin part de la UE. És un recull dels acords en els quals es van arribar en aquest Conveni.

Council of Europe, European Union Agency for Fundamental Rights, Handbook on European law relating to the rights of the child, Publications Office, 2017:

El manual de legislació europea sobre els drets de l'infant. On comencen deixant clar que infants són plens titulars de drets i beneficiaris de tots els drets humans i fonamentals. El manual té el propòsit d'il·lustrar el mode en què la legislació i jurisprudència europees s'adeqüen als interessos i necessitats específiques dels infants. Alhora, mostra la importància dels pares, tutors o altre tipus de representants legals.

3.2.2. Espanya

En un segon pla, trobem el marc legislatiu espanyol, on les lleis ja acoten una mica més al que troben en la realitat estudiada i on són documents legals que protegeixen els drets dels infants. En el BOE (*Boletín Oficial del Estado*), podem trobar:

La Ley Orgánica 8/2021, de 4 de junio, de protección integral a la infancia y adolescencia frente a la violencia:

Amb la finalitat de promoure els drets dels infants i adolescents és essencial assegurar el respecte de la seva dignitat humana i la seva integritat física i psicologia, mitjançant la prevenció de tota violència.

La Ley orgánica, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y adolescencia:

Com s'estableix en l'article 39 de la constitució (Constitución Espanyola, 1978), l'obligació dels poders públics és assegurar la protecció social, econòmica i jurídica de la família, i sobretot als menors d'edat, en conformitat amb els acords internacionals que vetllen pels seus drets.

Resolucion de 27 de septiembre de 2017, de la Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, por la que se publica el Convenio de colaboración con la Confederación Autismo España, para el desarrollo de actuación en el marco de la Estrategia española en trastornos del espectro del autismo.:

Amb aquesta resolució la confederació d'autisme espanyola es transforma en una organització d'utilitat pública on faciliten suports i serveis específics i especialitzats per a persones amb TEA i les seves famílies.

Real Decreto 7/2018, sobre el acceso universal al Sistema Nacional de Salud:

Garanteix l'accés a la salut en condicions d'equitat i universalitat, com a dret primordial de tota persona.

3.2.3 Catalunya

Posant el focus al territori estudiat, es revisen les lleis que emparen aquests infants en el territori català:

Llei 14/2010, del 27 de maig, dels drets i les oportunitats en la infància i adolescència (LDOIA):

Principal llei coneguda de protecció a la infància i adolescència a Catalunya. Recull diferents drets de la infància com el dret a l'escolarització, a ser escoltat o a la participació.

Decret 63/2022, de 5 d'abril, dels drets i deures dels infants i els adolescents en el sistema de protecció, i del procediment i les mesures de protecció a la infància i adolescència:

Se centra a protegir a infants i adolescents que es troben dins el circuit de protecció de la Generalitat, a causa del fet que han hagut de ser separats de la seva família biològica.

Decret 150/2017, de 17 d'octubre, de l'atenció educativa a l'alumnat en el marc d'un sistema educatiu inclusiu:

Garanteix els drets d'aquells infants i adolescents amb necessitats educatives i l'atenció rebuda, donat que a Catalunya el dret a l'educació és un dret fonamental i universal.

Llei 25/2010, del 29 de juliol, del llibre segon del Codi civil de Catalunya, relatiu a la persona i la família:

El dret de l'infant i la família i la seva importància.

Tot i que les lleis del marc legislatiu actual no presenten cap contradicció, on sí que s'han trobat diferències abismals ha estat en les ajudes econòmiques rebudes en les famílies acollidores d'Espanya. Un estudi fet per la Creu Roja i publicat pel Periódico indica que hi ha gairebé 500 euros de diferència en algunes de les comunitats autònomes (El Periódico, 2023).

Hi ha una diferència de gairebé 500 euros, entre els 120 euros de remuneració mensual que s'atorga a Múrcia i els 616 que es concedeixen a Navarra. Catalunya se situa en la meitat amb 376 euros per a menors de 0 a 9 anys i 443 euros per a menors d'entre 15 i 17. En cas d'acolliment a infants amb NEE, com una discapacitat severa, que exigeixen pràcticament plena disponibilitat d'algun dels membres de la família acollidora, és encara major, es troba entre 393 euros a La Rioja i 1020 euros mensuals a la Comunitat Valenciana.

4. Metodologia

4.1 Disseny de la recerca.

Per a poder dur a terme aquesta investigació, s'ha considerat oportú fer servir una metodologia qualitativa, la qual consisteix en la recollida i anàlisi de dades no numèriques. Es pretén recollir informació concreta, per a estudiar en més profunditat i obtenir uns resultats reals. En la majoria de casos, que es fa servir aquesta metodologia s'estudia com actuen o pensen les persones.

S'ha considerat apropiat realitzar aquest tipus de metodologia per a donar resposta als objectius i la pregunta inicial d'aquesta recerca sobre un cas en concret, que vol estudiar la vivència de l'infant en acollida amb TEA i la seva família així com el procés de diagnòstic viscut recentment.

Per a la recollida d'aquesta informació, es farà a partir de 5 entrevistes semiestructurades a la nena del cas i persones que tenen un paper important en la seva vida, o amb relació a l'acollida o diagnòstic de TEA, com es pot veure a la taula 1 i s'analitzarà informació extreta de l'informe de la nena que se li ha fet en el procés de diagnòstic de TEA, TDA i endarreriment del llenguatge.

Per assegurar la confidencialitat de les persones entrevistades, els noms que apareixen al llarg del treball són noms ficticis que no corresponen a les persones. Així també farà un exercici de distanciament del cas que em toca de prop.

Taula 1: Disseny de la recerca

Investigació-participant	Veure la vivència d'una nena en acollida amb TEA i la vivència de la família acollidora, així com el procés de diagnòstic.
Finalitat	Comprendre millor sobre la realitat dels infants i joves acollits amb TEA.
Mostra	Valentina- Nena del cas. Ona- Germana d'acollida de la Valentina Anna i Eduard- Pare i mare d'acollida de la Valentina Psicòloga de la Valentina, la que fa el diagnòstic. Referent de l'ICIF de la Valentina i la seva família.
Instruments	Entrevistes i anàlisis del diagnòstic que fa la psicòloga.

Font: Elaboració pròpia

4.2 Descripció del cas

La Valentina és la nena protagonista del cas. Té 11 anys i va néixer l'any 2012 a un poble de Catalunya, sent la primera filla d'una mare de 16 anys i un pare més gran. Els seus primers anys de vida va conviure amb el pare i la mare, en el mateix habitatge, tot i que entre ells no hi havia una bona relació (no era sana). Va haver-hi senyals d'alerta a l'escola i al veïnat.

Els pares s'acaben separant i al cap d'un temps el pare té una filla amb una altra dona. La Valentina vivia amb la seva mare, la qual va tenir diferents relacions de parella amb altres homes (cap d'elles sana, reconegut tant per la mare com per la filla que exercien violència cap a la mare). En alguna temporada, la Valentina amb la seva mare va viure amb els seus avis i tiet materns. Quan la nena tenia 4 anys, va néixer el seu germà petit, per part de mare amb el que ella sí que vivia, i es va acabant convertint en la seva figura materna, fins que es va donar la separació. La mare, a causa de les seves vivències, era addicta i no durava a les feines, moltes vegades es passava tot el matí dormint i no se'n feia càrrec dels nens. Quan la Valentina tenia entre 4 i 5 anys, es va donar el desemparament, tant per part de mare com per part de pare, dictat per la DGAIA, com a mesura protectora. La mare de la Valentina va haver de portar els seus dos fills petits sola al punt de trobada amb la DGAIA (Direcció General d'Atenció a la Infància i Adolescència), per a deixar-los allà sola, donat que no tenia cap xarxa de suport.

