

## **TRABAJO FINAL DE GRADO**

Presentado para acceder al título de

### **Licenciatura en Acompañamiento Terapéutico**

**Título: “La Autodeterminación como estrategia de abordaje en un caso de Acompañamiento Terapéutico Domiciliario, a una adolescente con TEA no verbal”**

**Autor:**

**Galeano Jessica – N° DNI 34.087.**

**Tutor:**

**Lic. Escalante María Sol.**

**Lugar:**

**Rosario**

**Fecha de presentación**

**31/06/2023**



**Firma autor**

INDICE

**RESUMEN ..... 3**

**INTRODUCCION..... 4**

    Caso de Acompañamiento Terapéutico Domiciliario a una adolescente con diagnóstico TEA. .... 7

    Observaciones e intervenciones del nuevo equipo interdisciplinario..... 9

    Desde una mirada de Acompañante Terapéutico, que es primero ¿El diagnóstico ..... 11

    La familia como parte activa y comprometida del Dispositivo de Acompañamiento Terapeutico..... 17

    La autodeterminación como estrategia con base en una PCP en la intervención de un Acompañamiento Terapéutico Domiciliario.....22

**Conclusión.....27**

**Bibliografía y Referencias.....29**

## **Resumen**

Se presenta un estudio de caso de una adolescente con diagnóstico de Espectro Autista no verbal, la cual forma parte de un dispositivo de Acompañamiento Terapéutico domiciliario hace ya seis años y con un abordaje múltiple con la inserción de tres Ats, y un equipo terapéutico interdisciplinario, que se permitió ver por sobre el diagnóstico y repensar la Autodeterminación como estrategia de abordaje para reacomodar intervenciones que ya estaban desgastadas por las rutinas y el tiempo. Así mismo, se abordaron temas principales que hicieron posible que el acompañamiento terapéutico sea eficaz para la persona, como la construcción de vínculo, la familia de la persona con discapacidad, los desafíos de las características de una persona con TEA en relación a su subjetividad y la ausencia de comunicación verbal y gestual, la autodeterminación y la planificación centrada en la persona como punto de partida para reacomodar desde lo cotidiano nuevas tramas vinculares que abran camino a oportunidades de despliegue de la persona.

## **Introducción**

Pensar en el Acompañamiento Terapéutico involucra inherentemente a suponer un dispositivo de intervención que abarca un rol y función específica de sostén de una persona, en la búsqueda del respeto y promulgación de las políticas públicas de salud, la Ley de Salud mental 26.657, inserto en un Equipo Terapéutico Interdisciplinario, equipos de abordajes múltiples, trabajo en red, etc, sin embargo, quise dar a conocer desde un caso en particular, sobre la importancia de la intervención del dispositivo Acompañamiento Terapéutico trabajado de manera ambulatoria en el contexto del domicilio.

En el cual se da un intercambio masivo de comunicación en las tramas vinculares, siendo así, que el profesional de la salud, en este caso la figura del Acompañante Terapéutico no tan solo abordara la subjetividad de la persona por la cual ha sido citado al caso, sino que además se vincula con las subjetividades de la familia conviviente y que esta dialéctica también provocará modificaciones en su propia subjetividad.

La complejidad del abordaje no se limita tan solo a pensar una familia de tipo disfuncional o sufriente, sino a pensar a la familia como un grupo o institución que posee un historial social, cultural, económica, relacional, que hace a su funcionamiento, y que este sea o no beneficioso para todos sus miembros.

La función familiar es cumplir con la socialización, en la producción y reproducción de significados y subjetividades “soy lo que percibí ser”, y es aquí donde nace la propuesta de un estudio de caso de un Acompañamiento Terapéutico domiciliario, a una adolescente con Trastorno del Espectro Autista no verbal, y la cual ha demostrado grandes avances en el desarrollo de su subjetividad, autonomía y autodeterminación, mientras que en su proceso ha sido fielmente acompañada por su familia, la cual tuvo que adaptarse a una vida con horarios de terapias y síntomas asociados a un trastorno impredecible como lo es el TEA, transitando así día a día hasta lograr construir en conjunto nuevas estructuras que favorecen a cada miembro de la institución, con el apoyo del Acompañamiento Terapéutico domiciliario y el equipo terapéutico interdisciplinario.

Entonces surge la propuesta de estudiar el caso el cual tiene como principal objetivo plantear un tratamiento que fue llevado a cabo en un acompañamiento terapéutico domiciliario, durante cinco años hasta la fecha de hoy, junto a un equipo interdisciplinario de salud que consta de un psiquiatra, una terapeuta ocupacional (coordinadora del tratamiento), tres acompañantes terapéuticos domiciliarios, quien trabajan con una adolescente de 17 años con diagnóstico TEA de características no verbal. En el año 2017 se deja como finalizado un tratamiento transversalizado principalmente por lineamientos de terapia cognitivo conductual que favoreció al área de AVD y AVDI, acciones principales para abastecer las necesidades básicas diarias como la alimentación, la higiene personal y el orden de los espacios personales y compartidos. Esta intervención ponía en manifiesto en la adolescente conductas de frustración que la llevaba a presentar crisis conductuales y berrinches de auto agresión cada vez que debía realizar actividades y no podía comunicar de manera verbal su disgusto o simplemente que no quería realizarlas.

Desde este contexto es que surge el estudio de caso, dado que el equipo de tratamiento y la familia se reúnen para plantear nuevos objetivos que primen en los deseos y la toma de decisión de la adolescente dentro de un encuadre terapéutico y que le permita a la misma ponerlos en manifiesto, en el sistema de comunicación que se apropie, ya que el primer obstaculizador para iniciar este nuevo abordaje fue la

manera en que la adolescente utilizará un sistema de comunicación alternativa aumentativa que cumpla con sus características personales y pueda desempeñar en los ámbitos donde se desenvuelve y sobre todo con su familia y acompañantes terapéuticos.

Teniendo el punto de partida, que a su vez le permite comunicarse con sus placeres más cercanos, han disminuido las crisis sensoriales y berrinches ante actividades de la vida. Fluye mejor la planificación en cuanto a la autonomía y determinación para la ejecución de actividades.

Luego de observar este gran avance es que el equipo decide implementar una PCP (planificación centrada en la persona) adaptada como base en el tratamiento diario, el cual es elaborado junto a la acompañada, planificando las actividades, objetivos propios y familiares, que aporten directamente a su bienestar y el mayor grado de salud físico, permitiendo desarrollar habilidades emocionales que son fundamentales. La finalidad de este trabajo estará orientada en acercarle a mis colegas aportes y una estrategia más con resultados satisfactorios en beneficio de la persona, su familia la calidad de vida y contexto, para que tengamos una mirada más humanizadora respetando la subjetividad de la persona, sosteniendo sus deseos y la necesidad de ser un ser con inclusión social sintiéndose parte del mundo en el cual está inmerso, dejando el diagnóstico al margen y prestar una subjetividad a la persona y su totalidad.

## Desarrollo

Desde los años '60 hemos transitando en el campo laboral primeramente como amigos calificados y con el pasar del tiempo como Acompañantes Terapéuticos, erradicandonos fuertemente como dispositivos de Acompañamiento Terapéutico para el apoyo y sostén de las personas y familias reconociendolos como sujetos y no como objetos de Salud, pertenecientes a un tratamiento principalmente de características ambulatorias, involucrándose en lo cotidiano, aportando significativamente en un tratamiento terapéutico, en conjunto a un equipo de profesionales intervinientes, donde los objetivos estarán dirigidos a que la persona sea identificada como tal, se respete y tenga en cuenta su subjetividad, que goce de sus máximos derechos de salud, física, emocional y mental, brindando oportunidades de inserción social en una comunidad promoviendo lazos sociales, en la familia, lo educativo, recreativo, en el área emocional acompañando con una escucha empática cobijando amablemente las crisis que se pudieran dar en el transcurso del Acompañamiento. El AT es portador de presencia y de palabra que se dispone como un Otro, brindando un vínculo en un encuadre de una ética profesional que sostiene el dispositivo y su profesión. El Acompañante Terapéutico entiende a la salud de manera integral, tanto físico, mental y social, que no está determinada únicamente por presencia de una enfermedad, que permite a la persona gozar en lo más alto su nivel de bienestar necesario para una buena vida, sobre todo, como un derecho en cuanto a la prevención, promoción para todas las personas.

