

Seminari de reflexió sobre la intervenció en Pluridiscapacitat i Trastorns greus del desenvolupament.
Vallès Oriental: Escoles d'Educació Especial, CDIAP, EAP, Hospital i altres

Rafael Villanueva Ferrer

Psicòleg clínic i logopeda. Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP). Granollers

Núria Crespo Claparols

Psicòloga. Centre d'Educació Especial Montserrat Montero. Granollers

Susana Navarro Ortiz

Fisioterapeuta. Centre d'Educació Especial Montserrat Montero. Granollers

Adela Liria Gallego

Fisioterapeuta. Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDI-AP). Granollers

Montse Torres Bori

Fisioterapeuta. Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDI-AP). Caldes de Montbui

Marina Pou Chaubron

Metgessa especialista en Medicina Física i Rehabilitació. Unitat de Medicina Física i Rehabilitació. Fundació Hospital Asil de Granollers

Susana Tarazaga Simon

Mestra d'Educació Especial. Centre d'Educació Especial Can Vila. Mollet del Vallès

Rut Barenys Cantero

Fisioterapeuta. Equip d'Assessorament i Orientació Psicopedagògica (EAP)
14 Granollers i B29 Sant Celoni

Resum

Es tracta de la presentació d'una experiència de grup entre alguns serveis de la xarxa pública d'una part del Vallès Oriental —Centres d'Educació Especial (CEE), Centres de Desenvolupament Infantil Atenció Precoç (CDIAPs), Equips d'Assessorament Psicopedagògic (EAPs), Fundació Privada Hospital Asil de Granollers i altres— per compartir i analitzar casos d'infants amb pluridiscapacitat o trastorns greus del desenvolupament, de diferents edats, atesos per diferents serveis. L'article vol mostrar la importància de conèixer els diferents moments de l'atenció que els centres ofereixen a l'infant greument afectat per millorar l'articulació entre dispositius, per entendre millor el procés de desenvolupament d'aquestes criatures amb les seves famílies i per aprofundir en els efectes de les intervencions realitzades a mida que l'infant va creixent. A més, pretén transmetre la idea que és fonamental no treballar aïllats sinó col·laborar amb altres serveis per formar-se, per poder qüestionar les actuacions de cada centre i per assegurar-se en el que podríem considerar bones pràctiques que ja es duen a terme. També per sentir-se acompanyats tècnicament i emocionalment de manera que això repercuteixi en una atenció més especialitzada, més integrada i millor coordinada entre serveis.

Paraules clau

Pluridiscapacitat, greument afectats, infància, família, grups de treball, treball en xarxa.

Abstract

It is about the presentation of a group experience among some public network services of part of the Vallès Oriental (Special Education Schools, Child Development and Early Care Centre, Psychopedagogical Advisory's Teams, Hospital in the area, and others) to share and analyse cases of boys and girls at different ages with multiple disabilities or severe developmental disorders cared by different services. The article wants to show the significance of knowing the different moments of the care that the centres offer to the severely affected child to improve the interaction between services, to better understand the development process of these children with their families, and to go into the effects of the interventions carried out as the child grows. In addition, it aims to convey the idea that it is essential not to work in isolation but to collaborate with other services to train the professionals, to be able to question each centre's actions and to ensure what we could consider good practices that are already carried out. Also, to feel technically and emotionally accompanied so that this has repercussions in more specialized, more integrated and better-coordinated care among services.

Keywords

Multiple disabilities, severely affected children, childhood, family, workgroups, networking.

“Nos parece difícil, incluso imposible, reflexionar sobre las necesidades de las personas con pluridiscapacidad y las de su familia sin mencionar las necesidades de los profesionales.”

Blesa, Q., Costa, J., de Visscher, C., Duch, R., López, R., Ponce, A., Serra, D. en: Nexa Fundació (Coord.) (2006) *La persona con pluridiscapacidad: necesidades e intervención*. Barcelona.

Introducció (motivació)

Des de sempre, els dispositius implicats en aquesta experiència: Centre Educació Especial Montserrat Montero (CEE), Centre Desenvolupament Infantil Atenció Precoç Granollers (CDIAP) i Centre Desenvolupament Infantil Atenció Precoç Caldes de Montbui (CDIAP), Equip Assessorament Psicopedagògic Granollers (EAP) i Equip Assessorament Psicopedagògic Vall del Tenes (EAP), Escola Municipal Educació Especial Can Vila (EMEE) i Centre Recursos Educatius Deficients Visuals (CREDV) ONCE Barcelona, han tingut un especial interès i sensibilitat cap als infants amb pluridiscapacitat i amb afectacions greus del seu desenvolupament i cap a les seves famílies, i s'han esforçat en oferir una atenció molt especialitzada, integral i ajustada a cada infant i el seu entorn. Una atenció que aportés els recursos necessaris per a facilitar el millor desenvolupament possible i per a pal·liar, almenys en part, les complicacions i el patiment físic i psíquic que aquests trastorns provoquen en el mateix infant i la seva família.

