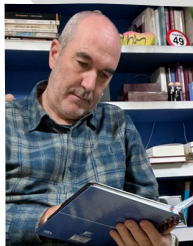


La inclusió educativa d'infants amb trastorn de l'espectre autista



– Joan Tort Casanellas –

Psicòleg clínic. Psicoterapeuta. Mestre d'Educació Especial. Coordinador Equip Atenció Externa de l'Escola Vil·la Joana, Barcelona. Sitges



– Rosario Rafoso Naval –

Mestra d'Educació Especial. Equip d'Atenció Externa de l'Escola Vil·la Joana, Barcelona. Sant Cugat del Vallès

A continuació, volem parlar d'inclusió educativa i autisme des de la visió de l'equip de professionals de l'escola d'Educació Especial Vil·la Joana de Barcelona, a través del treball diari en diferents escoles de la ciutat, tant escoles bressol com escoles ordinàries d'infantil, primària i secundària.

L'any 2000, des de Vil·la Joana, es crea un Equip d'Atenció Externa (EAE) que comença a treballar a les escoles bressols públiques de la ciutat de Barcelona per a la inclusió d'infants amb necessitats educatives especials derivades d'un trastorn de la relació i la comunicació o d'un trastorn de l'espectre autista, amb el principal propòsit de treballar precoçment i així intentar reduir la simptomatologia que se'n deriva, entenent que quan més aviat s'adquireixin estratègies, abans serà possible una inclusió d'aquests infants a la societat.

En un document intern de l'època que es va crear, aquest equip destaca la següent aportació que considerem vigent i actual:

“Destaquem la prevenció com a factor prioritari des d'una perspectiva psicològica i educativa, i també diríem, propera a la salut mental. Dins d'aquest ampli camp d'actuació, la tasca preven-

tiva té dues vessants fonamentals: d'una banda es considera prevenció l'aportació de recursos i mitjans encaminats a preservar i promoure els factors de salut mental i psicològica, per tal d'afavorir l'òptim desenvolupament de les facultats i capacitats de les persones; i d'una altra és prevenció la identificació precoç i el tractament d'una deficiència o trastorn, per tal de reduir la seva prevalença i les seqüeles i discapacitats que pugui provocar”¹

Més endavant, el nostre equip es va ampliar i accedí a les escoles d'infantil, primària i secundària per tal de continuar aquest treball en el si de la totalitat de l'escolaritat obligatòria dels alumnes. Entenem que la inclusió educativa té com a finalitat la inclusió de l'infant a la societat i és per això que l'escola d'educació especial és un element més, igual de necessari que l'ordinària, dins de l'engranatge de la inclusió. Entenem que és el treball conjunt d'ambdues tipologies escolars (ordinària i especial) el que propicia una millor inclusió i facilita una inserció en la societat d'una manera més òptima, pensant en les necessitats que presenta cada infant.

Actualment, a les escoles ordinàries, s'està

tenint la sensació de que la feina d'inclusió s'està duent a terme de manera imposada i amb pocs recursos. I desborda. D'aquest desbordament en parla Anne Duformantelle en el seu article “Desbordaments per a pensar la inclusió”, on apunta al fet que no poder pensar porta a actuar. I les actuacions no pensades mai són productives (entenent *acte* en el sentit del que Freud explicava com a *pulsió* i que fa referència a allò que és impulsiu i buit de pensament).²

Quan, com a professionals externs, anem a les escoles, ens adonem d'aquesta característica i per això el que fem és proposar a tot l'equip de professionals pensar conjuntament, doncs entenem que per a poder atendre primer el que hem de fer és comprendre.

El contrari significa operar a cegues.

I això requereix temps. Hem d'entendre que els infants amb TEA, per les seves característiques, poden sentir-se estressats davant de situacions d'escola a les quals els costa adaptar-se, així com també a qualsevol canvi que respongui a una millora de l'atenció d'aquests. Per tot això, hem d'anar amb cura i entendre a cadascun dels

¹ Document intern del CEE Vil·la Joana. EAE.