Es va decidir que la Valentina i el seu germà se separarien a causa de la relació que tenen (no és una relació sana de germans). El nen va anar a una família acollidora d'urgència, ella a una altra (al cap de poc temps la retornen i va a un Centre d'Acollida CA). Va acabar a La Dida. El primer any, per a ella va resultar molt dur causat sobretot per la depressió i estrès de separació del seu germà, sobretot arran del vincle emocional que tenia cap a ell.

L'estiu en què la Valentina té 6 anys (al novembre en feia 7), van trobar-li una família d'acollida (tot i que un temps abans ella no en volia saber res de famílies). Ella va acceptar a conèixer-la, sabent que podia fer-se enrere si volia. A finals d'agost va començar el període d'adaptació. El primer contacte va ser un àlbum amb fotos de la família amb la qual viuria on es presentaven el pare, la mare i les dues germanes d'acollida i les mascotes de la casa. Al cap d'uns dies, ja va conèixer als pares d'acollida i uns dies més tard, com tot anava bé, va conèixer a les germanes d'acollida, a les quals tenia moltes ganes de conèixer. Els primers dies van ser estranys, tothom estava molt

nerviós, però tot va anar molt bé per sorpresa de les educadores, ja que s'esperaven que fos més complicat.

El seu primer any a la família d'acollida (curs 2019-2020), que portava tan sols cinc mesos allà, es va donar la situació de confinament per la Covid-19, i va passar tots aquells mesos confinada amb la família d'acollida. Van passar molts mesos sense veure als seus pares per mesures de seguretat (tan sols, de tant en tant, es feien algun vídeo).

Actualment, la Valentina té 11 anys i fa 6è de primària a una escola pública d'un poble del Maresme, en el que viu amb aquesta mateixa família. Li agrada molt fer patinatge, i actualment el practica en el club del poble. Va a un dels Agrupaments Escolta (A.E.) del poble on també assisteixen les seves dues germanes d'acollida. Li agrada molt, ja que es desfoga, sobretot de campaments i sortides a la muntanya. Fa uns mesos, van diagnosticar-li TEA (Trastorn de l'Espectre Autista) i TDA (Trastorn per Dèficit d'Atenció), i també endarreriment de l'aprenentatge en el llenguatge i l'escriptura (vegeu annex 16). El diagnòstic el va dur a terme el gabinet psicològic al qual assisteix des de fa anys, derivada per la DGAIA. Arran d'aquest diagnòstic, la van derivar al CSMIJ (Centre de Salut Mental Infantil i Juvenil) de la zona on des de principis d'any porten el seguiment del seu cas. Des del mateix CSMIJ, han anat fent un seguiment de la nena, i han decretat que de moment és necessari medicar-la per tal de poder regular la seva situació. Era una situació complicada a causa del seu comportament, on molts cops perdia el control, i li costava molt concentrar-se. Ella mateixa va dir que volia canviar la situació i que, si la medicació l'ajudava, l'acceptava. Arran d'aquest seguiment, han anat observant altres possibles diagnòstics, com possible sociopatia o actituds suïcides (que han pogut anar observant). És per això, i per altres comportaments o episodis de descontrol, que han anat sorgint, que té visita amb el CSMIJ un cop al mes de manera presencial, i cada 15 dies trucada telefònica amb la mare d'acollida. Als pares, els van derivar a un espai d'ajuda (reunions quinzenals) per a famílies amb infants amb TDAH. Setmanalment, la Valentina va a la psicòloga de fa anys, on per ara (i a l'espera de coordinar-se amb el CSMIJ) treballen les habilitats socials. També assisteix a la logopeda per a treballar sobre l'endarreriment de la parla i reforçar allò que li costa més.

4.3 Participants

Els instruments qualitius que s'usaran per a la recollida de dades de la recerca són cinc entrevistes semiestructurades a persones relacionades amb el cas, recollides dins la taula 2.

Per començar, es realitzarà una entrevista amb la nena del cas. Se seguirà amb entrevistes a la família d'acollida: la germana i els pares de la nena. Les últimes entrevistes es realitzaran a dues professionals pròximes al cas: la psicòloga de la nena i la referent de l'ICIF de la família i la nena acollida.

A banda de les entrevistes, es portarà a terme una anàlisi de la informació extreta de l'informe que se m'ha facilitat sobre els diagnòstics de TEA, TDA i endarreriment del llenguatge (*vegeu annex 16*).

Finalment, es farà una comparació dels resultats extrets partint d'una taula comparativa.

A continuació, es presenten de manera breu les persones participants en les entrevistes deixant clars els criteris d'inclusió.

4.3.1 Valentina

La Valentina és la nena del cas, té 11 anys i fa uns mesos van diagnosticar-li TEA, TDA i endarreriment de l'aprenentatge amb afectació en la lectura i escriptura, arran d'això i tenir un seguiment en el CSMIJ (Centre de Salut Mental Infantil i Juvenil), li han diagnosticat altres problemàtiques. A banda, fa més de 4 anys que està d'acollida en una família, i en farà 6 que la van separar de la seva família biològica.

Per tant, considero rellevant poder entrevistar-la (adaptant-me al seu ritme i comoditat al llarg del procés). Entén i és conscient que el treball parla sobre ella i que se li faran un seguit de preguntes.

4.3.2 Germana d'acollida

L'Ona té 18 anys i és la germana mitjana de la família. Fa 4 anys, es va convertir en la germana mitjana, perquè van acollir a la seva germana petita, la Valentina.

Actualment, està cursant 2n de batxillerat i l'any que ve li agradaria estudiar educació social. Ella va ser una de les propulsores de l'acollida de la seva germana, i ara s'ha convertit en una referent per a ella. Durant els primers anys, van compartir habitació.

Es considera important poder entrevistar-la per a poder conèixer la vivència dels germans i germanes d'acollida en aquests processos i com se senten envers la nova situació.

4.3.3 Pares d'acollida

Els pares d'acollida de la Valentina són l'Eduard (59) i l'Anna (56). Tenen dues filles biològiques, la Marina (22) i l'Ona (18). Viuen al municipi de Vilassar de Mar, Maresme.

Quan la Marina era bebè es van platejar l'acollida familiar, però van decidir que encara era massa aviat. Al cap d'uns anys, van decidir entrar en el programa d'acollir durant un estiu a una nena o nen sahrauí, i durant 3 estius va estar amb la família.

Al cap de molts anys, va sorgir el tema de l'acolliment familiar, les seves filles els van proposar acollir a un infant, el matrimoni va pensar-ho i van decidir començar a informar-se.

Al cap d'uns mesos, van començar amb el procés d'acollida per a un infant, tenint al cap l'acollida permanent o de llarga durada. En poc temps, van fer tots els processos i van trucar-los per dir-los que tenien una nena que podia encaixar pel seu perfil. Així van conèixer i acollir a la Valentina.

És rellevant poder entrevistar-los, per a poder analitzar com han viscut i com s'han sentit al llarg del procés d'acollida i diagnòstic.

4.3.4 Psicòloga

És la psicòloga de la Valentina, des de ja fa uns anys. Forma part del gabinet de professionals que li van portar el diagnòstic de TEA a la Valentina i actualment és la que cada dilluns a la tarda treballa amb ella les habilitats socials o el que manca de la nena, segons el que observa o que la família explica.