Però la gravetat d'aquests casos i la complexitat que suposa la seva atenció també pot provocar preocupació, dubtes i, fins i tot, patiment en els professionals que els atenen i es requereix que els centres siguin receptius a això i facilitin estratègies que ajudin, tan tècnicament com emocionalment, al personal implicat. Tot això ens ha portat a buscar altres maneres d'ampliar la formació i d'acompanyar els terapeutes i educadors.

En el fons, no deixa de ser una recerca per tenir cura de les persones cuidadores, que permet compartir l'experiència de la pluridiscapacitat no només entre els professionals de cada centre, sinó també amb els professionals de la

xarxa que estan implicats en l'atenció. Això obre les possibilitats d'ampliar les mirades a altres disciplines, a altres especialitats i a altres entorns assistencials. Per posar un exemple, la diferència entre els dispositius clínics i ambulatoris, com el CDIAP, i els educatius, com l'escola d'educació especial, que conviuen diàriament amb l'infant.

A més, esperàvem que aquesta experiència compartida ens servís per millorar els traspassos entre centres. Especialment el pas del CDIAP a CEE (o a l'ordinària en algun cas) a partir d'un major coneixement mutu i de la situació dels infants.

Els infants amb Pluridiscapacitat o greument afectats i la situació dels serveis que participen al seminari

Recordem que els infants amb greus trastorns de desenvolupament pateixen alteracions i limitacions molt serioses i a vegades massives en el procés de creixement, en l'adquisició de recursos i autonomia, i en el seu desenvolupament personal. Solen involucrar diverses àrees de forma directa o indirecta i quasi sempre provoquen un patiment important en el mateix infant, en la seva família i en el seu entorn (llar d'infants, escola, etc.).

En referència a la Pluridiscapacitat, que és el que va motivar inicialment les trobades, volem recollir dues definicions, la de Nexa Fundació i la del Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya:

- Nexa Fundació (2006): *“La Pluridiscapacitat és una discapacitat greu d'origen neurològic que es manifesta a través d'un retard important del desenvolupament psicomotriu, acompanyat freqüentment de dèficits sensorials (visió, audició...), crisis epilèptiques i problemes de salut com ara trastorns digestius, respiratoris, cutanis, dentals, cardiovasculars...”* “El perfil d'un infant amb pluridiscapacitat és molt divers i, conseqüentment, les seves necessitats també, però en tots els casos es dona una restricció important de les capacitats de percepció, comunicació i autonomia, que es tradueix en una gran dependència de l'infant. Per això cal una intervenció global en els àmbits mèdic, sanitari, psicopedagògic i social”.

- La Direcció General d'Educació Infantil i Primària del Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya, el 15 de març de 2016 publica el document "Categories d'alumnes amb necessitats educatives específiques"; en aquest document es recull la següent definició dels alumnes amb Pluridiscapacitat:

- *4.1 Pluridiscapacitat intel·lectual, motriu i/o sensorial.*

Discapacitat greu d'origen neurobiològic d'expressió múltiple que s'associa a una deficiència motriu i a una discapacitat intel·lectual severa o profunda que provoquen una restricció extrema de les possibilitats de percepció, d'expressió i de relació:

- *Estat de salut fràgil a causa d'importants anomalies a nivell anatòmic i/o fisiològic, epilèpsia, malformacions diverses o malalties freqüents.*
- *Greus dificultats motrius que es reflecteixen en alteracions del to muscular, escassa mobilitat voluntària i/o presència de moviments involuntaris que tenen com a conseqüència una coordinació general i manual molt imprecisa.*
- *Presència de conductes inadaptades que alteren la relació amb l'entorn: estereotípies, autoestimulacions o autolesions.*
- *4.2 Discapacitat sensorial múltiple (sordesa-ceguesa)*
Discapacitats auditiva i visual concomitants que causen necessitats tan severes en la comunicació i en l'aprenentatge que no poden ser tractades específicament per separat i requereixen una intervenció educativa específica"

Aquests trastorns greus es manifesten durant els primers anys de vida i adoptaran diferents formes i nivells de gravetat en funció del tipus d'afectació, de la seva intensitat, del moment d'aparició, de la seva causa i de les capacitats conservades. Són crònics, de manera que la gravetat es mantindrà durant tota la vida.