Apoyándose en la Ley de Salud Mental 26.657, Declaración Universal de los Derechos Humanos, Ley 22.431 Sistema de Protección integral de Discapacitados, Código de Ética brindado por AATRA y todos los abordajes y/o modelos que propicien nuevas miradas sobre las oportunidades que las personas merecen, teniendo en cuenta la singularidad de cada sujeto.

El rol y función del Acompañante Terapéutico implica además, un trabajo en equipo Terapéutico de características interdisciplinarias, donde las disciplinas en su mirada brindan en conjunto propuestas para un plan de abordaje terapéutico aportando a partir de cada disciplina en objetivos en común que están pensado para él acompañado de manera integral, dentro de un equipo terapéutico es fundamental la intervención y aporte del AT como relato vivo del día a día del acompañado, lo implícito, las observaciones dirigidas a la conducta, el contexto, la relación con la salud, la respuesta al abordaje y objetivos propuestos, dentro de su cotidianeidad, el cual además, tiene características de ser dinámico, adaptable e integral para modificar y re dirigir los objetivos específicos

que continúan apuntando a que la persona logre su mayor bienestar y plenitud de salud. Para dar cuenta de lo anteriormente mencionado cito un caso de acompañamiento terapéutico domiciliario en el cual trabajo desde el año 2017 con una carga horaria de 5 horas diarias de lunes a viernes, del cual me resulta de gran aporte para el rol y función del acompañamiento terapéutico domiciliario y su desarrollo disciplinar, el trabajo con la familia, redes de contención, el equipo terapéutico interdisciplinario, colegas en acompañamiento terapéutico, supervisión que dan margen a que continúe siendo operativo.

### **Caso de Acompañamiento Terapéutico Domiciliario a una adolescente con diagnóstico TEA.**

El primer contacto con la acompañada se da fuera de este contexto, sucede en el año 2016, trabaje como hidroterapeuta y allí la conocí, entablamos un vínculo donde la comunicación iba desde las miradas, las sonrisas, el contacto físico, abrazos y traslados uno a uno en pileta, todo mediante el placer y el disfrute.

Durante Diciembre del 2016 me contacta telefónicamente la madre de la joven, la cual me comenta que estaba en la búsqueda de armar un nuevo equipo terapéutico para trabajar domiciliariamente con su hija, en el diálogo me comenta que será un abordaje terapéutico domiciliario con tres acompañantes de cinco horas cada una de lunes a viernes, me propone el horario de 18 a 23 pm el cual apartaremos para realizar actividades sociales y en domicilio.

En esta entrevista aporta quienes formaban el equipo de trabajo, un psiquiatra y una terapeuta ocupacional, con los cuales se reúnen una vez cada tres meses en su domicilio y luego se continúa de manera virtual y telefónicamente el seguimiento del caso mediante el relato de las Ats y entrevistas con la familia.

Así es que comienzo a acompañar a la joven de 12 años, con un diagnóstico según el certificado de discapacidad de Autismo no verbal con retraso madurativo severo, en el horario de 18 a 23 horas de lunes a viernes.

#### **Rutinas, Familia e intervenciones terapéuticas**

La familia conviviente está conformada por su madre de 35 años, la cual se desempeña como acompañante terapéutica, un hermano mayor de 13 años estudiante, padrastro de 37 años, quien se desempeña como trabajador de seguridad y el cual le brinda la guarda asistencial.

Poseen un diálogo constante en cuanto a la organización familiar y las diferentes actividades de los miembros de la familia.

La dinámica familiar es muy variada durante el día, de lunes a viernes los adultos responsables poseen horas laborales donde involucra que pasen mucho tiempo fuera del domicilio, y el único momento compartido por todos es cerca de la noche para realizar alguna actividad o simplemente cenar juntos ( actividad a la que le dan gran importancia). Por otro lado, con quien pasa más tiempo compartido la joven es con su hermano mayor, que además de compartir habitación colabora en algunas actividades de cuerpo a cuerpo dirigidas a la acompañada.

El fin de semana disfrutan de relajarse de las rutinas semanales y salen a pasear con la madre, a comprar, a la heladería etc.

Como grupo secundario se presentan tíos, abuelos, primos cercanos, padre biológico pero que no se involucran directamente en el tratamiento.

En ese momento la acompañada formaba parte de un abordaje terapéutico con características con base cognitivos conductuales, la cual se regía de estímulos y respuestas asertivas a cada una de las actividades, pasando por abordaje multidisciplinario ambulatorio - domicilio centro terapéutico integral - domicilio autovalimiento mediante el juego - domicilio con at domicilio y escolar- . Por medio de este se realizó un trabajo fuerte de acomodación en el significado general de las actividades que fueron fundamentales para su desenvolvimiento autónomo en su día a día.

Actividades diarias como la higiene personal, alimentación, conducta y reglas sociales estaban en su mayoría apropiadas respondiendo a un plan de trabajo y objetivos propuestos por un equipo de profesionales, y cada vez el aprendizaje de los mismos se acrecentaba.

Las actividades del día se organizaban mediante una agenda horaria que debería ser respetada en la mayor parte del tiempo. Las principales actividades eran:

08:00 am: Despertar / Bañarse / Vestirse / Peinarse.

09:30 am: Preparar el desayuno / Desayunar.

10:00 am: Ordenar su habitación / Hacer o Cambiar ropa de cama.

11:00 am: Actividad de mesa ( Rompecabezas, Pintar, Recortar etc). Actividad del hogar ( Lavar los platos, barrer, etc)

12:00 pm: Cocinar ( cortar las verduras / preparar la mesa / hacer jugo etc).

13:00 pm: Asistir a la escuela.



Mediante este cronograma también se disponía la continuación del día.

Si bien en algunas oportunidades la joven presentaba rechazo para realizar las actividades, este último tiempo fueron más notables y continuas, al momento de cocinar o lavar los platos se enojaba y buscaba moder trapos, patear fuertemente el suelo, a pesar de esto la actividad continuaba sin posibilidad de modificarla. Comenzó a fijarse con objetos por ejemplo el celular para ver los videos de youtube de un dibujo animado llamado Sherif Callie, al cual ella pone play y volvía constantemente a repetir el mismo segundo del video estimulando su placer de tal manera que corría por la casa gritando sin prestar atención a nada más a su alrededor, por tal motivo la familia mide y disminuye el uso del mismo. Como consecuencia de la restricción al no conseguir el objeto presentaba crisis, berrinches y enojos donde se autoagrede golpeando a puños cerrados en la cabeza, sobre todo en pómulos y sien, y en el caso de sostenerla para tranquilizarla rasguñaba y mordía a quien la sujetaba para que la soltase.

El episodio culmina cuando se logra hacer contacto visual con quien ella se siente segura en ese momento, en apoyo físico emocional, pidiéndole que llore para liberar su enojo ya que estaba siendo contenida.

Finaliza con un llanto cargado de sentimiento de tristeza y culpa, ya que en ese momento se hace consciente el dolor y las lesiones que habría provocado tanto a ella como a los demás, esto podía durar de una a dos horas, donde ella trata constantemente de comunicar unas disculpas acariciando el brazo o mano donde lastimó a un tercero o tocándose la cabeza.

### **Observaciones e intervenciones del nuevo equipo interdisciplinario.**

A medida que transcurre la etapa de construcción de vínculo con la acompañada se comienza a observar que las autoagresiones por crisis o berrinches van en aumento, presenta descontento al momento de hacer actividades o mantener las rutinas, como por ejemplo levantarse a la hora pautada por la agenda organizacional diaria deseando dormir más, y cada vez las actividades le llevaban más tiempo de lo trabajado anteriormente.

Muchas de las últimas situaciones de crisis fueron sin ningún estímulo perceptible por las Acompañantes terapéuticas o la familia, donde no encontrábamos el estímulo/detonador del mismo. La ausencia de comunicación verbal. La baja comunicación gestual o nula comunicación verbal, dificulta aún más la comprensión por parte del entorno ante las situaciones de desregulación o crisis.