És rellevant poder parlar amb una de les professionals que van dur a terme el diagnòstic, per veure-ho des d'un altra perspectiva. A la vegada, també coneix i ha vist l'evolució de la Valentina.

4.3.5 Referent de l'ICIF (Institucions Col·laboradores d'Integració Familiar)

Fa uns 6 mesos que es va convertir en la referent de la Valentina, convertint-se en la 4a referent de la nena i la seva família acollidora en els 4 anys que porten.

És una de les referents que més límits ha marcat amb la família biològica de la Valentina, necessaris per al bon estat i tranquil·litat de la nena.

El seu paper és estar pendent del cas i la seva evolució, parlar i coordinar-se amb la referent de la família biològica, per acordar els límits i com va el cas, parlar i acompanyar així com resoldre els dubtes de la família d'acollida i la burocràcia que necessita la família acollidora o la Valentina. Alhora, reunir-se amb la família o professionals que es necessita que tenen a veure amb el cas, així com la psicòloga o l'escola. També, ha

d'estar al corrent dels canvis rellevants del cas de la nena, com ara els diagnòstics o l'estat emocional de la nena (sempre que sigui important pel cas).

Es considera important fer-li una entrevista perquè és la professional del sector social del cas, que ajudarà a entendre el paper des d'aquesta perspectiva, a part d'una visió externa de la família i la nena.

4.4 Instruments

Com s'ha esmentat anteriorment els instruments amb els quals es realitza aquesta recerca són de caràcter qualitatiu.

Es tracten de 5 entrevistes semiestructurades a 5 persones properes al cas en qüestió: la nena del cas, Valentina, a la seva germana d'acollida, als seus pares d'acollida, a la psicòloga referent de la nena i encarregada de fer el diagnòstic i la referent de l'ICIF de la nena i la família acollidora, que és la que manté el contacte amb la DGAIA i EAIA.

A banda de les entrevistes, he tingut accés al diagnòstic de TEA amb comorbiditat amb TDA i endarreriment de l'aprenentatge (*vegeu annex 16*).

Els instruments realitzats per a l'actual recerca queden recollits dins la taula 2.

Taula 2: *Instruments de la recerca*

Instrument	Participants
Entrevistes	Es faran 5 entrevistes a persones relacionades amb el cas, l'acolliment o el diagnòstic de TEA: <ul style="list-style-type: none">- A la nena del cas, Valentina (<i>vegeu annex 2</i>)- A la germana d'acollida de la Valentina (<i>vegeu annex 3</i>)- Als pares d'acollida de la Valentina (<i>vegeu annex 4</i>)- A la psicòloga encarregada del diagnòstic i la seva terapeuta de fa anys. (<i>vegeu annex 5</i>)- La referent de la Valentina i la família d'acollida. Contacte de la DGAIA (ICIF). (<i>vegeu annex 6</i>)
Anàlisi informe	S'analitzarà l'informe del diagnòstic de TEA; TDA i endarreriment del llenguatge de la nena (<i>vegeu annex 16</i>).

Font. *Elaboració pròpia*

Les entrevistes contenen diverses preguntes que interessa saber de les persones participants amb relació a les categories emergents. S'han realitzat preguntes sobre el principi de l'acolliment i els records que tenen. Preguntes sobre l'acolliment, vivències i

ajudes. Sobre el TEA: el procés de diagnòstic, pors, eines... , O bé, quina relació tenen amb els diferents agents que hi intervenen. Per acabar, s'han fet preguntes sobre l'actualitat i com percep la realitat cada persona entrevistada. Tot i que en totes tenen categories i subcategories en comú, no tots els guions són iguals, ja que cada persona em podia puntualitzar o analitzar coses que d'altres no.

Els guions de les entrevistes es poden consultar als annexos del 2 al 6.

Totes les entrevistes han passat per a un procés de validació per part de tres professionals abans que s'hagin passat a les participants.

A cada entrevista s'ha donat una realitat diferent, amb la ICIF, es va dur a terme una entrevista telefònica, amb la Valentina tota presencial i adaptant-me als seus temps, amb els pares i la germana presencial, amb la psicòloga part en línia part escrita. S'han realitzat depenent del temps i facilitat de coordinació.

4.5 Aspectes ètics

En aquest treball, es considera important la confidencialitat i el tractament de dades de totes les persones entrevistades, participants o que han pogut sortir nomenades al llarg del cas. Per tal d'assegurar la protecció de dades d'aquestes persones, els noms de totes elles han estat o bé suprimits o bé són noms ficticis.

Amb la finalitat que totes les persones participants en les entrevistes entenguin quin és el tractament que es farà de les seves dades i assegurar la seva confidencialitat, se'ls ha informat de la finalitat de la present recerca, que es farà amb les seves respostes i se'ls ha informat que és una participació totalment voluntària i que són lliures de poder retirar-se en qualsevol moment. Per tal de traspassar aquesta informació, s'ha realitzat un full informatiu (*vegeu annex 7*), que s'ha passat i llegit amb totes les persones participants. En cas que hagin sorgit dubtes, s'han resolt.

Per a fer constar totes les condicions acceptades, així com el compromís a la confidencialitat esmentada, totes les persones han signat un consentiment informat (*vegeu annex 9*). Aquest document s'ha passat a la vegada que el full informatiu, les persones l'han signat assegurant que estan d'acord amb totes les afirmacions i condicions.

En cas d'infants menors de setze anys, com que no es compleix amb l'edat de consentiment legal, no poden signar un full acceptant aquestes condicions. En aquest

cas s'ha realitzat un consentiment per a la participació de la nena, que els pares han de signar assegurant que accepten la participació de la seva filla (*vegeu annex 10*), així com que es parli del seu cas en aquesta recerca. En aquest mateix full, els pares accepten les condicions del full informatiu.

No es deixa enrere la importància que totes les persones participants entenguin i acceptin les condicions de l'entrevista, així com el tractament de les seves dades. Perseguint aquesta finalitat ètica, s'ha realitzat un assentiment informat (*vegeu annex 8*), on s'ha adaptat el vocabulari del full informatiu, d'aquesta manera la nena entén on està participant, que es parlarà del seu cas i sap que pot retirar-se en qualsevol moment. Un cop ho ha llegit i entès tot, si està d'acord ho signarà perquè quedi constància. El document s'ha llegit conjuntament amb la nena per assegurar que ho entén tot, resolent els dubtes sorgits.

5. Resultats

Realitzades les entrevistes esmentades i recollida la informació, tal com es pot observar en la taula 3, i analitzat l'informe diagnòstic de TEA de la Valentina, s'ha decidit dividir l'explicació dels resultats en dos apartats diferents, distingint entre entrevistes i l'informe diagnòstic.

Taula 3: Recull resultats

Categories i subcategories	Entrevista 1 Nena acollida (E1)	Entrevista 2 germana d'acollida (E2)	Entrevista 3 pares d'acollida (E3)	Entrevista 4 psicòloga (E4)	Entrevista 5 referent (E6)
Principis (C1)					
Procés previ a l'acolliment (S1)	Recorda vergonya	No el va viure gaire, només l'entrevista, si no la veien preparada no es pot seguir endavant.	El reben amb nervis i emoció. En el procés idoneïtat, molt complet i donen importància a les filles.	La coneix de fa poc. Però no entén la retirada tant tard.	La coneix en 2022
Arribada a casa (S2)	Emoció i nervis	Emoció per la nova vida. Passa a ser la mitjana	Emoció i canvis de papers de la família		
Records del principi (S3)	Bé però vergonyosa	La primera vegada que es veuen	Quan diu mama i papa.		
Acolliment (C2)					
Aspectes a millorar (S4)	No li agraden certs límits	Preocupa el futur	Brots i col·lapses, no saben com actuar	Cas complex. "Típic" cas acollida	L'adolescència.
Aspectes positius (S5)	Comoditat dins la família	Sempre estarà acompanyada i estimada	Se senten acompanyats i valorats	La família acollidora, factor protector	Incondicionalitat família acollida.