Davant d'aquest tipus de trastorns, la família s'enfronta a una situació molt dolorosa amb pronòstics dolents o, en el millor dels casos, molt incerts. La criança d'aquests infants requerirà dels seus pares un nivell alt "d'especialització" sobre el coneixement del trastorn i de com afecta l'infant. Aquest

gran esforç i dedicació per adaptar-se a una dura realitat mai desitjada no serà només una dificultat o una qüestió "tècnica", sinó que requerirà dels pares la sensibilitat i l'espontaneïtat que qualsevol infant necessita per al seu desenvolupament. Reconèixer les dificultats i les possibilitats del nen, no oblidar ni despistar-se de les seves necessitats més bàsiques, mantenir l'esperança i tolerar la desesperança, aconseguir-hi una vinculació càlida a la vegada que es toleren sentiments contradictoris, etc. seran condicions necessàries per ajudar l'infant a aconseguir el millor desenvolupament possible com a persona i el seu màxim benestar. Alhora, s'hauran d'anar adaptant a la gravetat del trastorn i, al llarg de la vida, a les seves conseqüències, que s'aniran manifestant amb més claredat en cada moment del seu desenvolupament.

El CDIAP centra la seva atenció en els primers anys de vida de la criatura. En un moment en què s'estan produint els primers ajustaments en la relació i en la cura del nen. Les greus dificultats que presenta l'infant i el "mal pronòstic" que hi sol anar associat, situen a la família fora de l'escenari de criança que segurament havien imaginat per al seu fill, és a dir, el d'un nen sense grans problemes i el d'uns pares que podrien realitzar les seves funcions dins dels marges esperats. En canvi, allò que acompanyarà la criança d'aquest infant durant els primers anys serà la inseguretat, la desorientació, els sentiments de culpa, l'intens dolor, etc. Per sort, no hi haurà només això; sinó també l'afecte, l'esperança, etc. Tot aquest panorama és amb el que es troben els terapeutes d'atenció precoç. Tot i ser un tractament ambulatori, el vincle que s'estableix amb el nen i la família pot arribar a ser molt estret i intens, i el desig de millora, el reconeixement de les limitacions, l'empatia amb el patiment, les dificultats tècniques que es donen en aquestes situacions, etc., són fets viscuts intensament pels terapeutes. El CDIAP ha de saber cuidar els professionals que porten aquests casos i una forma de fer-ho és intentar evitar o disminuir la vivència d'aïllament, la mirada única i l'omnipotència o el seu oposat, el sentiment d'incapacitat i de desesperança. L'experiència de veure casos en grup amb altres institucions que s'ocuparan del nen més endavant o alhora, ajudarà a reconèixer les pròpies limitacions però també a valorar allò que ja

s'està fent, a aprendre dels altres i a sentir que no s'està sol davant aquestes situacions tan difícils.

Quan les afectacions són molt greus, l'Escola d'educació especial prendrà el relleu de l'atenció a aquests infants. Les diferències entre el CEE i altres Serveis ambulatoris com el CDIAP són evidents, ja que el CEE conviu amb la criatura ocupant una part de la jornada que abans era de la família. En aquest "entorn escolar especialitzat", la intervenció i la integració dels diferents camps o perfils professionals permet que, de forma més o menys fluïda, es doni a l'infant una atenció integral i ajustada a les seves necessitats en cada lloc i moment del dia. Aquesta atenció tan completa sol tranquil·litzar la família que sent que una institució, finalment, pot fer-se càrrec de la cura i l'educació del seu fill i acompanyar-los durant molts anys.

Quan el nen entra al CEE, generalment la família ja està en un altre moment del procés d'adaptació a la discapacitat del seu fill i ha adquirit importants competències per tenir-ne cura. Alhora, comença a poder delegar a la institució escolar aquesta atenció tan bàsica, especialitzada i personalitzada. Per tant, ara és l'escola la que assumeix bona part de les funcions i tasques que fins ara realitzava la família durant una part important del dia. Però no només això, com a escola ha d'aportar recursos perquè cadascú aprengui segons les seves possibilitats i, a més, haurà d'assumir la majoria de les intervencions que fins ara realitzava el CDIAP. L'escola, per tant, entoma en aquests moments gran part de la cobertura de les necessitats de l'infant amb Pluridiscapacitat. Evidentment no totes, ja que també els serveis hospitalaris (Rehabilitació, Pediatria, etc.), o els Serveis Socials, continuen fent les seves funcions corresponents.