En la comunicación no verbal de la joven se evidencia una postura donde solo recibe indicaciones a las cuales debe y siente acatar, las respuestas de ella son siempre asociadas a preguntas simples como por ejemplo: agarro la esponja, ¿Que le pongo a la esponja para lavar los platos? y se le muestra aceite y detergente, su respuesta es señalar el detergente. Y con un refuerzo verbal para cada acción.

No presenta deseos explícitos más que los interpretativos por las personas de su entorno, los cuales a veces suelen ser desacertados.

Desde el área emocional la angustia se presenta luego de una crisis y el enojo o rabia previo a esto, sin embargo no hay un registro emocional previo para anticipar que esto suceda. Sus deseos de persona permanecen implícitos. En los registros escritos del libro de campo prevalece solo la emoción del enojo y frustración, sin ser percibida la alegría o el disfrute de ciertas actividades.

Por tal motivo en Enero de 2017 se realiza una reunión de equipo terapéutico interdisciplinario, el cual ya se conformaba por tres acompañantes terapéuticos que cubren un horario de 08:00 am a 23:00 pm, la terapeuta ocupacional, el psiquiatra y la familia.

El principal motivo del mismo fue plantear el cambio de intervención con el cual se estaba interviniendo el caso de la adolescente, repensar y adaptar a su perfil, carácter y subjetividad aquello que ella estaba necesitando y que la conducta comunicaba. En este caso se padecen los síntomas y el tratamiento dirigido a su persona.

Coincidimos en que mediante la apropiación de pautas generales y adaptaciones al medio ella poseía muchas herramientas que podrían ser la puerta para pensar juntos en acompañar el desarrollo de la autonomía, autovaloramiento y autodeterminación. Con el fin en común de brindar a la joven una buena calidad de vida, con posibilidades en la comunicación, de apertura a vislumbrar su subjetividad poner en manifiesto las emociones y sentirse parte como ser biopsicosocial y sujeto de derecho.

Para ello debimos recorrer en diferentes conceptos teóricos que hacen a cada profesión involucrada desde el dispositivo de Acompañamiento Terapéutico, la psiquiatría, Terapia Ocupacional y para nuestro equipo fundamental el aporte familiar de cada miembro, ya que es donde la acción se llevaba a cabo.

Fue así, como esclareciendo los ejes fundamentales en este caso sobre la persona, la subjetividad, la autodeterminación, la familia de la adolescente, el plan de tratamiento, el equipo, rol y función de los acompañantes terapéuticos insertos domiciliariamente, el establecimiento de vínculos, las transferencias, como dispositivo que dispone, ofrece, convoca, promotor de redes y modelos de abordajes, permiten que una joven con

diagnóstico TEA presente adherencia al tratamiento, se sienta cómoda con el mismo, comience a tener intención comunicativa, sienta derecho a portar una voz, signos que promueven su lugar en la familia con un aporte satisfactorio, se disminuyan las crisis sensoriales y berrinches, habilite a vislumbrar su inteligencia emocional, el trabajo en equipo terapéutico sea más dinámico y comprometido con gran apoyo familiar, de una familia resiliente en relación a un diagnóstico, que de ninguna manera condiciona a una persona a desarrollarse como tal, en plenitud con el goce de sus derechos.

## **Desde una mirada de Acompañante Terapéutico, que es primero ¿El diagnóstico**

### **o la persona?**

Como acompañantes terapéuticos tenemos en claro al momento de tomar un caso al cual hemos sido convocados por un equipo terapéutico o por la familia que aún no cuenta con equipo en tarea, realizamos previamente un breve estudio de los rasgos y características del diagnóstico que se asocia, suma y complementa a la persona, pero que aun así no la define como tal, sin embargo, es dato primordial para saber si contamos con las herramientas terapéuticas para tal caso, y de no ser así, poder aportar en la derivación ética a un profesional que cuente con las competencias. La persona no es un adjetivo, sino que es un sujeto. Un sujeto de derecho, de deseos, social y con un aporte a la comunidad, un Ser.

Entonces, además del diagnóstico es importante que rescatemos la información del medio que rodea a la persona, el contexto, su historia, datos de quienes lo acompañan, culturas y tradiciones dentro de su entorno familiar etc. La importancia de tal investigación previa, aportará satisfactoriamente a las intervenciones que luego serán planteadas en el equipo terapéutico para pensar y diseñar los objetivos específicos que respondan a corto o largo plazo en un tratamiento terapéutico con la figura del acompañante como dispositivo en una red de Salud mental. Lo cual muchas veces se pierde de vista y queda implícito cuando el Acompañamiento es de características externas al domicilio, únicamente escolar o laboral, trabajando en un abordaje fragmentado de la persona.

En Argentina hace varios años, ocurre a nivel nacional un gran movimiento social de promoción de la salud pública y privada asociada al T.E.A Trastorno Espectro Autista, o como se puede encontrar en algunos medios con la sigla C.E.A Condición espectro autista. El mismo ha sido diagnosticado con más frecuencia en los últimos años, debido

a la detección e intervención temprana en los niños y la detección e intervención en adultos.

El manual de diagnóstico y estadístico de trastornos mentales, DSM es uno de los manuales más utilizados en el mundo para la clasificación de los trastornos mentales.

Su última edición emitida en el año 2013 el DSM -5 clasifica al Trastorno del Espectro Autista dentro de una categoría más amplia del “ Trastorno del Neurodesarrollo”, los cuales hacen hincapié sobre el déficit persistente en la habilidad para iniciar y sostener relaciones de interacción social y de comunicación recíproca por una diversidad de patrones de comportamientos e intereses restrictivos, repetitivos e inflexibles. Como también se pueden anexar a este ciertas características que los mismos padres o tutores pueden alertar en conductas observables como; caminar en puntas de pie, aleteo de manos y/o brazos, balancearse, no fijar la mirada, girar fuertemente, no responder a su nombre si es llamado, comportamientos restringidos, repetitivos y estereotipados, fijación con objetos, todas estas manifestaciones son variables en cada persona, a través del tiempo y su desarrollo.

Las características de esta condición suelen aparecer en los primeros años de vida, haciéndose aún más evidentes en las exigencias de la vida cotidiana, es decir en la vida familiar y social de una persona con TEA.

Se apunta desde la salud a que la persona cuente con una detección temprana y un diagnóstico, el cual siempre será el punto de partida objetivo del terapeuta, se “escribirá en lápiz” ya que esto brinda la posibilidad que el mismo diagnóstico pueda ir transformándose y sea dinámico, para mayor beneficio en el tratamiento terapéutico del acompañado.

Esté acompañado que como mencione antes es persona, sujeto, un ser y que no es identificado con un diagnóstico que determine quién es, sino que cada persona posee una subjetividad, la cual es el sello identitario de cada uno de nosotros, y esta se reconstruye a medida que interactuamos con otros sujetos, sin embargo, cuando somos solicitados a formar parte de un acompañamiento, quiere decir que existe una persona cuya subjetividad está en riesgo, vulnerable y necesita de la práctica terapéutica de un acompañante terapéutico que se relacione directamente con su vida cotidiana, sosteniendo las crisis en los marcos de significaciones y sentidos, trabajando sus relaciones sociales en los grupos primarios y secundarios, en la valoración y reconocimiento de su persona, y la representación e inserción comunitaria.

En palabras de Maria Frank:

El otro tiene un lugar fundamental en la construcción y emergencia del sujeto y de la subjetividad. Las condiciones inaugurales del sujeto psíquico, no excluyen la posibilidad de adquirir nuevas marcas, de la mano de vínculos significativos, planteando la posibilidad de orígenes varios para el desarrollo de la

subjetividad. (Frank, n.d., 1)

La subjetividad es la percepción y valoración personal, tiene relación con la apropiación de emociones, sentimientos, cultura, maneras de resolver situaciones, la comunicación personal y en comunidad. Esta subjetividad en el sujeto se construye mediante los vínculos con un otro, y a medida que vamos creciendo en el vínculo con los grupos primarios y secundarios esta subjetividad se nutre y reconstruye transformándose aportando nuevas maneras de resolver, pensamientos, experiencias. Lo más importante de esto es la percepción, porque con ella es como mediamos en el mundo, de lo que se percibe es cómo resuelvo, como me comunico con los demás y me relaciono. En el campo del Acompañamiento Terapéutico, el profesional se incorpora en la vida cotidiana de la persona, mediante la solicitud de un equipo interdisciplinario, entrando a un mundo palpable y real. Interviene de manera que posibilita cambios que tiendan a una mejor calidad de vida y a la traslación a este ámbito del trabajo terapéutico. Las herramientas e intervención de los acompañantes terapéuticos no está dirigida a la conflictiva intrapsíquica del acompañado, sino más bien se priorizan los aspectos relacionales y de participación en el espacio social público.