Sentiments sorgits (S6)	Comoditat i tranquil·litat	Contenta, se sent una referent	Emoció sentiment família i relació germanes	Se sent estimada incondicionalment	Estima a la família d'acollida.
Ajudes (S7)	La família l'ajuda	No ha parlat amb cap professional	Sí, moltes visites i tramitades eines necessàries	Sentir-se estimada, molt potent i protector. Sessions terapèutiques	El que puc donar és acompanyar i escoltar
TEA (C3)					
Abans del diagnòstic (S8)		Suposava que alguna cosa tenia	Sospitàvem que tenia TEA, pels comportaments	Els símptomes de TEA i trauma complex s'assemblen.	
Procés de diagnòstic (S9)	No li agrada. S'atabala, molta concertació	No el viu de manera gaire directa	Lent, ajuda a anar processant la informació.	Treball en equip, a poc a poc. Ho fa ella.	
Diagnòstic (S10)	Se'l pren bé. Ho expliquen els pares.	Incertesa. Tranquil·litat entén coses.	Pares: preocupació, però bé. Filla gran: preocupada sap possibles complicacions Filla mitjana: amb més distància La nena: preocupada pel que li pot passar	Ara saben quines eines concretes utilitzar. Punts forts i dèbils	La seva aparició ajuda a donar eines més concretes, més coordinacions. Ha d'avisar a DGAIA.
Preocupacions (S11)	No té cap	General, per possible evolució	Possible evolució, acompanyament, possibles complicacions.	És difícil veure evolucions. Han empitjorat els símptomes amb preadolescència	Adolescència, ara entre tots la poden contenir
Eines/ajudes (S12)	La psicòloga ser més educada	No m'han donat eines de manera directa	Molt acompanyats i entesos pel CSMIJ	Diferent manera d'intervenir. Canvien recomanacions a casa	Més coordinacions amb psicòloga i CSMIJ. Ajudes concretes.
Medicació (S13)	Està més concertada	No nota canvi	Més concentrada, tranquil·la i menys brots		

RELACIONS (C4)					
Família acollidora (S14)	Se sent còmode i tranquil·la	Li agrada ser la mitjana.	Nena integrada. Bona relació entre germanes	Comunicació constant en cada sessió	Bona, saben el seu paper.
Família biològica (S15)	Els veu 1 cop al mes.	No en té	Relació entre mares sobretot. Res amb el pare	No en té	Cordial. No vol que se sentin jutjats. Els corregeix diferent.
Psicòloga (S16)	Molt bé, m'ajuda molt	No en té. Li agradaria tenir eines	Bona amb aquest gabinet, es nota el canvi amb el passat.	Comenta que han participat altres professionals en el cas.	Més coordinacions des del diagnòstic.
ICIF/DGAIA (S17)	Bona i còmode amb ICIF.	No en té des de fa temps.	Molt còmodes i acompanyats. EAIA i DGAIA, no tenen relació.	Molt importants les coordinacions, en tenen de tant en tant.	Forma part EAIA, DGAIA juristes i ICIF, Cel Obert.
CSMIJ (S18)	No gaire còmode. Sempre fora consulta	No en té. Li agradaria tenir eines	Els han donat moltes eines. Molt bons professionals		Intercanvi de correus per intentar accelerar visites. Tenen coordinacions
Escola (S19)	Còmode	No en té de manera directa	Excel·lent. Bona tutora.	Coordinació i trucades.	Reunions de coordinació generals
PROFESSIONALS (C5)					
Comoditat (S20)	Molt bé amb tothom. CSMIJ no tanta confiança	No té relació amb ningú	Molt còmodes i acompanyats per tothom. No de DGAIA ni EAIA	Molt importants les coordinacions	Molt importants les coordinacions
Aspectes a millorar (S21)		Eines cap a les germanes	Comunicació amb DGAIA		Fins fa poc les coordinacions amb EAIA
Treball en xarxa i coordinació (S22)		No en té	Treball en cadena. Reunions coordinació molt positives.	Molt important. És un cas on ha d'haver-hi molt treball en xarxa.	Molt bé. Ajuda a veure els diferents prismes de cada persona.

Elaboració: pròpia

5.1 Entrevistes

Un cop realitzades les 5 entrevistes prèviament esmentades i recollida la informació, s'ha organitzat la informació analitzada en les diferents entrevistes per 5 categories diferents. Dins de cadascuna es troben les subcategories que de més a prop recullen els resultats de les respostes de les persones participants, que més tard serviran per comparar-los amb la pregunta inicial. Es pot veure un recull de les categories i subcategories i principals aportacions dels participants en la taula 3.

Categoria 1- Abans de l'acolliment

En aquesta primera categoria, es recull quin és el record dels principis de l'acolliment, del procés d'acollida o com es va donar la separació amb la família biològica. També resulta important, quant de temps fa que cada persona té contacte amb el cas o amb la nena en qüestió, per saber exactament la resposta real quan es parla d'una evolució.

Subcategoria 1- Procés previ a l'acolliment

Del procés previ a l'acollida, tota la família, el recorda amb nervis i emoció, i amb vergonya per part de la Valentina. *“Em vaig sentir emocionada per la nova vida que m'esperava”*, comenta la germana. La referent se sorprèn del temps que es va trigar a donar-se la separació amb la família biològica: *“Hi havia denúncies per maltractaments i queixes dels veïns. Que la retirada es donés tan tard, dificulta l'estat actual de la nena”*.

Subcategoria 2- Arribada a casa

L'arribada de la nena a casa, tothom la rep amb ganes i emoció, fins i tot amb sorpresa del bon funcionament en el procés d'adaptació. També hi ha canvis a la família: *“La que fins llavors havia estat la nostra filla petita es convertia amb mitjana, amb responsabilitats cap a la nova petita. La nostra filla gran, de sobte, es va convertir en la segona mare de la Valentia. Ella és molt més propera per edat a la mare biològica de la Valentina que l'Anna”* (Pares d'acollida).

Subcategoria 3- Records del principi

Els records que té la família són bons, la nena diu: *“Em sentia bé. Però al principi em sentia vergonyosa”*. La germana recorda l'emoció per tenir una nova germana i recorda el primer moment que es van conèixer: *“La primera vegada que ens vam veure, ens va tractar com si ens coneixerem de tota la vida, no va tindre vergonya”*. Als pares els agrada recordar: *“Per exemple, el fet que en menys d'una setmana ens digués mama i papa. Sentir-li dir va ser molt emotiu.”*

Categoria 2- Acolliment

Es considera important analitzar com viuen actualment l'acolliment tant la família, la nena com els professionals que he entrevistat. No tan sols com el viuen, sinó també com es veu externament.