Els professionals de l'escola s'enfronten a la lentitud del desenvolupament, al malestar, a les regressions o, fins i tot, de vegades, a la mort d'alguns dels seus alumnes. Tot i així, en el dia a dia, l'escola sap connectar-se amb allò més vital del nen, amb l'objectiu d'evitar o alleujar el dolor, promoure el seu benestar i ensenyar-li allò que pugui aprendre.

En les presentacions que l'Escola d'educació especial realitza al seminari gairebé sempre és aquesta segona part la que predomina: l'energia i l'interès

per ajudar i millorar, sempre que es pugui. És lògic que els mestres i els tècnics es connectin més amb les parts més sanes i amb la intenció, l'ànim; però també sabem la important càrrega que es porta, es reconegui amb més o menys claredat. En qualsevol cas, sempre destaca la gran empatia amb el nen i amb la família.

Altres professionals que participen en el seminari desenvolupen el seu treball en altres entorns i amb funcions diferents. En els casos en què l'infant conservi un cert nivell cognitiu i capacitat de relació amb l'entorn, l'EAP, d'acord amb la família, proposa i orienta la seva escolarització en un centre ordinari. En l'entorn de l'escola ordinària l'EAP és qui fa el seguiment del cas, amb la intervenció de les fisioterapeutes inclosa, i del CREDV ONCE Barcelona si s'escau. Tot amb l'objectiu de poder minimitzar i/o eliminar les barreres que dificultin a l'infant el seu accés al currículum, afavorir la relació amb els seus iguals i potenciar el seu màxim desenvolupament.

Per tant, les fisioterapeutes de l'EAP normalment no es troben nens o nenes amb Pluridiscapacitat a les escoles ordinàries. Els casos més complexos són aquells que tenen greus afectacions de la motricitat, que segons el Departament d'Educació (2016) són els alumnes amb discapacitat motriu dependents, que poden tenir o no altres alteracions associades, com per exemple dèficit cognitiu, dèficit visual... Les fisioterapeutes treballen dins l'entorn de l'escola ordinària i fan una intervenció centrada en aquest entorn, per tal d'afavorir i potenciar el desenvolupament motriu de cada alumne segons les seves possibilitats, així com treballar amb la mobilitat que té cada un per tal que pugui ser-hi, participar i aprendre en totes les activitats educatives plantejades pels seus centres educatius. Les fisioterapeutes participen en les coordinacions i el seguiment d'aquest alumnat mitjançant els òrgans de coordinació ordinaris establerts en el centre dins de les mateixes escoles. També fora d'elles, amb els altres serveis implicats en l'atenció per tal de minimitzar les barreres existents, tan físiques, com metodològiques i actitudinals, i empoderar l'entorn per tal que flueixi de forma natural la inclusió de tot l'alumnat.

D'altra banda, els metges de l'entorn hospitalari, com és el cas de la metgessa rehabilitadora que participa al seminari, es troben també amb grans

necessitats de coordinació amb els serveis no hospitalaris. Hi ha un cert desconeixement sobre les funcions i competències dels diferents serveis als quals tenen accés els nens. I també hi ha desconeixement de part de la informació sobre el pacient, ja que no disposen del mateix sistema informàtic (els CDIAP no estan a la Història Clínica Compartida de Catalunya) i tampoc tenen accés als informes que emet l'EAP. D'aquí la importància de la coordinació i contacte via mail, telèfon i aquestes reunions multidisciplinars per conèixer més a fons la realitat del pacient.

La situació de l'assistència

Citant a Nexe Fundació: *“El porcentaje de niños con pluridiscapacidad en España no está cuantificado con exactitud. Tomando como referencia los datos más fiables, podríamos decir que en Europa los nacimientos con pluridiscapacidad tienen una tasa de prevalencia de un 2 por 1.000.”*(Recuperat de Nexe Fundació. Pag. web. 2021)

La proporció de nens amb Pluridiscapacitat o greument afectats és diferent entre els serveis. Lògicament, als CEE tenen proporcions molt més grans que els CDIAP o l'EAP, ja que es fan càrrec dels nens i les nenes durant molt més temps i acumulen els casos més greus. Però el que no canvia és la gran dedicació de recursos que es necessiten per atendre aquestes criatures, les seves famílies i els entorns cuidadors i educatius. El nombre de professionals que intervenen en aquests casos: fisioterapeutes, educadors, psicòlegs, logopedes, treballadores socials, infermers, neuropediatres i tècnics del CREDV ONCE Barcelona, abasta gairebé la totalitat d'especialitats de cada centre.

També genera una alta càrrega de feina la necessitat de coordinació amb altres serveis i diferents professionals implicats: hospitals, (per exemple: Metge rehabilitador, Neuropediatres, etc.), Ortopèdies, Serveis Socials, etc.