Muchas veces en las charlas de capacitaciones para profesionales, familias y sectores sociales, como escuela o clubes se concientiza sobre la condición del Espectro Autista. Varias a las cuales asistí antes de realizar la Licenciatura de Acompañamiento Terapéutico, no colocaban sobre la mesa un apartado para hablar o quitar dudas sobre las personas que conviven con esta condición y muy pocas veces hacen parte a la familia, padres, hermanos u entorno sociales o aún más importante una persona que conviva con esta condición, que sea vos de una experiencia más real y cercana para los profesionales de la salud, siendo el Autismo un Espectro del cual no hay nada predecible.

Esta exposición fría de alguna manera fragmento, sectorizo y encasillo durante mucho tiempo a la persona que se encuentra conviviendo con esta condición, dejándonos primero conocer el diagnóstico, un número, un código y siglas que nos habilitaría a acompañar a una persona, sin priorizar ni rescatar su subjetividad.

Lo demás, que justamente es lo más importante en el Acompañamiento, prestar la subjetividad, la trama vincular, se va dando en el trayecto del acompañar y la experiencia, formación que pueda tener el At y el equipo interviniente, para contar con una mirada caleidoscópica sobre los aspectos antes mencionados y así resulte ser el Acompañamiento Terapéutico un abordaje operativo.

Teniendo en cuenta todos los factores anteriormente mencionado sostengo que entre el diagnóstico y la persona no se presenta una superposición de definir qué se lee primero, sino más bien entender que es un todo, en su subjetividad, los mundos vincular, mundo sociocultural y mundo interno, comprender el sentido de los síntomas y características del diagnóstico que hacen en complemento a una persona, y que permitirá en una mirada terapéutica dentro de un encuadre terapéutico proporcionar intervenciones alejadas del sentido común.

En el caso que presento fue fundamental para cambiar los objetivos y el plan de trabajo de la adolescente, está multimirada que nos invitó a repensar porque las intervenciones de tipo cognitivo conductual había caducado, manifestándose en la conducta de la joven, aumentando su malestar, las crisis sensoriales y berrinches que dificultan su día a día. Comenzamos a plantear mediante un registro diario cuáles eran las situaciones donde más se manifestaban esos comportamientos, poniendo énfasis en el antes, el durante y el después de cada episodio, dentro de esas situaciones identificar cuáles acciones responden a el diagnóstico propiamente dicho y cuales a la persona, la cual aún estábamos en proceso de vislumbrar su personalidad, temperamento, deseos etc. La mayor dificultad que encontramos en el campo fue la comunicación, que como mencione antes, la adolescente es una persona no verbal y esta realidad dificultaba el intercambio con el AT en la comunicación, la interpretación, el feedback no se produce. También se dificulta la construcción del vínculo terapéutico con la joven, donde surgen los interrogantes de: ¿Cómo comunicarnos desde un lugar cómodo para todos?, ¿Cómo brindar herramientas comunicacionales a la acompañada para conocer sus intereses y sus deseos?, como AT ¿Cómo construimos un vínculo terapéutico cuando el intercambio es escaso o nulo en comunicación?

Ante esta primera urgencia precedentemente a abordar el tratamiento en plenitud, debemos instalar estrategias que habiliten un intercambio entre la acompañada y los ATS. Se comienzan a elaborar escenas donde intercambiamos miradas con la joven en base a sus intereses, los cuales iban desde bailar, escuchar música, mirar películas, jugar en las plazas y parques, salir de compras, brindándonos una apertura a la comunicación.

Los cuales brindaban conexiones uno a uno muy profundas, miradas penetrantes y a su vez permitió ir desde el deseo y el disfrute programando, organizando y proponiendo actividades en conjunto. Y en nuestra práctica comprender lo valioso que serían esos momentos de silencio para acomodarnos y predisponernos a construir una nueva forma de intercambio, realizar una lectura integral de lo que se pretende comunicar y que a su vez regulan las propias ansiedades que puede manejar el profesional sobre los avances y estrategias del Acompañamiento Terapéutico. Teniendo como punto de partida el disfrute de la adolescente, nos permitió entrar en una cotidianidad palpable, real donde además de mostrarnos ser quien era, nos presenta los aspectos de la Condición del Espectro Autista con lo que convive.

En ambos casos ya sea de producción, acción o quietud y silencio, siempre es la conducta la que comunica, brindando apertura o no a los vínculos y las relaciones con los objetos.

Parafraseando a Paul Watzlawick permite entender a la comunicación desde un lugar donde no es posible no comunicar, la comunicación eficaz se basa en ser consciente de los aspectos no verbales.

Este fue el momento en que va dando la construcción del vínculo terapéutico, el mismo es fundamental para que el dispositivo funcione, ya que se trata de una dinámica en la cual toda intervención involucra dos personas, el acompañante y el acompañado en este caso, que a su vez se desempeñan en un vínculo institucional como lo es en la institución familiar, de la cual hablaré más adelante.

Pichon Riviere en la definición de vínculo agrega:

El vínculo está conformado compuesto a su vez por un vínculo interno o relación objeto ( donde los objetos internos son pensamientos, afectos, fantasías) y un vínculo externo o conductual ( asociado a comportamientos, relaciones sociales, grupales, familiares, institucionales, roles sociales) observables. (*Vínculo Y Apego En Acompañamiento Terapéutico. De Pichon-Riviere a Bowlby, 2015*)

Así es, como el vínculo se vuelve indispensable para la elaboración de las intervenciones desde el encuadre, donde la mirada del Acompañante hará una recopilación de todo lo que sucede de manera explícita o implícita durante la presencia, desencadenará favorablemente con una alianza terapéutica, que denote en el acompañado la perceptibilidad de que ese otro que está disponible para él, le supone confianza, escucha empática, valoración y comprensión.

El vínculo con la acompañada se fue logrando a medida que se incluyeron mayores flexibilidades a lo largo del acompañamiento desde la negociación diaria en cuanto a la agenda organizacional de actividades, proponiendo cambiar de orden las actividades permitiendo que las realice a su tiempo y de acuerdo a su estado de ánimo. Fue fundamental trabajar fuertemente en las palabras sí o no, ante preguntas concretas mediante una comunicación bimodal que aporta la palabra en el signo/gesto. Esta comunicación se da cuando se emplea simultáneamente el habla y los signos, es entonces una modalidad oral-auditiva junto a una modalidad visualgestual.

En refuerzo a la comunicación el intercambio siempre iba desde las propuestas dadas por el acompañante o la familia, por ejemplo al momento de almorzar darle a elegir si quería comer arroz o fideos, solo esas dos opciones, a veces la joven no elegía ninguno y la elección pasaba a cargo de quien le preguntaba, esto quiere decir, que ella no poseía manera de proponer algo diferente, o quizás negarse a comer, decir si siente hambre o sed.

Esta ausencia de comunicación gestual y verbal, además afectaba a la alimentación ya que como sabemos en la Condición del Espectro Autista los gustos y sabores pueden o no ser restrictivos, ya sea por su aroma, la textura, el color, la forma, la cocción, la deglución etc. Como también sucede con los estados de ánimo, los sentimientos, las emociones, y que arrastra síntomas de enfermedad que no podía manifestar como por ejemplo un dolor de vientre, cabeza, garganta, poniéndola en situaciones de disgusto, y promoviendo así crisis y berrinches que luego de unos días cuando los síntomas físicos afloraba se podía dar cuenta de que quizás días antes le dolía la garganta al presentar flemas y un cuadro gripal.