Subcategoria 4- Coses a millorar

Començant pels aspectes negatius o a millorar, cada persona dona el seu punt de vista. A la nena no li agraden els límits o quan se li diu que no. La germana comenta: *“El que més em preocupa és com podrà afectar el seu futur, tan socialment com en els estudis.”* Els pares recorden complicacions per accedir a l'escola fa anys, però actualment les preocupacions són els brots i col·lapses de la nena: *“No sabem com actuar”*. A la referent el que més la preocupa és l'adolescència. La psicòloga diu que és un cas complex: *“Diria que ens arriba com un ‘típic’ cas d’infant en acolliment (entenent la mateixa diversitat en aquest tipus de casos), que fa enuresi i la senten inestable emocionalment”*.

Subcategoria 5- Aspectes positius

Quant a aspectes positius, hi ha comoditat per part de la família en general: *“Ara em sento còmode i tranquil·la”* (Valentina). La germana comenta: *“Sempre estarà acompanyada per algú que l'estimarà”*. I els pares: *“Ens sentim molt acompanyats i valorats per part dels professionals”*. La referent remarca: *“La família d'acollida i la seva incondicionalitat”*. La psicòloga afegeix que: *“La Valentina té un tresor”*.

Subcategoria 6- Sentiments sorgits

Son tot sentiments positius, els que sorgeixen quan se'ls pregunta per com se senten davant la situació d'acollida, es veu un clar sentiment de família: *“Quan parla de “família” referint-se a nosaltres i quan veiem la relació de “germanes- germanes” que tenen entre les tres. És molt motivador veure que se senti així.”* (Els pares). Les filles comenten que estan còmodes i la mitjana comenta: *“Em té com un referent,”*. La referent veu un bon vincle de família: *“Sempre parla amb molta estima de la família d'acollida en general, fins i tot amb la família biològica, quan parla de la família d'acollida parla bé i amb estima, mostrant que està bé. No busca fer pena ni posar-los en contra”*. La psicòloga coincideix: *“Se sent estimada incondicionalment”*.

Subcategoria 7- Ajudes

Quant a ajudes o eines que reben, la nena creu que la família l'ajuda. La germana diu: *“No he parlat amb ningú des de fa temps”*, referint-se a professionals. Els pares se senten valorats i cuidats: *“Ens han fet moltes visites i tramitat eines necessàries”*. Mentre

que la referent diu que actualment: *“Les eines que puc donar són acompanyar i escoltar”*. La psicòloga a més de les sessions afegeix que la nena se senti estimada: *“És molt potent i protector”*.

Categoria 3- TEA

Aquesta categoria serveix per identificar com ha viscut cadascuna de les persones les diferents fases del diagnòstic, així com les pors o preocupacions que tenen envers aquest i quines ajudes poden donar o rebre. Així com analitzar de quina manera ha afectat la medicació a la nena.

Subcategoria 8- Abans del diagnòstic

En començar el tràmit del diagnòstic, els pares diuen que es va trigar, perquè deien que era part del trauma: *“Sospitàvem que podia existir un altre motiu que expliqués certs comportaments, respostes violentes, no tenir habilitats socials, no plorar o demostrar poca empatia. I el TEA és el que ens va passar pel cap. Però la resposta sempre era la mateixa, que Valentina no havia superat el trauma”*. La psicòloga, diu: *“Els símptomes del trauma complex i el TEA són similars”*.

Subcategoria 9- Procés de diagnòstic

El procés del diagnòstic *“Era molt estressant, tot el dia estàvem fent això i no m'agradava, perquè no m'agradava fer feines, que és el que fèiem”*, comenta la nena. Els pares diuen: *“Llarg i lent, ens ha ajudat a fer-nos la idea de mica en mica, i anar-ho gestionant progressivament”*. La psicòloga el defineix com a: *“Un treball en equip que s'ha anat fet durant les sessions”*.

Subcategoria 10- Diagnòstic

El diagnòstic és rebut per a tothom de manera diferent. *“El vaig entendre i em sentia bé”*, diu la Valentina. *“Inesperat, tot i que ja veia senyals, però que t'ho digui un professional és diferent”*, afegeix la germana. Els pares diuen que un cop van rebre el diagnòstic: *“Ens permetia pensar en tractaments, teràpies, cerca d'altres acompanyaments.”*, però que també van sentir preocupació, no sabien si podrien fer-li front i ajudar-la en tot el que necessites i requerís aquesta nova realitat. *“Un escenari completament desconegut per nosaltres i que no sabíem fins a quin punt tindríem capacitat de tenir cura, de fer un acompanyament adequat i si tindríem prou força”* (pares). La referent comenta que el fet de tenir un diagnòstic: *“Sí que és cert, que ara en aquest cas, tenim més coordinacions amb la psicòloga el CSMIJ..., arran del diagnòstic”*. La psicòloga comenta que ha canviat la manera de fer les sessions, *“També*

ens serveix per adaptar-nos a les seves necessitats, punts forts i punts febles" (psicòloga).

Subcategoria 11- Preocupacions

Quan es pregunta per les preocupacions la Valentina diu: *"No en tinc cap, joestic bé"*. En canvi, a tota la resta els preocupa el futur de la Valentina, *"Vàrem sentir preocupació i vertigen davant l'escenari que se'ns presentava a curt i llarg termini"*, diuen els pares. A la germana: *"Em preocupen els diagnòstics i com poden evolucionar"*. A la referent: *"Em preocupa la seva adolescència"*. La psicòloga diu que ha vist un canvi en la nena des que ha entrat en la preadolescència: *"Hi ha hagut també una evolució en els símptomes"*.

Subcategoria 12- Eines/acompanyaments

Les eines o acompanyaments que reben, són rebuts de manera diferent per a cada persona *"La psicòloga m'ajuda a ser més educada"*, diu la nena. A la germana: *"No m'han donat eines de manera directa"* i els pares: *"Ens hem sentit molt acompanyats i entesos per part del CSMIJ"*. La referent diu que: *"Puc donar eines més concretes com la logopeda"*. La psicòloga ha canviat la manera de fer les sessions: *"Les recomanacions a casa han canviat"*.

Subcategoria 13- Medicació

Arran dels diagnòstics i la derivació al CSMIJ, així com les diferents avaluacions fetes a la Valentina, es considera oportú la medicació a la nena. És per això que es considera correcte preguntar si han notat algun canvi en la nena arran d'aquest canvi. Tothom ha notat un canvi, *"Està més concentrada i tranquil·la, els brots es donen més separats"*, diuen els pares. Per contra, la germana diu que no ha notat cap canvi.

Categoria 4- Relacions

En aquesta categoria, es vol veure la relació que tenen les persones participants en el cas. Quina perspectiva té cada persona de la relació que manté amb la resta, i la importància que hi té.

Subcategoria 14- Família acollidora

La relació de la nena amb la família acollidora és que se sent: *"Tranquil·la, que puc confiar. A vegades em posen nerviosa, quan fan molts sorollets o em pregunten molt"*. La germana dins la família: *"Ara soc la mitjana. M'agrada ser la mitjana"*. Els pares afegeixen: *"Últimament parla molt que som una família, que som la seva família, reclama*

la presència de tothom a casa". La referent diu que té una bona relació amb la família: *"És una família molt dedicada i sap quin és el meu rol"*. La psicòloga diu que: *"Comunicació constant, a cada visita"*.

Subcategoria 15- Família biològica

Amb la família biològica, tan sols he preguntat als pares d'acollida: *"No tenim relació amb el pare. Amb la mare hem coincidit i hem parlat després de les visites (les mares)"*, i a la referent: *"Tinc una relació cordial, no vull que sembli que els estic jutjant"*. *"A la nena la veig un "quiero y no puedo", no es gaire carinyosa amb ells"* (Referent).