Sense oblidar-nos del treball fonamental d'ajuda a la família i la indispensable col·laboració i coordinació amb ella. Una tasca que és omnipresent quan l'infant és petit però que continua quan l'infant va creixent i, a més, es fan cròniques algunes de les seves greus dificultats i es manté la seva gran dependència.

Descripció de l'experiència

Durant el curs 2012/13 ens vàrem reunir professionals del CDIAP i del CEE Montserrat Montero per parlar de la necessitat de trobar espais d'intercanvi entre els diferents serveis que atenen els infants amb Pluridiscapacitat.

Durant el mateix curs també s'hi va incorporar l'EAP, amb dues fisioterapeutes que atenen alumnes que van a l'escola ordinària, ampliant així el perfil d'alumnes, ja que no tots tenen Pluridiscapacitat.

A partir del curs 2015/16 també va començar a formar part del grup l'EMEE Can Vila de Mollet del Vallès.

Quan l'alumne té un dèficit visual, cosa que és molt freqüent en la majoria dels casos, també hi participa l'especialista del CREDV ONCE Barcelona

Sempre que és possible, convidem altres professionals relacionats amb el cas que es presenta. En algunes ocasions poden formar part de la reunió pràcticament tots els professionals que intervenen amb el nen/a i arribar a ser aproximadament uns vint i cinc participants.

El funcionament de les sessions en cada trobada és el següent:

1. Presentació del cas d'un infant per part de l'equip que l'ha tractat o n'ha fet el seguiment. A cada reunió fa la presentació un servei diferent (CDIAP, EAP, EMEE Can Vila, o CEE Montserrat Montero).
2. Espai de debat i reflexió de grup.

Són trobades bimensuals en horari de matí (de 8,30 h a 11,30 h) i es realitzen a les instal·lacions del CEE Montserrat Montero.

Durant el temps de pandèmia s'han continuat fent les sessions de forma telemàtica.

El grup de professionals que participem a les reunions està format per:

- Fisioterapeutes del CDIAP, EAP, CEE i EMEE, fisio-infermers del CEE,
- Tutores dels CEE i EMEE, Cap d'estudis i Direcció del CEE MM,

- Logopeda del CEE Montserrat Montero i del CDIAP,
- Psicòlegs del CDIAP i del CEE i EMEE,
- Professionals del CREDV ONCE Barcelona,
- Assistents socials del CDIAP,
- Supervisor/assessor del CDIAP,
- Metge especialista en Medicina Física i Rehabilitació de l'Hospital de Granollers.
- Hi ha hagut cursos que hem pogut gaudir també d'altres professionals com el Neuropediatre del CDIAP.

El fet de pertànyer a diferents disciplines i diferents entitats que es fan càrrec de les diverses etapes evolutives de l'infant no ha impedit que tots poguéssim empatitzar amb els dubtes, les pors, les inquietuds i els objectius dels altres professionals, ja que tots tractem i vetllem per una persona, una família, una situació i un entorn on s'ha instal·lat una patologia que hem d'acompanyar i tractar amb tots els mitjans dels que disposem, però també amb les nostres inevitables limitacions. En un equip multidisciplinari, aquí és on recau la major importància de l'abordatge terapèutic.

Així doncs, sota aquest paraigües, ens hem vist tots implicats i tots al·ludits per les propostes, situacions i casos que es plantejaven a les sessions.

Després d'aquestes quatre trobades fem una sessió de reflexió i aprofundiment, dedicada a un tema monogràfic relacionat amb les presentacions dels casos que hem anat veient i que preocupa o interessa especialment als centres.

Puntualment hem convidat a participar en el seminari a pediatres, neuropediatres, infermeres, traumatòlogues, metgesses especialistes en alimentació, treballadores socials, pediatres d'atenció primària i d'hospital, etc. per compartir tots plegats els nostres dubtes i, de vegades, per demanar-los formacions específiques.