Una vez apropiado por la adolescente la comunicación bimodal, mediante pictogramas en un dispositivo de baja tecnología y un comunicador con una Software de alta tecnología que en la elección de la imagen le permite transmitir en voz alta su pedido, todos contaban con secciones de su interés desde sus placeres más próximos, como también las personas más habituales, las emociones etc.

Comienza a demostrar interés comunicacional sabiendo que cada vez que interactuaba con un otro ya sea las acompañantes o la familia, recibía una respuesta asertiva y valoración de su deseo o pedido. Esto permitió que además de utilizar estos recursos, la joven comience a comunicarse mediante palabras ya escritas, encontradas en el contexto, dejando de lado el soporte de la imagen utilizando solo la palabra.

Una vez comprendida la función de los recursos utilizados continuamos abordando la negociación de los deseos y pedidos dentro de un encuadre terapéutico cotidiano y



social, donde claramente no podíamos asistir a un parque o plaza cuando climáticamente no es favorable, o como también sucedió en época de pandemia. Destaco esta situación específica ya que le permite a joven aceptar que en ese momento inmediato su pedido no puede ser abastecido recibiendo otras propuestas, mediante la explicación del porque no se puede, en este punto la psicoeducación fue un gran pilar para sostener el acompañamiento terapéutico domiciliario, la subjetividad de la acompañada, la familia y el encuadre terapéutico, propuesto en un grupo terapéutico interdisciplinario.

### **La familia como parte activa y comprometida del Dispositivo de Acompañamiento Terapéutico.**

Cuando hablo de los primeros grupos sociales o la primer institución a la que un sujeto en construcción pertenece, se desarrolla, subjetiva y relaciona, me refiero al grupo familiar, el cual posee características y funciones muy variadas, debido a los diferentes modelos y cambios transcurridos desde un modelo histórico y socio-cultural. Sin embargo, cuando hago referencia a un caso particular como el presentado, donde en ese entramado vincular existe una persona con discapacidad más específicamente con condición Espectro Autista, puedo dar cuenta que la función y característica familiar (satisfacer las necesidades biológicas, psicológicas, sociales), va más allá de los aspectos generales y que tiene una impronta fuertemente marcada en la trama vincular, el apego seguro, la relación objetal significativamente emocionales, comunicación recíproca y la nutrición afectiva, además donde las etapas transitadas típicamente en las mismas se viven de manera mucho más intensa y con periodos largos de adaptación. La familia es el entorno donde debe darse el desarrollo integral de los sujetos, sobre todo de los niños en proceso de construcción subjetiva, por ende en la manera en que se vayan dando estos vínculos que va más allá de cuidados y apoyo, se debe tener en cuenta que una óptima organización familiar desde la trama vincular de cada una de las personas que la componen, permitirá que esta familia sea un núcleo sano que promueva oportunidades en todos sus miembros, o simplemente sea la encargada de generar enfermedades implícitamente o retarde el desarrollo y la remisión de sus miembros, en que caso de que ya esté instalada una enfermedad o diagnóstico de salud mental. La familia ofrece en conjunto un espacio de un sujeto que piensa siente y brinda garantía de sus derechos.

Las familias tienen necesidades que los ha llevado a vivir enormes esfuerzos y frustración al recibir y alojar la discapacidad de un familiar, es aquí que el dispositivo de Acompañamiento Terapéutico se acopla e integra la trama vincular para fortalecerlos, facilitar la comunicación, acompañarlos en la desculpabilización, apoyando que sean modelo identificador para la persona con discapacidad y sostén entre ellos mismos.

En pocas palabras puede ser un lugar inseguro que solo transmita miedo, desconfianza, peligro e incapacidad o un lugar nutridor confiable, de contención y de apoyo que ofrezca sentido de pertenencia.

Fue imprescindible en el caso analizado que la familia tenga apertura, adherencia y compromiso con el tratamiento de la adolescentes con Condición Espectro Autista. Para ello, dentro de los esquemas familiares y sus vínculos se fueron adaptando a las crisis circunstanciales que surgen a medida que da la trama vincular, donde entran en juego las subjetividades de cada uno.

Los vínculos son intangibles y en palabras de Pichón Riviere “ una estructura compleja que incluye el sujeto, el objeto y la mutua interacción a través de procesos de comunicación y aprendizaje, en el marco intersubjetivo”.

Con el nacimiento de un nuevo integrante, se generan expectativas implícitas de cómo será el hijo ideal y estereotipos, proyectos dirigidos a ese niño/a por nacer, sin embargo cuando nace con una discapacidad todo se vuelve incierto, y comienza la búsqueda de respuestas por parte de los adultos responsables.

En este caso, es la madre quien percibe los primeros signos que presentó la niña luego de 2 años de edad y que no eran propios de su desarrollo típico, donde la misma dejó de decir las pocas palabras que mencionaba, desde allí surgen episodios de trastorno del sueño, llantos, no prestaba atención al llamado de su nombre etc, mientras tanto asisten a visitas médicas pasando por diagnósticos desacertados siendo uno de estos hipoacusia, que a medida que transcurre la cotidianeidad la madre percibe que si bien no responde a su nombre, escuchaba el sonido de la lluvia que produce el televisor sin señal, el sonido de las llaves girando en la puerta, a lo que ella continuó en búsqueda de una respuesta que le signifique real y contundente en la cual se sienta con capacidades de ser el soporte y lugar segurizante de su hija, porque lo que sí era evidente y explícito en la conducta de la niña era el sufrimiento. Hubo un antes y después de el suceso del diagnóstico a los cuatro años de la niña, el mismo fue brindado por el psiquiatra que actualmente forma parte del equipo interdisciplinario y realiza el seguimiento del caso desde ese momento, el diagnóstico que proporcionó ruptura de proyectos, expectativas e ideales familiares en una pareja. La crisis circunstancial,

acontece en esta familia aportando un desequilibrio del cual solo se encargaría la figura materna, es inesperado aportando un fuerte estrés a la dinámica y tramas vinculares, en las cuales a partir de ese momento solo sería la madre, el hermano mayor y la niña, ya que su padre decide no ser parte de el nuevo estilo de vida que deberían buscar. Ante la crisis se manifiesta el duelo, aquí quiero rescatar que en el duelo se atraviesan fases que serán muy dolorosas para las personas y en sus estadios se reconocen la negación, la ira, la negociación, la depresión, la aceptación y aprendizaje. Si estas etapas se transitan con éxito en el tiempo cada persona llegará a la resiliencia. La misma es la capacidad que tiene una persona o grupo de recuperarse frente a la diversidad para seguir proyectando el futuro, en cambio si la persona que vive una crisis circunstancial se queda adherido en alguna etapa como por ejemplo la negación, no le permitirá evolucionar y permanece allí hasta que logre afrontar el hecho y reconocer la situación para obrar en consecuencia.

En palabras de Blanca Núñez “ la característica narcisista de los padres dificulta seriamente el proceso de duelo”.

Es aquí, que en el caso presentado la madre de la joven logra ser una mujer resiliente consiguiendo el aprendizaje, la cual adquiere la responsabilidad de acompañar a su hija en el proceso de reconocer la condición que acompañaba en su desarrollo, brindando oportunidades de reorganización en un entramado vincular que forjaba sus cimientos nuevamente, donde las estructuras y esquemas socioculturales forman parte de estas reorganizaciones, poniendo al miembro de la familia afectado, débil como centro del proceso de la reorganización, accionando todos los recursos habilitados para el proceso de adaptación y subjetivación. Mientras que la figura paterna decide permanecer ajeno a tal cambio.

Para la intervención del dispositivo de Acompañamiento Terapéutico domiciliario de la adolescente es pieza fundamental la familia, que como principal característica es nutridora, requieren de un abordaje integral, ser contenidos y acompañados en su cotidianidad les aportará herramientas para poder visualizar lo positivo por sobre lo negativo.

Hoy los miembros continúan siendo la madre, su hermano mayor y su padrastro, el cual cumple con la función paterna desde una presencia diaria de sostén emocional y el cual brinda la guarda asistencial que permite dar continuidad a los tratamientos asociados al dispositivo de Acompañamiento Terapéutico y a los de su salud en general. Es un otro que se acopla a la nueva trama vincular queriendo formar parte comprometida y responsable.