Subcategoria 16- Psicòloga

Amb la psicòloga la nena se sent molt còmode amb ella quan se li pregunta diu: *"Em sento escoltada i m'agrada parlar amb ella"*. La germana no té contacte. Els pares, tot i que abans van tenir una altra experiència que no va funcionar perquè: *"Després de 9 mesos no hi havia cap evolució"*. Amb la psicòloga actual, *"Hi ha bona relació. Sobretot amb la nena, veiem que se sent còmode i ha creat un espai de confiança"* (pares). La referent comenta que es coordina amb la psicòloga: *"Més coordinacions des del diagnòstic"*. La psicòloga explica que hi ha hagut més professionals pendents del cas.

Subcategoria 17- ICIF/DGAIA

La relació amb ICIF o DGAIA, la nena té bona relació amb la seva referent: *"Tinc confiança perquè quan li faig preguntes sempre me les respon totes"*. La germana: *"Fa temps que no tinc contacte amb ningú"*. Els pares diuen: *"Tenim bona relació amb la ICIF, però no tenim cap contacte amb la DGAIA ni EAIA"*. La referent diu que: *"En el cas intervé la EAIA amb els pares, i juristes en el marc legal. La ICIF en aquest cas son Cel Obert."*. La psicòloga comenta que es comuniquen: *"És important saber la relació amb la família biològica i com evoluciona el cas"*.

Subcategoria 18-CSMIJ

Quan preguntem sobre la relació amb el CSMIJ sorgeixen respostes variades. La nena diu: *"Quan vaig estic sempre fora, dins estan els meus pares i les doctores"*. La germana diu: *"No tinc cap contacte, els meus pares són els intermediaris"*. Mentre que els pares comenten: *"Ens donen una atenció propera, molt professional i intentant ajudar la Valentina i també a nosaltres. Ens volen cuidar com a família"*. La referent diu que pot tenir més coordinacions i ha enviat algun correu.

Subcategoria 19- Escola

En relació amb l'escola, la nena se sent molt còmode dins l'escola. Els pares diuen: *“Ens donen un tracte i una atenció excel·lent, la tutora també i treu el millor de la nena”*. La psicòloga diu que té relació amb l'escola: *“En el seu cas en les reunions està tothom”*

Categoria 5- Professionals

En aquest apartat es fixa en analitzar el tipus d'ajudes que poden rebre o donar els diferents professionals. Així com el treball en xarxa que es dona i com ho viu cada persona.

Subcategoria 20- Comoditat

Pel que fa a la comoditat amb els professionals, la nena se sent còmode amb la psicòloga i la referent: *“Amb el CSMIJ no tinc tanta confiança i em pregunten molt”*. La germana diu: *“Fa temps que ningú em pregunta res. No tinc contacte amb cap professional”*. Els pares diuen que se senten còmodes i donat suport per tots els professionals: *“La millor manera d'acompanyar-nos ha estat entendre el que estem vivint i donar-nos eines per ajudar la Valentina tot el que podem alhora que protegir-nos com a família. Això ho hem rebut del CSMIJ”*. La referent quan parla de les ajudes que pot donar perquè el cas vagi el millor possible diu: *“Mantenir informada a la EAIA, per tenir aquesta part del cas tranquil·la i alinear informació. També agilitzar cites amb el CSMIJ per exemple, que a vegades costa que contestin a les famílies i un Mail corporatiu ho accelera.”*. La psicòloga diu que troba molt important la coordinació: *“La informació sempre aporta”*.

Subcategoria 21- Aspectes a millorar

Les coses a millorar o que es troben a faltar per part de les professionals, la nena diu que res. La germana: *“M'agradaria que ens donessin algunes eines”*. Els pares diuen que falta una coordinació i comunicació entre ells i la DGAIA i EAIA: *“Hi ha una gran distància entre les decisions preses a despatxos i nosaltres que estem cada dia amb la Valentina.”* I la referent comenta que fins fa poc: *“Hi havia una manca de comunicació i coordinació amb la EAIA, això dificulta el cas. Ara ho hem pogut resoldre”*. La psicòloga diu: *“És un cas molt complicat que es barregen molts aspectes”*

Subcategoria 22- Treball en xarxa i coordinació

Pel que fa al treball en xarxa, els pares d'acollida: *“No hi ha un treball en xarxa, és més aviat un treball en cadena”*, però sí que *“Hi ha una reunió de coordinació un cop l'any amb la ICIF, l'escola, la psicòloga i l'EAP amb nosaltres”*, que creuen que ajuda a tothom,

la psicòloga envers això diu: *“Van bé, perquè cadascú mira a l’infant des d’un prisma i és enriquidor ajuntar tots els prismes diferents i poder posar-los en comú per saber com treballar o que fer.”*, la psicòloga coincideix amb tothom: *“És un cas on és molt important treballar en xarxa”*.

5.2 Informe diagnòstic

En aquest apartat s’explicarà la informació recollida de l’informe de diagnòstic que se li fa a la Valentina, que permet veure com és l’informe psicològic de diagnòstic així com les proves que s’han fet per arribar al diagnòstic de TEA.

El diagnòstic el fan seguint els criteris del DSM-5. Comença explicant els motius per què se li fan les proves i els antecedents o història de vida de la nena. Seguidament, hi ha un índex que explicita quines eines han utilitzat al llarg del procés: 9 proves diferents, 2 qüestionaris i finalment, una enquesta escrita als pares.

Les 9 proves esmentades consten d’un seguit d’exercicis que van fan fer a la Valentina amb la finalitat d’analitzar, observar i valorar les actituds i resultats obtinguts per després comparar-ho amb el seu grup normatiu. Partint d’això, s’obté el diagnòstic.

Aquestes proves avaluen les capacitats cognitives (WISC-V), el fonament de llenguatge (CELF-5), la maduresa neuropsicològica (ENFEN), avaluació cognitiva específica (NEPSY-II), la capacitat de percepció de diferències (CARAS-R), l’atenció selectiva i concentració mental (D-2), l’apreciació de possibles trastorns psicològics (FIGURA DE REY), detectar possible dislèxia (PROLEXIA) i l’Escala d’Observació per al Diagnòstic d’Autisme segons els comportaments percebuts (ADOS-2).

Un cop finalitzades les proves i tenint un breu resum dels resultats, s’explica el comportament de la Valentina al llarg de tot el procés: *“li costa iniciar l’ambient adequat de concentració”* (Informe diagnòstic).

Com a resultat de les proves, s’explicita tots els camps on s’han observat dificultats per part de la Valentina segons el nivell que hauria de presentar tenint en compte la seva edat. El diagnòstic final és: *“La Valentina presenta característiques compatibles amb un Trastorn de l’Espectre Autista grau 1, amb comorbiditat amb Trastorn per Dèficit d’Atenció amb un Trastorn específic de l’aprenentatge de la lectura i l’escriptura”* (Informe diagnòstic). I els professionals recomanen valorar el tractament farmacològic, psicoeducació familiar i reeducació psicopedagògica i logopèdia per a la Valentina.

6. Discussió

Partint de les respostes analitzades i amb l'ajuda de la taula 3, es dona resposta a les preguntes inicials i s'analitzen els objectius de la recerca, comparant la realitat amb la teoria extreta del marc teòric.