Continguts de les sessions

A continuació exposem alguns dels temes que s'han tractat dins la presentació dels casos o durant les sessions de reflexió:

- La comunicació
- Les adaptacions físiques
- Coordinació dels recursos que requereixen els infants
- La importància de compartir amb l'equip
- La col·laboració amb les famílies
- L'organització de l'aula
- La importància de les rutines
- L'anticipació dels diferents canvis d'activitat
- La utilització de l'aula multisensorial
- Els plafons de comunicació

Altres aportacions realitzades per professionals o centres aliens al grup van ser:

- Disfàgia, alimentació, suplement: l'alimentació, sobre textures i sobre la ingesta adient per a cada etapa madurativa i la ingesta necessària i els suplementes en casos de botons gàstrics.
- Sala Puigvert, entitat sense ànim de lucre que atén les criatures en el seu entorn habitual i té com a principal objectiu empoderar la família i tot l'entorn de l'infant.
- Curs de sedestació avançada, Mètode Keller

Altres temes que val la pena destacar:

L'impacte del diagnòstic. L'ajuda a la família i la relació amb ella

La discussió va tractar sobre com es pot anar transmetent als pares la transcendència del diagnòstic i l'afectació més o menys massiva que el nen pateix o que s'espera que pateixi. I, especialment, el pronòstic. Estàvem d'acord en la importància d'anar connectant els pares amb la realitat del seu fill, amb les seves importants limitacions. Ajudar-los a tolerar la incertesa, a reconèixer els progressos per petits que siguin, a sostenir l'esperança i a treballar per tal que poguessin arribar a gaudir del seu fill amb Pluridiscapacitat tot i les greus limitacions i el patiment que provoca. Per tant, un altre acord bàsic del seminari va ser que un objectiu fonamental de la nostra feina és que tenir cura del nen, de la família i també dels cuidadors ajudi a establir vincles afectius vius (dels pares amb el seu fill, del nen amb les terapeutes i de les mestres i de la família amb els professionals que els ajuden) que facilitin el desenvolupament de l'infant.

No obstant això, també es va fer palès que l'objectiu d'animar i preservar el vincle entre pares i criatura podia entrar en conflicte amb la claredat amb què els professionals havíem d'abordar les dificultats i necessitats que l'infant presentava. I sense perdre de vista que l'acceptació progressiva d'aquestes dificultats podia condicionar l'atenció fisioterapèutica que se li oferia i alentir la introducció de les ajudes que necessitava. A tall d'exemple, la proposta de posicionar l'infant en un seient de guix per primera vegada, o posar-lo en un ajut tècnic (bipedestador) per treballar la bipedestació. També la dificultat per introduir la valoració i l'ajuda de la psicòloga que podia veure's retardada més del compte quan la presència d'aquesta professional era viscuda per la família com un acostament a temes massa dolorosos com ara prendre consciència de les importants dificultats cognitives i relacionals que presentava el seu fill.

Cal tenir en compte que a la fase de l'atenció al CDIAP, el tractament es fa amb la família dins de la sessió. Amb ella i davant d'ella. Una família que normalment es troba en fase de dol, que no és del tot realista amb la situació del seu fill o que fa preguntes de futur impossibles de contestar en el present. Aquesta situació pot provocar angoixa i pressió a les terapeutes implicades, especialment les fisioterapeutes.

En aquestes sessions vam poder compartir elements essencials d'aquesta primera etapa de la vida del nen i també de l'evolució d'aquests infants quan creixen i, per tant, de les repercussions que té la intervenció en els primers anys. Això ens va ajudar a tots a valorar especialment tres coses:

- La importància del treball amb la família (la col·laboració, el suport, l'orientació, etc.) i del paper actiu que aquesta juga en el tractament, fins i tot en els casos més greus.
- L'inevitable, llarg i dolorós procés que la família ha de fer per anar adaptant-se i, en la mesura del que sigui possible, acceptant les dificultats del seu fill.
- La importància de no deixar d'oferir l'ajuda que necessiti l'infant encara que això suposi per als pares (i per al mateix terapeuta) un contacte dolorós amb la realitat.

Els pares passen per diferents etapes del dol que suposa tenir un fill amb tantes dificultats en lloc d'un fill sa. Ajudar a la família perquè pugui ajustar-se a les necessitats de l'infant pot ser molt complicat. És important poder-los transmetre allò que anem coneixent i comprenent sobre com és el seu fill i recollir també el que ells saben. Però també hem d'intentar entendre el moment pel qual està passant la família. Són processos llargs que abasten tota la infantesa i l'adolescència i durant els quals es poden donar situacions molt dures i difícils de suportar, com la col·locació del botó gàstric, els canvis de cadires de rodes, les intervencions quirúrgiques, etc. O, simplement, el naixement de nous germans o la mort de familiars que estaven ajudant. Conèixer i entendre aquestes situacions ens ajudarà a ajustar-nos millor a allò que necessiten i també a tolerar actituds o decisions que no compartim. Com quan algunes famílies fan inversi- ons econòmiques importants en cadires, adaptacions i/o altres teràpies (generalment de dubtosa efectivitat i gran cost econòmic) i, en canvi, tenen dificultats per cobrir necessitats bàsiques i quotidianes. O com podem ajudar i orientar la família en aquests moments en què volen oferir-li el millor al seu fill, probablement confiant en una curació o una gran millora "màgica".