Esta familia tiene apertura y compromiso en el tratamiento terapéutico y en las reuniones elaboradas en su domicilio, donde son escuchados cada miembro en conjunto y de manera privada mamá, hijo y padrastro, en el diálogo acontecen relatos que promueven movimiento en el dispositivo que son apuntados a que su miembro familiar quien es la adolescente, logre total autodeterminación en todos los ámbitos de su vida, con acciones conscientes haciéndose responsable de las consecuencias, apropiándose de reglas y normas sociales que le permiten desenvolverse en todos los ambientes y contextos.

Es así que hasta este transcurso participan activamente de propuestas diarias de gran aporte con una mirada de oportunidad, la cual le permite a la joven continuar su desarrollo subjetivo y vivir hoy en plenitud situaciones y momentos elegidos. Se compromete fuertemente en estimular la comunicación bimodal, aceptando las nuevas formas de comunicación que surgen a diario en el quehacer cotidiano, desde los recursos propuestos de baja tecnología, y recursos que la misma joven utiliza, revistas, libros, películas, carteles, con la oportunidad de elaborar una comunicación interna no formal como todos los grupos, causando esto en la adolescente una mayor intención comunicativa donde puede expresar las emociones más sensibles como por ejemplo el enojo, el amor y la tristeza - dolor, que fueron evidentes para prevenir situaciones de Crisis Sensoriales, en la cual la acompañada avisa gestualmente al AT tocándose la sien junto a la palabra ¡ho!, y apretando los dientes sobre un posible episodio, ante lo que el AT primeramente analiza en contexto, los estímulos posibles, le pregunta si se siente mal y al responder que sí, le toca la sien y puede sentir como irriga la sangre y el calor en su cabeza, proceden a retirarse del lugar y en un baño se moja la cabeza guardan sus cosas y se van. A Partir de esta acción la joven comenzó a avisar cuando la crisis sensorial se iba a manifestar, como también desde el área emocional y del cual es tan difícil imaginar un umbral empático, sucede con el fallecimiento de su abuelo, realizar el proceso de duelo, disfrutarlo a su manera hasta su finitud, vivir el duelo y ser acompañada por su círculo cercano, ese día mostró empatía y lloro de emoción/dolor, y por último y no menos importante la claridad para manifestar que no se siente a gusto en el aula cuando un compañero golpea a otro con una silla, pidiéndole inmediatamente a la AT retirarse a su hogar.

En la siguiente reunión de equipo en el domicilio junto a la acompañada y a la familia, el psiquiatra admira los avances de la adolescente, las cuales se manifiestan en las distintas áreas que debido a su diagnóstico, eran impensadas e inalcanzables. Rompe con las barreras y estadísticas de la Condición de espectro autista, donde la mayoría de los casos no logran la autonomía y autodeterminación que la Acompañada ha logrado.

Como mencione anteriormente los padres se hacen presente como adultos disponibles y segurizantes para ella, y de igual manera se dispone su hermano.

El vínculo entre hermanos fue dificultoso en un principio, ya que se llevan de diferencia de edad un año y medio y las necesidades en ese periodo son similares. Hasta el nacimiento de su hermana, el niño obtenía toda la atención de la madre, sin embargo a medida que se acrecentaban los síntomas en el diagnóstico de su hermana, él quedó desplazado en su subjetividad acoplándose a las necesidades de ella y su salud, como también manifestaba miedo cada vez que ella se acercaba, que al no poder comunicar la niña lo perseguía para agredir.

Es así que durante mucho tiempo su infancia fue marcada por ir a las terapias, esperar en pasillos, levantarse temprano, tener una organización que dependería de un proceso de adaptación a partir de ese momento.

Con la inserción del dispositivo de Acompañamiento Terapéutico en el domicilio, se buscó además brindar el espacio de escucha empática y organización para su hermano, de involucramiento en el vínculo desde otro lugar con ella, cambiar la mirada desde una posibilidad de relacionarse afectivamente, distribuir tareas domiciliarias equitativamente posibilitó que el mismo disfrute de la presencia de su hermana, comunicarse con ella y crear nuevos códigos de interacción propios.

Entonces con este ejemplo en concreto puedo decir que la familia brindó las oportunidades esenciales para la persona, con un sentido de pertenencia, equidad e igualdad, poniendo la subjetividad primero, apoya el encuadre terapéutico sosteniendo el tratamiento domiciliario con responsabilidad y aporte desde lo cotidiano involucrando las áreas vinculadas, a su vez fortalecer el autoestima de la persona con discapacidad ya que sus diálogos se nutren de palabras y frases fortalecedoras brindando amor y nutrición afectiva, promoviendo su autonomía y autodeterminación, destacando sus habilidades y destrezas sin caer en minimizar las responsabilidades y el trato por ser una persona con discapacidad.

En los vínculos se manifiestan las matrices por los patrones de apego que tuvieron en su infancia y que se van modificando según en la necesidad de la persona durante su vida, si bien tenemos unas bases seguras internas estas se modifican en la interacción en las tramas vinculares que se dan en el contexto del grupo de apoyo.

A pesar de la antigüedad de intervención que tengo en el caso, siendo que dentro del campo terapéutico se estima que sea entre dos o tres años, en este dispositivo se trata de mantener el vínculo mientras se observan progresos en el Acompañamiento

Terapéutico y aun se mantenga el encuadre y los roles terapéuticos, no hayan contratransferencias por resolver.

El cuidado psicoemocional de todos sus miembros y del equipo de trabajo, esto se da sólo en la dinámica de la trama vincular y que favorece a todos los sujetos ya que la familia interpreta que no solo estamos para sostener sus subjetividades, sino que entienden y respetan que el Acompañante Terapéutico es una persona y que de igual manera pueden sucederles eventos desafortunados, quizás un día enfermarse y no poder asistir, es una alianza comunitaria donde la construcción de la conciencia de Salud está tan establecida que no tan solo busca que sus miembros familiares estén bien, sino también los grupos de apoyo y el equipo interdisciplinario.

Cuando suceden eventos que predisponen sentimientos negativos o malos días, también hacen partícipe a la joven de dichas circunstancias, mediante el diálogo contándole cómo se sienten, por ejemplo en una conversación entre madre e hija: “ hoy mamá está angustiada por eso llora ... vos también cuando sientas angustia o tristeza podés llorar”, y la comunicación directa de los Acompañantes con la joven en el caso de cambios de turno o ausencias. Considerando esto último como parte de la ética profesional y la comunicación, no solo informamos al adulto responsable sino que además mediante video llamadas o audios nos comunicamos con la joven, para que esté al tanto de los cambios siendo fundamental la anticipación de las rutinas. El aporte del acompañamiento terapéutico en la nueva organización aportó a que la familia se sientan cómoda recibiendo el cambio, ya que durante mucho tiempo formaron parte de un tratamiento con bases inflexibles que si bien organizaba a la joven, no permitía flexibilidad en la familia, se convirtió en una limitación para su espontaneidad, se debía sobre pensar todo, desde planificar un viaje a la organización de fin de semana que exige que por más que sea un día de descanso debían comenzar a las 8:00 am para aportar al tratamiento de la adolescente, la cual pudieron manifestar con la palabra, solicitando a los actores de salud, en este caso el equipo terapéutico un cambio que flexibilice y sea más dinámico y espontáneo, al que como respuesta se propuso un modelo estilo Planificación Centrada en la Persona el cual incluía a la adolescente en las primeras reuniones de propuestas y planteamientos de objetivos en común, apoyado en un paradigma humanista.

La resiliencia en la familia favorece el modelo de calidad de vida que se centra la familia, las alienta a tener iniciativas para establecer sus prioridades, cambiar estructuras de rutinas, algo tan complejo para la persona con Autismo, el cual se entrena y del que hoy la joven disfruta y vive en plenitud, permite además no victimizar a la persona con

discapacidad, dándole sólo el lugar de persona y ver en ella la posibilidad de hacer lo que todos hacen, promoviendo el derecho y goce igualitario en su grupo familiar, se vuelven una unidad de apoyo mutuo, de vínculos seguros y nutridores de subjetividades.