La pregunta que iniciava aquest treball es pot dividir en tres parts:

La primera pregunta que fa referència a **com viuen l'acollida els infants amb TEA**, la respon gairebé tota la nena del cas, la Valentina. Tot i que les seves respostes no són gaire llargues (*vegeu annex 11*). La nena confirma que se sent còmode i tranquil·la dins la família d'acollida. Això no treu, però, que, com a totes les famílies, la nena s'enfadi sobretot quan li diuen que "no" o li posen certs límits. Quan s'enfada, hi ha vegades que dona cops a les parets i portes, així com amenaça en fer mal, o fer-se'l a ella mateixa. El lloc segur que troba ella està dins la seva habitació de casa seva, al costat de la finestra. Té confiança amb parlar les coses amb la família, sobretot amb una amiga de l'escola, la seva mare i la seva germana gran. La germana i els pares, la veuen integrada a la família i fins i tot al poble, esperen que amb la seva ajuda pugui resultar-li una mesura protectora per a sortir de la situació complicada en la qual es troba. La germana és conscient que és una referent per a ella. Pel que fa a l'observació de tercers, tant la psicòloga com la referent veuen la incondicionalitat de la família acollidora i el gran paper que té i que la nena estima i se sent estimada per la família d'acollida.

Es pot veure la gran importància d'un bon vincle amb la família acollidora, que pot servir com a mesura protectora de la nena en acollida, tal com esmenten Carrera et, al., (2016) anteriorment.

La segona pregunta va relacionada amb **la vivència de la família acollidora de la nena amb TEA**. Per tal de donar resposta a la pregunta, s'utilitzarà sobretot la informació recollida en l'entrevista als pares i a la germana, també es farà referència a la vivència del procés de validació i adaptació. El procés de validació consta de preguntes i test als futurs pares acollidors, amb la finalitat de què els professionals que duen a terme aquesta tasca puguin veure la idoneïtat per a acollir a un infant o jove en un futur, això es veu en el marc teòric. Els pares ho viuen amb emoció, i esmenten que donen importància a què les seves filles estiguin d'acord amb aquesta nova situació. El procés d'adaptació es dona quan coneixen a la nena, on la família i la nena es van coneixent de mica en mica i adaptant-se als ritmes de cadascú, la família comenta els nervis, vergonya i emoció viscuts, i com la nena es va adaptar de manera ràpida, aquest procés es veu reflectit en l'article de Boadas i Navarro, (2011).

Envers com és la vivència actual de la família, comenten que són nombroses les complicacions que han viscut, començant per l'entrada a l'escola fins al diagnòstic de TEA i totes les complicacions i brots que ha presentat la nena, els últims mesos. La família comenta que la nena està anant a una psicòloga, que és una de les ajudes per ser família acollidora i que el seguiment per part de la referent els ajuda que se senten escoltats i acompanyats, tal com comenten Boadas i Navarro, (2011) la importància d'acompanyar i escoltar a les famílies d'acollida tot el temps que dura un acolliment. Per contra, la família comenta que no ha tingut mai relació amb la DGAIA. Igual que en el marc teòric, que no s'esmenta, amb les germanes d'acollida no es té contacte. Tot i això, expliquen aspectes positius, la nena s'ha vinculat molt bé a la família i això a la família la tranquil·litza, emociona i es veu una estima real cap a la nena. Les professionals externes remarquen la incondicionalitat i l'estima comuna i com la nena admira a les seves germanes grans. La psicòloga diu que és element potent i protector per a la nena, tal com comenten anteriorment Carrera, et al., (2016).

Pel que fa a la tercera pregunta parla sobre com s'ha viscut el diagnòstic dins la família. El diagnòstic de TEA arriba quan la nena ja té 11 anys. Triga a arribar a causa de la complicació de diferenciar els símptomes de trauma complex amb els del TEA. Els símptomes de TEA han quedat explicats prèviament per Zuñiga, Balmaña i Segado, (2017) i els símptomes del trauma complex per Carrera et. Al., (2016), i s'ha pogut veure que comparteixen característiques, a la vegada que com l'aparició de múltiples factors afavoreix a l'aparició del diagnòstic tal com comentaven Clark et. Al., (2017). El diagnòstic es fa en diferents sessions, per tant, es fa més llarg, on es duen a terme un seguit de proves que corresponent a l'informe diagnòstic DSM-5, el més recomanat actualment, com diuen Zuñiga, Balmaña i Segado, (2017), on es realitzen un seguit de proves i qüestionaris. A la vegada mostra comorbiditat amb TDA i endarreriment del llenguatge, un efecte molt comú en els diagnòstics de TEA, com es comenta anteriorment pel Departament de Salut, (2013).

El diagnòstic es rep amb preocupació, sobretot pel futur de la nena i l'acompanyament que poden donar-li els pares. La nena, tot i que ella diu estar bé, els pares diuen que està preocupada, com les seves germanes. Els pares tot i estar preocupats, estan tranquils perquè ara els poden donar més eines, com el CSMIJ, que els estan ajudant molt actualment. Com es veu reflectit en l'informe del Departament de Salut, (2013), el CSMIJ és un dels recursos que posa la Generalitat a Catalunya, per a infants i joves que presenten complicacions neurològiques i de salut mental.

7. Conclusions

Com a síntesi final, pel que fa als objectius que iniciaven aquesta recerca, es pot dir que s'han assolit tots. L'objectiu general anava dirigit a **comprendre millor la realitat dels infants i joves acollits** que sent molt genèric es pot dir que en grans línies ha quedat assolit i respost, veient la realitat de vivència de la família d'acollida de la Valentina i la realitat de la Valentina, que podríem dir que tot i les dificultats i complicacions que actualment presenta aquest cas, ho viuen amb preocupació però amb una estima i amor incondicional entre ells, resultant una gran mesura protectora.

El primer objectiu específic volia **entendre la situació en què es troba un infant acollit amb TEA**, s'assoleix quan s'entrevista a la nena i a les persones del seu voltant. La nena com hem vist n'extreu una situació positiva on rep amor, tranquil·litat i estabilitat, topant així amb una realitat amb límits i amb el "no", que arriba a molestar-la i enfadar-la provocant-li brots o descontrols de ràbia. Això no treu, que senti que se l'estimen incondicionalment.

L'objectiu específic que segueix tenia la finalitat de **conèixer com viu la família d'acollida la situació**. Ha quedat assolit gràcies a les respostes de les entrevistes als pares i germana, i a la referent que ens donava el seu punt de vista extern. Ho viuen amb preocupació per la situació actual i per com es pot desenvolupar en un futur. Això no impedeix que es veuen amb la nena per sempre i que volen ajudar-la en tot el que poden. La seva germana expressa la seva estima i incondicionalitat per a la seva germana, els pares confien que s'arreli definitivament al poble i amb tot ajudin la nena a superar la situació i el trauma que carrega.

Per tancar l'anàlisi d'objectius, l'objectiu que volia **descobrir com s'ha viscut el procés de diagnòstic en acollida** també s'ha assolit, gràcies a les respostes de les entrevistes. S'ha viscut lent que ha ajudat a anar processant-ho, però s'ha fet llarg. El diagnòstic es rep amb preocupació per possibles implicacions al futur i amb tranquil·litat per poder comptar amb ajudes específiques. El fet d'haver viscut un trauma, que segueix sense superar, ha endarrerit posar en marxa el possible diagnòstic.

En aquest cas, per tant, la família acollidora ha resultat una mesura protectora important per a la nena, la seva insistència pel diagnòstic i la seva incondicionalitat, l'ajuden a tirar endavant. Veient-se reflectida la gran tasca que fan aquestes famílies acompanyant i educant, oferint un espai de confiança, seguretat i tranquil·litat, així com els límits i l'estima que necessita. S'ha vist com el treball d'una família i el sentiment d'estima incondicional per part d'aquesta es transforma en una eina protectora important per a infants i joves acollits.