Reflexionar sobre el model d'intervenció des de cada servei

Durant aquests anys, hem anat presentant casos i, poc a poc, hem anat aprofundint i compartint les experiències des del que ens desperta als professionals: com maneguem les nostres angúnies, els nostres dubtes. Com angoixa i és difícil el paper del professional que, sovint, viu amb la sensació que no pot arribar a tots els aspectes que afecten l'infant i no pot ajudar-lo en tot el que necessita. Com ens enfrontem al risc de quedar encallats per la por a les conseqüències de fer canvis en el tractament o en el dia a dia. Sense oblidar-nos del desgast que provoca l'atenció directa amb infants greument afectats i la necessitat dels professionals d'ocupar-se d'un altre grup (a l'escola especial) o de tractar a altres nens menys greus, que milloren més fàcilment i que proporcionen majors satisfaccions a la terapeuta o a la mestra.

Però el que mai ha faltat, i no deixa de ser sorprenent, és l'interès pel tema i per seguir aprenent, l'ànim per sostenir el dia a dia i per preparar els casos i presentar-los al seminari i, sobretot, l'afecte i la cura amb què es tracta a aquestes nenes i aquests nens.

Això ha repercutit favorablement en la col·laboració i la coordinació entre els serveis i en el traspàs dels casos quan arriba el moment de fer-ho. La major confiança entre nosaltres i el major coneixement mutu s'han pogut transmetre a les famílies, ajudant així a que elles també confiïn en la nova institució que es farà càrrec del seu fill, bé sigui l'escola especial, l'ordinària o l'escola bressol, com a pas intermedi cap a l'escola.

Discussió

Valoració de l'experiència

Actualment, estem al vuitè curs d'aquesta experiència. La valoració és positiva i encara que es fa difícil trobar un espai per fer aquests tipus de reunió, agraïm la voluntat de continuar tant per part dels professionals que hi participem com dels que no ho fan però col·laboren perquè sigui possible.

Pensem que és profitós aquest espai de reflexió on podem compartir les angoixes, els dubtes i les satisfaccions que ens sorgeixen pel fet de treballar amb infants amb tantes dificultats. Escoltem altres professionals de la nostra especialitat que poden aportar-nos idees i amb els quals intercanviem opinions. També aprenem d'altres professionals d'altres especialitats que ens ajuden a entendre diferents aspectes de les necessitats dels infants.

Compartir en grup el treball diari, les frustracions i les alegries, i reflexionar sobre els vincles que es creen ens serveix per pensar i de suport emocional.

És important destacar també la disponibilitat que té Montserrat Montero aportant les seves instal·lacions perquè s'hi realitzi la trobada i facilitant també espais informals que promouen la relació entre els participants i donen cohesió al grup. Cal tenir en compte, però, que és un grup nombrós, amb les dificultats d'expressió i interacció que això suposa. Els espais informals permeten intercanvis que no es podrien donar en el context de la presentació del cas.

Encara que també s'han citat abans, voldríem insistir en algunes impressions que rebem els participants a partir de les presentacions dels altres centres. Poder conèixer el treball dels altres sempre ajuda a tenir una perspectiva més àmplia però, sobretot, hi ha alguns trets d'aquests intercanvis que són especialment destacables. Més enllà dels aspectes tècnics, fisioterapèutics, logopèdics o pedagògics, resulta sempre impressionant veure la dedicació, l'afecte, la vitalitat i l'ànim amb què els professionals dels serveis que participem al seminari acullen aquests infants amb tantes i tan greus dificultats. Especialment, en el cas de l'escola d'educació especial, no deixa de sorprendre que es puguin mantenir l'interès i la vitalitat a través dels anys, quan sabem que és molt fàcil arribar a desesperar-se, a desanimar-se, a caure en la rutina i la monotonia. Hauríem d'explicar millor que construir un espai càlid, estimulant i contenidor on el nen pugui aprendre en la mesura del possible, comporta també una "tècnica" a la qual l'escola d'educació especial dedica molts recursos. En el fons, es tracta de fer possible que l'escola especial sigui un bon lloc per viure i aprendre.

De la mateixa manera, considerem que és important valorar el paper del projecte educatiu i/o terapèutic en el qual es basen els diferents centres.

I també el paper que hi juguen els seus equips directius, tant en la seva implicació en el projecte de centre com en la realització d'experiències de xarxa, com la que aquí expliquem.