### **La autodeterminación como estrategia con base en una PCP y la figura del At, el equipo interdisciplinario en un Acompañamiento Terapéutico.**

El ingreso del dispositivo de Acompañamiento Terapéutico domiciliario en una familia para acompañar a una persona con discapacidad y sus miembros, tiene como característica ser dinámico, flexible y espiralado donde van surgiendo diferentes vinculaciones. La trama vincular presenta diferentes vínculos, en el cual los Acompañantes trazan esos vínculos, cada uno de ellos tiene características únicas, depende de la mirada que tengan, la acompañada se relacionaba con respecto a cada uno de ellos, y como se vinculen con ella, siendo que en el caso somos tres At y la relación personal y la alianza terapéutica es diferente por nuestras propias subjetividades y la manera en que nos comunicamos.

La trama vincular se da con cada uno de los miembros de la familia, en este caso con la madre, el padrastro y hermano en cual ocurre de la misma manera.

Esto hace que el dispositivo funcione, surgen nuevas modificaciones y adherencias. El AT proporciona en un encuadre de horarios pautados y establecidos en conjunto con la familia y la joven actividades que desarrollen la dinámica familiar para que esta pueda fluir con la mayor naturalidad “posible”, organizando los espacios de responsividad que cada uno en el rol que cumple dentro del grupo primario necesita llevar a cabo en sus rutinas diarias.

Ante la necesidad de tener un apoyo facilitador que aporte al desarrollo de la autodeterminación en la acompañada, que respete su subjetividad, intereses, deseos, decidimos apoyarnos sobre una vía para la construcción de proyectos personalizados para personas llamado Planificación Centrada en la Persona (PCP), la cual se utiliza desde el año 80 y aportó directamente a ampliar las oportunidades de la acompañada. Este enfoque de intervención nos demuestra que todas las personas son únicas e individuales, no existe una igual a otra, cada cual posee sueños, deseos, intereses y necesidades, por lo tanto nos permite colocar a la persona como centro de toda planificación y este será su valor central en la prestación de apoyo.

Además, según los autores González, Herrero y Fraguas: en esta intervención “subyace el respeto al derecho a la autodeterminación de las personas con discapacidad” se habla de “Calidad de vida y ser persona” (Gonzalez et al., 2005, ).

Principalmente se hace hincapié en el sentido de Ser persona, y aporta como herramienta imprescindible para ayudar a vivir una vida humana y plena.

Si bien este dispositivo tiene una estructura en la cual el objetivo principal es contribuir a facilitar un más amplio conocimiento de las posibilidades de la Planificación Centrada en la Persona como vía para la construcción de proyectos personalizados para personas con discapacidad o en cualquier situación que requiera esta asistencia como por ejemplo una depresión o de la tercera edad etc, planteando los elementos que confluyen en su configuración y subrayando sus aportaciones respecto a las prácticas socioeducativas habituales con las personas.

Entonces se pretende que esta persona con el apoyo de otras personas significativas para ella, las cuales elegirá y estarán de acuerdo en participar de este proyecto, formule sus propios planes y metas del futuro así como las estrategias medios y acciones para ir consiguiendo avances y logros en el cumplimiento de su plan de vida personal.

El dispositivo de Acompañamiento Terapéutico permite reorganizar o sostener lo que acontece mediante una mirada profesional puesta en la persona, con diseños de intervenciones individualizados, lo que cada uno va construyendo en el vínculo en encuentros y desencuentros con el acompañado. En ese entramado darnos la oportunidad de ser perceptibles a aprehender del sujeto que acompañamos de conocer su cotidianidad, las leyes implícitas del contexto y los propósitos de sus acciones, que le gusta o disgusta, prefiere el frío o el calor, tiene mayor predisposición de atención en algún horario especial, o si disfruta de la presencia o elige mejor la ausencia. Como también tiene en cuenta al sujeto, la familia, el entorno, los marcos institucionales que lo sostienen y atraviesa.

En este trabajo con otros dentro de un equipo terapéutico interdisciplinario, se da la trama que sostendrá el tratamiento ambulatorio de la joven en su domicilio, desde el punto en que las reuniones se adaptan al mismo, donde no tan solo el At está involucrado, sino que también el Psiquiatra y la Terapeuta Ocupacional, junto a la familia y la joven, realizando primeramente un mapeo de cómo se va dando la rutina diaria, se escucha atentamente a todos los actores, mamá, padrastro, hermano en lo explícito e implícito y por último a la joven a la cual se le realiza una devolución oral aumentando



su autoestima, siendo que parte de su personalidad recibe con mucha ímpetu los halagos y elabora posteriormente en consecuencia.

Lo implícito y lo que corresponde netamente al equipo, se aborda luego en una reunión junto al supervisor para dar voz a los relatos de las AT y posibles cuestiones implícitas de las acompañantes.

Este Acompañamiento ha permanecido durante más de 6 años, en lo cual sostengo que si bien algunos aportes en mi formación como Técnica en Acompañamiento Terapéutico sostienen que el Acompañamiento no debe sostenerse por más de 2 o 3 años, siendo que corre peligro el vínculo terapéutico, y de recaer en una contratransferencia cuando se cuenta con la supervisión grupal e individual del equipo y la persona acompañada demuestra cada vez más avances y plenitud en su

subjetividad manteniendo la alianza terapéutica, el tiempo, se vuelve beneficioso para todos, principalmente para la persona a la que se acompaña.

En las propuestas de Acompañamiento, realizamos un Acompañamiento Dual, lo cual implica que trabajemos tres At en el mismo caso, durante el día en el domicilio, y no porque la familia posea características de alta vulnerabilidad social, sino por la carga horaria que presenta el dispositivo y las dinámicas familiares, donde los horarios se reparten para que cada miembro además de cumplir con sus obligaciones pueda tener un momento de ocio individual al igual que la joven.

Las características que se sostienen son las de respetar las elecciones que realizan cada individuo en sus decisiones, intervenir solo cuando sea necesario y no cuando se construye vínculo entre los familiares brindando poder resolutivo y que emergen nuevos esquemas, la estrategia conjunta de intervención apunta a la individuación, subjetivación, autovalimiento y autonomía de los sujetos acompañados.

La potencialidad del dispositivo radica en que todos los integrantes de la familia pueden ser escuchados en diferentes momentos y que ellos se sientan cómodos.

Trabajar con la trama vincular de la familia permite que los Acompañantes Terapéuticos encuentren los modos de resolver cuestiones diarias por las que atraviesan los miembros, mejora la capacidad de contención familiar, disminuyendo la angustia permitiéndoles ser portadores de la palabra habilitando la capacidad de pensar, expresarse y realizar cambios saludables.

El desafío fue plantear un trabajo de este modo con un usuario no verbal, donde primeramente fue fundamental brindar herramientas comunicacionales, comprender sus deseos, habilidades y destrezas, y su área emocional. Luego de obtener los resultados

se comienza a una adaptación de este modelo para la planificación del encuadre terapéutico.

Como ya fueron desarrollando por parte de uno de los miembros de la familia, la cual es la madre, siempre busco el respaldo de los derechos de su hija para vivir una vida plena, apoyándose en el equipo para continuar con el respeto al derecho a la autodeterminación y que no esté ausente ninguna de las dimensiones esenciales para vivir. El derecho a la educación, a la Salud, a la prevención, una vivienda digna, un diagnóstico, etc.

Considerando que la autodeterminación pertenece directamente a la calidad de vida, fue necesario que en el Equipo terapéutico dialogáramos ¿Cómo modificar la intervención domiciliaria desde la individuación?, esto quiere decir que la urgencia de aportar en la subjetividad de la adolescente donde aporte directamente a su desarrollo personal, disminuir las crisis, berrinches y aumentar su comunicación, implicaba además abordar en una intervención dual la subjetividad de cada miembro, una individuación que estuvo sosteniendo un tratamiento exterior en consultorios donde su propio tiempo y deseos eran postergados hasta no tener la capacidad de reconocerlos, por el mismo sentimiento de deberse a la persona con discapacidad.

Entonces este nuevo concepto surge como un principio organizador de apoyos para mejorar la calidad de vida de las personas, mediante la autodeterminación se desarrollará el bienestar físico y emocional, bienestar material, mejorarán o se promoverán relaciones interpersonales, inclusión social y desarrollo personal, siendo transversalizado por las leyes y derechos.