La família disposa d'un equip de professionals que els fan sentir acompanyats i escoltats, en tots els àmbits. Això no treu la preocupació de la família envers el diagnòstic i a les actuals conductes violentes de la nena, que sobretot des del CSMIJ s'estan treballant. Es pot veure com les diferents xarxes d'acompanyament a l'acolliment estan funcionant (a excepció de la comunicació amb DGAIA) i com les xarxes d'acompanyament a la diversitat o salut mental també s'han posat en marxa i funcionen en aquest cas. La tasca professional en aquests casos és rellevant fer que la família se senti escoltada i acompanyada, fa sentir a la família i l'infant a càrrec que son motiu de preocupació per a les professionals. Aquesta tasca no acaba un cop l'infant ja està amb la família, és important acompanyar al llarg de l'acolliment, per a poder oferir les eines necessàries.

Pel que fa al TEA i l'acolliment, s'ha observat com el trauma complex i el TEA comparteixen gran part de la simptomatologia, endarrerint o complicant el seu diagnòstic. A la vegada, es veu com arran de les vivències dels primers anys carreguen comportaments violents. Gràcies a la xarxa de suport a la salut mental de Catalunya, es poden treballar per millorar aquestes situacions.

Les limitacions que s'han presentat en aquest treball apareixen sobretot per la tipologia de format, l'estudi d'un cas en concret. Fer-ho en aquest format suposa tenir en compte diverses coses. La primera limitació es presenta quan es comença a construir el treball. No hi ha gaires exemples de treballs amb aquesta tipologia. Per tant, tenen poca informació sobre la seva estructura. La següent limitació a tenir en compte és la proximitat del cas. El cas presentat toca de prop perquè és el de la meua germana d'acollida. Per tal que no es vegi afectat el treball he hagut de realitzar un exercici de distanciament. D'aquesta mateixa limitació sorgeix la facilitat de contactar amb les persones i extreure informació del cas.

Aspectes a millorar del treball seria la gestió del temps i la realització de les entrevistes. No haver-les pogut realitzar totes de manera presencial fa que es perdi informació que s'hagués pogut recollir de manera més informal en una entrevista cara a cara.

Són nombrosos els infants i joves desemparats a Catalunya i no totes compten amb la mesura protectora d'una família d'acollida que mostri la seva incondicionalitat i estima cap a ells i elles. Com a educadores, hem de ser capaces de ser aquesta mesura protectora pels infants que viuen en centres tutelats. També ha de procurar per a les famílies acollidores, fent una bona tasca d'acompanyament, sense deixar de treballar en la tasca de trobar a més famílies acollidores vàlides que compleixin aquesta tasca protectora i donin l'oportunitat de família a infants i adolescents tutelats.

8. Bibliografia

Boadas, B., i Navarro, L. (2011). Famílies acollidores i adoptives: l'acompanyament en la criança dels infants. *Educació social. Revista d'intervenció socioeducativa*, (49), 90-104. <https://raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/view/250182>.

Carrera, P., Jiménez-Morango, J., Román, M., Esperanza, L., i Viedma, I. (2016). La investigación en acogimiento familiar: de la descripción a los procesos de adaptación y desarrollo. *Apuntes de psicología*, 291-300. <https://doi.org/10.55414/ap.v34i2-3.621>

Catalunya (2017). Decret 150/2017, de 17 d'octubre, de l'atenció educativa a l'alumnat en el marc d'un sistema educatiu inclusiu.

<https://portaljuridic.gencat.cat/eli/e-ct/d/2017/10/17/150>

Catalunya (2010). Decret 63/2022, de 5 d'abril, dels drets i deures dels infants i adolescents en el sistema de protecció, i del procediment i les mesures de protecció a la infància i adolescència. <https://portaljuridic.gencat.cat/eli/es-ct/d/2022/04/05/63>

Catalunya (2010). Llei 14/2010, del 27 de maig, dels drets i les oportunitats en la infància i l'adolescència. <https://www.parlament.cat/document/nom/TL115.pdf>

Catalunya (2010) Llei 20/2010, del 29 de juliol, del llibre segon del Codi Civil de Catalunya, relatiu a la persona i a la família

<https://portaljuridic.gencat.cat/eli/es-ct/l/2010/07/29/25> .

Council of Europe Convention on the Protection of Children against Sexual Exploitation and Sexual Abuse (CETS No. 201) 01/07/2010

<https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treatynum=201>

Council of Europe, European Union Agency for Fundamental Rights, *Handbook on European law relating to the rights of the child*, Publications Office, 2017, <https://data.europa.eu/doi/10.2811/545485>

Coscolla, R., Martínez, S., Poll, M., (2016). Atenció a la Salut Mental Infantil i Adolescent a Catalunya.

<https://www.salutmental.org/wp-content/uploads/2017/01/Informe-Salut-Mental-Infantil-i-Juvenil.pdf>

Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. (2013). Pla d'atenció integral a les persones amb trastorn de l'espectre autista (TEA).

https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/5532/pla_atencio_integral_persones_amb_trastorn_espectre_autista_2013.pdf?sequence=1&isAllowed=y

España (2015) BOE. Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia i adolescencia. <https://www.boe.es/eli/es/lo/2015/07/22/8>

España (2021), BOE. Ley orgánica 8/2021, de 4 de junio, de protección integran a la infància y a la adolescència frente a la violència. <https://www.boe.es/eli/es/lo/2021/06/04/8/con>

Espanya (2017), BOE. Resolución de 27 de septiembre de 2017, de la Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, por la que se publica el Convenio de colaboración con la Confederación Autismo España, para el desarrollo de actuaciones en el marco de la Estrategia española en transtornos del espectro del autismo https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2017-13404

España (2018), BOE: Real Decreto-ley 7/2018, de 27 de julio, sobre el acceso universal al Sistema Nacional de Salud <https://www.boe.es/eli/es/rdl/2018/07/27/7>

Gencat (2011). Departament de drets socials. *Infants i adolescents desemparats* https://dretssocials.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/infancia_i_adolescencia/proteccio_a_la_infancia_i_ladolescencia/menors_desemparats/index.html

L'Eixample (2023) Infància (des)protegida. <http://infanciadesprotegida.com/>

Martín, P., (11 de maig de 2023). Niños tutelados: Diferencias de hasta 500 euros en las ayudas a familias de acogida según las comunidades. *El Periódico*.

<https://www.elperiodico.com/es/sociedad/20230511/familia-acogida-ayuda-economica-87200000>

Montagut, M., Mas, R. M., Fernández, M. I., i Pastor, G. (2018). Influencia del sesgo de género en el diagnóstico de trastorno de espectro autista: una revisión. *Escritos de Psicología (Internet)*, 11(1), 42-54. https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1989-38092018000100005&script=sci_arttext

Revista de les Nacions Unides (1989). Convenció sobre els drets de l'infant.

https://www.eivissa.es/portal/images/stories/pdf/Convencio_drets_infancia.pdf

Valladolig, G. R., Cervantes, F. L., Martínez, A. P., i Blázquez, N. A. (2023). *Salud mental infanto-juvenil en el Sistema de Protección de Menores*. ARANZADI/CIVITAS. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=923429>

Zúñiga, A. H., Balmaña, N., i Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría integral*, 21(2), 92-10

<https://www.adolescenciasema.org/ficheros/PEDIATRIA%20INTEGRAL/Trastorno%20del%20Espectro%20Autista.pdf>

9. Annexes (veure document específic)