Finalment, creiem que aquest grup, que partia de la convicció que no ho sabem tot i que necessitem l'ajuda dels altres centres i especialistes, ha pogut evolucionar cap a una major comprensió del problema de la Pluridiscapacitat i, en l'àmbit del treball en xarxa, a un major coneixement mutu, la qual cosa esperem que seguirà facilitant noves i fructíferes col·laboracions. Com diu José Leal a Interxarxes (2017): *"...en el sentit del respecte al saber de l'altre, de l'acceptació dels seus límits, de l'abandonament de les sospites i de les exigències, en les ganes de descobrir en les altres, coses noves"*.

Desenvolupament futur

(del seminari i possibles millores en l'atenció a aquests nens-nois i les seves famílies).

Tot i que no estava entre els objectius inicials d'aquesta experiència, molt aviat se'ns van anar fent presents mancances de l'atenció a la Pluridiscapacitat que ja coneixíem, relacionades amb l'àmbit d'atenció de cada centre. En el grup també hem pogut conèixer altres necessitats que no estan prou ateses i que tenen a veure amb altres edats i altres entorns d'intervenció. Posar-nos al lloc dels altres centres i de les diferents necessitats dels infants i de les seves famílies en funció de l'edat, de la patologia, etc. ens ha permès visualitzar amb més claredat allò que es podria millorar en tot el procés evolutiu de l'infant amb Pluridiscapacitat.

Algunes d'aquestes mancances les podem solucionar o millorar des de les possibilitats d'acció de cada centre. Altres, però, queden fora de l'àmbit d'intervenció dels nostres equips atès que impliquen altres institucions o altres instàncies de l'administració.

Voldríem destacar-ne algunes de les que ens semblen més necessàries:

La Llar d'infants terapèutica o molt especialitzada, situada en una EB municipal i amb l'assessorament i suport de l'escola especial, el CDIAP i l'EAP i en coordinació amb els altres serveis.

El temps de lleure, incloent-hi Casals d'atenció especialitzada durant les vacances escolars.

La figura d'una persona que centralitzés totes les gestions mèdiques, el material de suport, els recursos, etc. Una figura que a nivell hospitalari es podria equiparar a la figura «gestora de casos».

Com a grup, pensem que podem evolucionar i millorar en algunes coses. Caldria més discussió, que el grup disposés de més temps i pogués debatre més a fons sobre els temes. De la mateixa manera, valorem el que hem pogut conceptualitzar sobre les experiències que compartíem, però creiem que encara es podria treballar millor per donar més contingut teòric a la pràctica que presentem.

Així mateix ens estem plantejant la possibilitat de crear un espai virtual on introduir o exposar els reculls de les sessions, penjar articles, bibliografia, etc.

Agraïments i participants:

A les institucions que han fet possible aquesta experiència i als professionals que hi han participat de forma prou estable:

- CEE Montserrat Montero
- EMEE Can Vila
- EAP Granollers i Vall del Tenes
- CDIAP Granollers
- CDIAP Caldes de Montbui
- Hospital General de Granollers. Unitat de Medicina Física i Rehabilitació.
- CREDV ONCE Barcelona

També a les altres institucions que hi han participat puntualment, en funció dels casos i dels temes, i que esperem que segueixin fent-ho.

I especialment a la Teresa Torrents que ens va animar a escriure aquest article per deixar constància d'aquesta experiència.

Bibliografia

Coromines, J. (1991) *Psicopatologia i desenvolupament arcaics*. Espaxs. Barcelona.

CDIAP Granollers i CDIAP Caldes de Montbui (2016). Document del Programa de Greus i Risc de infants amb pluridiscapacitat i greument afectats. Document no publicat.

Categories d'alumnes amb necessitats educatives específiques. (2016) Direcció General d'Educació Infantil i Primària del Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya el 15.03. 2016

La clave del trabajo en red: centrarse alrededor de un caso. Conversación con Joana Alegret, Ramon Almirall, Fina Borràs, José Leal, Lidia Ramírez i José R. Ubieto. (Novembre 2017) Barcelona. Recuperado de:
http://www.interxarxes.com/wp-content/uploads/2017/10/conversacion-tx-web-ix_2.pdf

Leal, J. Las referencias éticas en la prevención y los cuidados. *Desenvolupa*, 2006 (27): 13-28.

Nexe Fundació (Coord.). *La persona con pluridiscapacidad: necesidades e intervención*. Barcelona 2006.

Què és la pluridiscapacitat. Nexe Fundació. Recuperat de: <https://www.nexefundacio.org/es/conoce-nexe/que-es-la-pluridiscapacidad/>

Ruf, A. Pluridiscapacitat: sostenir l'insostenible. Un punt de vista des del professional. *Desenvolupa*, 2009 (30): 127-140.