El entrenamiento de lograr la autodeterminación tuvo un recorrido importante desde lo comunicacional con la adolescente, donde el ampliar su vocabulario y las oportunidades en donde se valoró su comunicación fortaleció a que desarrolle esta capacidad que se da mediante un conjunto de habilidades de poder elegir con criterio propio, tomar decisiones y responsabilizarse de sus consecuencias, con este último se continúa reforzando los sentimientos y el autoestima. Se da mediante un aprendizaje diario e interacción con un medio que tenga propuesta y ofertas que implícitamente exijan a la adolescente a tener que tomar una decisión, por ejemplo en el momento de la merienda, buscar los objetos y alimentos para realizar la actividad, siendo que al no encontrar la leche, el chocolate y galletas, habiendo otras alternativas, busca el pictograma de supermercado, leche y señala con su mano dirigiendo a la boca el signo de comer, la respuesta en esta comunicación debe ser inmediata y abastecida para que se refuerce el aprendizaje y sea algo palpable y real. Se da en una interacción con otros y que

posibilitó su propia interacción con ella misma, la cual se observa conductualmente, cuando pone una canción que le gusta mucho intenta correr y sola señala el sillón y realiza con la mano hace un gesto de no correr y así logra autorregular el impulso interno.

Mientras que para concebir la autodeterminación como un derecho debe existir una garantía real por parte del usuario y las personas que acompañan este proceso. La importancia de conocer y vincularse con el sujeto para apoyar sus decisiones de autodeterminación como un derecho.

Teniendo en cuenta todas las variables mencionadas anteriormente de: sujeto, persona, discapacidad, el Acompañamiento Terapéutico Domiciliario, el equipo interdisciplinario, familia, vínculos fraternos, vínculo y alianza terapéutica es que se aplica una adaptación de la planificación centrada en la persona, la cual desde nuestra función acompañamos a un proceso de construcción de toma de decisiones, donde el objetivo principal es que la persona, en este caso la adolescente tenga una oportunidad más de formular planes que tengan sentido para ella, sabiendo que en una persona TEA es muy difícil que logre esta acción debido que implica que ordene y organice, clasifique en su cognición procesar la información a partir de la percepción y la experiencia, que le permita planificar y ejecutar, lograr la negociación, ya que en esta instancia aflora el temperamento, lo rutinario, la personalidad y el modelado de las respuestas inmediatas necesarias para la interpretación y apropiación de la autodeterminación, siendo percibida como un derecho.

Teniendo las bases que se continúan desarrollando la confianza en las tramas vinculares ya establecidas, fortaleciendo la colaboración permanente con su grupo familiar, Equipo Terapéutico y Redes de Apoyo externas o grupos secundarios si existiesen.

Esta estrategia adaptada contribuye a garantizar sus derechos, el desarrollo de su subjetividad, fortalecer los vínculos intersubjetivos, aumentar la comunicación, fortalecer el autoestima y personalidad, insertándose en un mundo social donde pueda sentirse parte y con deseos de estar. **Conclusión**

Desde mi experiencia como profesional en Acompañamiento Terapéutico y con una trayectoria laboral de 12 años, poder dejar por escrito una experiencia significa mucho. Principalmente por que fue pensada desde la posibilidad que otros colegas pudiesen tener una herramienta más, con análisis de un caso para contribuir a futuras experiencias, que si bien todos los casos son individuales, en este aportamos tomar varias posibilidades de intervenciones y adaptarlas en un plan de trabajo elaborado

junto a un Equipo Interdisciplinario donde compartimos el mismo paradigma humanístico, pensando desde cada disciplina las intervenciones en un objetivo en común, dirigido a un plan de trabajo, y objetivos específicos que respondan al perfil de la joven y aporte favorablemente a que aumente su calidad de vida, respetando su círculo más cercano, el cual es la familia, la cultura, historia y personalidad, la que poco a poco fue vislumbrando, dejándose subjetivas y permitirse Ser persona. Fue primordial que en primeras instancias pueda colocarse en lugar de mi acompañada y comenzar a cuestionarme cómo ella percibe el mundo y no quedarme únicamente en el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista y encontrar posibles soluciones desde un diagnóstico para mi práctica e intervención profesional, en este momento necesite quizás de un recurso como lo es la técnica de psicodrama “ el intercambio de roles”, el cual realice implícitamente y al que hoy puedo darle un sustento teórico y conceptual. El mismo me sirvió para posicionarse en un lugar desde necesidad, de angustia y el cual me llevaba a pensar en conductas que comunicaban constantemente algo, y que tenían que ver con el punto en el cual la acompañaba no estaba pudiendo manifestarse como persona, sujeto de derecho y portadora de una voz, de allí provenían todos los malestares.

Fue fundamental para buscar implementar dichas intervenciones además contar con la apertura de la familia, que aporte significativamente, prestando adherencia al tratamiento, portando voces que se permitan dialogar desde el sentir, reconociéndose cada uno como sujetos individuales y retomando el lugar que les corresponde.

Contar con un Equipo Terapéutico comprometido con el caso, el cual acompaña a las Ats en el trabajo dentro de lo cotidiano, la supervisión para la práctica y el analista del Acompañante. Un equipo de abordaje múltiple, donde se trabaja con otros, que permite que la trama vincular se sostenga, proponiendo un trabajo “entre”, que se va dando entre todos los sujetos que se involucran en el proceso.

Desde esta experiencia que aún continúa, puedo decir que estoy convencida que para que el dispositivo del Acompañamiento Terapéutico sea efectivo, operativo y eficaz debe dar cuenta de la dinámica que le incumbe. Como dispositivo es abierto y perceptible, sensible, espiralado donde se albergan desde lo positivo hasta lo negativo, lo explícito e implícito, las conductas el lenguaje, la historia y la cultura, todo de manera espontánea en la trama vincular. Nos permite que en el encuentro con un otro vincularmente se modifiquen subjetividades, que aporten a la persona a desarrollarse plenamente, promoviendo lazos sociales en sus relaciones más próximas, con el objetivo de crear redes sociales que también formen parte de esa trama vincular.

Aportó demasiado a los procesos de aceptación del vínculo y llegar a conseguir estos resultados expuestos que la figura del Acompañante Terapéutico sea una persona que se forme constantemente, que sea innovador para aportar en las prácticas dentro de lo cotidiano, ver y mirar primeramente a la persona con una subjetividad sufriente, ser creador de hipótesis para interpretar posibles comportamientos, valorando la singularidad de la persona.

Por último rescatar que en este caso se hizo posible un acompañamiento por un periodo largo de tiempo, donde perdura lo terapéutico gracias a la supervisión y el análisis personal del At. Los cuales permitieron sostener Acompañamiento Terapéutico como garantía de competencias y resguardo de la propia salud. Un aporte a que el dispositivo del Acompañamiento Terapéutico en el caso de una joven con diagnóstico de Espectro Autista, donde la Autodeterminación fue pilar fundamental para redirigir la intervención en el quehacer diario pueda empujar un umbral inimaginable hace mucho tiempo, y que hoy solo se ve como oportunidad de ir en búsqueda de más desafíos.

### **Bibliografía y Referencias**

- Frank, M. L. (2020). *Lo Vincular en el Acompañamiento Terapéutico*.
- Gonzalez, A. I., de la parte Herrero, J., & Lopez Fraguas, M. d. I. A. (2005, noviembre).
- Gonzales Ana, Herrero Jose, Fraguas Lopez Maria de los Angeles (2005) *La planificación Centrada en la Persona* “Un apoyo para desarrollar la Autodeterminación”.
- GONZALEZ, L. K. L. (2020). RELEVANCIA DEL TRABAJO EN EQUIPO EN EL ACOMPAÑAMIENTO TERAPEUTICO. LIC. Gonzalez Karina Laura.
- LEY NACIONAL DE SALUD MENTAL Nº 26.657. Ministerio de Salud.
- *Vínculo y Apego en Acompañamiento Terapéutico. De Pichon-Riviere a Bowlby.* (2015, August 6). Acompañamiento Terapéutico Madrid.