² Freud, S. (1914). Recordar, repetir y reelaborar (Nuevos consejos sobre la técnica del psicoanálisis II), en Obras completas, tomo XII, Buenos Aires: Amorrortu Editores.

i les alumnes amb els que treballem, per a poder-los oferir unes actuacions (ara sí, pensades i consensuades en equip) que s'adaptin i que siguin adequades per a cadascun d'ells i elles. No hi ha dos infants amb les mateixes necessitats, per això no podem extrapolar les necessitats d'un a un altre. Quan apliquem una mesura, hem de pensar si aquesta li serà adient a l'infant, consensuar-ho en equip i començar l'aplicació d'aquesta. Aleshores, periòdicament, hem de revisar les mesures acordades, fet que ens portarà a reunir-nos de nou per pensar l'infant.

I és que si la inclusió, a dia d'avui, encara desborda, sembla lògic que també desbordi el malestar que els infants amb autisme projecten a les escoles. I és aquest malestar el que els professionals reben de primera mà i sobre el que demanen ajut.

Així doncs, la nostra tasca primera serà la d'oferir-los comprensió davant d'aquest malestar i intentar mitigar-lo a través d'aquesta construcció conjunta de recerca d'estratègies i pensament que els proposarem, entenent que el camí serà més o menys llarg depenent dels factors que es posen en joc a partir de l'inici de la intervenció. La nostra experiència ens evidencia que són les escoles que porten molts anys atenent infants amb autismes, les que entenen millor el funcionament d'aquests i són capaces de tenir una actitud més tranquil·litzadora i una mirada des de la distància necessària per saber que els aprenentatges amb els infants amb TEA passen per un altre lloc (els adquireixen, però la manera d'ensenyar no pot ser la mateixa perquè la manera d'integrar-los tampoc ho és) i la manera de relacionar-s'hi també, punts claus per a que l'angoixa disminueixi i propiciï una actitud més favorable per a l'atenció de l'autisme dins l'aula.

Factors que afecten a la inclusió dels alumnes amb TEA dins l'entorn ordinari:

- *Grau d'afectació d'autisme.* Saber en quin moment de diferenciació o indifferenciació està l'infant a l'hora de demanar modalitat d'escolarització (parlem d'estat de diferenciació o indifferenciació quan fem referència a la difi-

cultat d'alguns infants per assolir una identitat pròpia, és a dir, el jo/no-jo o a les dificultats de sentir-se a si mateixos diferents dels altres).³ Així doncs, cada infant "ens dirà" la intensitat del recurs que necessita i que s'ajusta millor a les seves necessitats. La decisió final de matricular un infant a l'escola ordinària o a l'escola especial sempre la tindrà la família, però la cohesió de tots els equips que estan treballant en relació a l'orientació més ajustada per aquest nen o nena serà molt important per a que la inclusió sigui el més efectiva possible.

- *Entorn social i familiar.* Parlem d'un bon entorn social-familiar quan es manté una estructura diària de rutines i acompanyament familiar, on l'infant se sent ben atès i acollit i on la dificultat de la comprensió de les seves manifestacions i alteracions emocionals estan acompanyades d'un treball terapèutic i pedagògic que tots els professionals que atenen el cas fan de manera conjunta. La correspondència entre entorn social i bona situació econòmica no és correlativa.
- *Recursos externs dels que disposa l'infant.* Moltes famílies d'infants amb autisme, sobretot després del diagnòstic, busquen recursos externs de caire terapèutic que els ajudin en la comprensió de la simptomatologia autista i que ajudin al seu fill/a a mitigar els efectes d'aquesta. Cal dir, però, que més recursos no necessàriament impliquen millor evolució, doncs no és tant la quantitat d'aquests el que farà que la simptomatologia disminueixi, com la qualitat i continuïtat que es pugui anar oferint en diferents períodes vitals de l'infant. És important que, en cas que es disposin, es vagin adaptant al moment en el que està el nen o nena, així com també a la seva edat i característiques personals. I que es puguin coordinar periòdicament amb l'escola. Moltes famílies no poden oferir-li al seu fill/a cap recurs privat, però no per això la seva evolució es veurà més afectada si només disposa dels públics com CDIAP⁴ o CSMIJ⁵.
- *Formació dels professionals de l'escola.* Les formacions en autisme són molt importants per entendre el funcionament

del trastorn i per no confondre la simptomatologia amb altres tipus de manifestacions, ja que aleshores les actuacions poden anar en detriment de l'evolució d'aquest. El TEA abasta una llarga franja de símptomes i característiques per les que els infants van transitant al llarg de la seva evolució. És important, com dèiem abans, que els professionals puguin entendre l'alumne que tenen a l'aula per poder-li oferir els recursos més adients durant la seva escolarització.

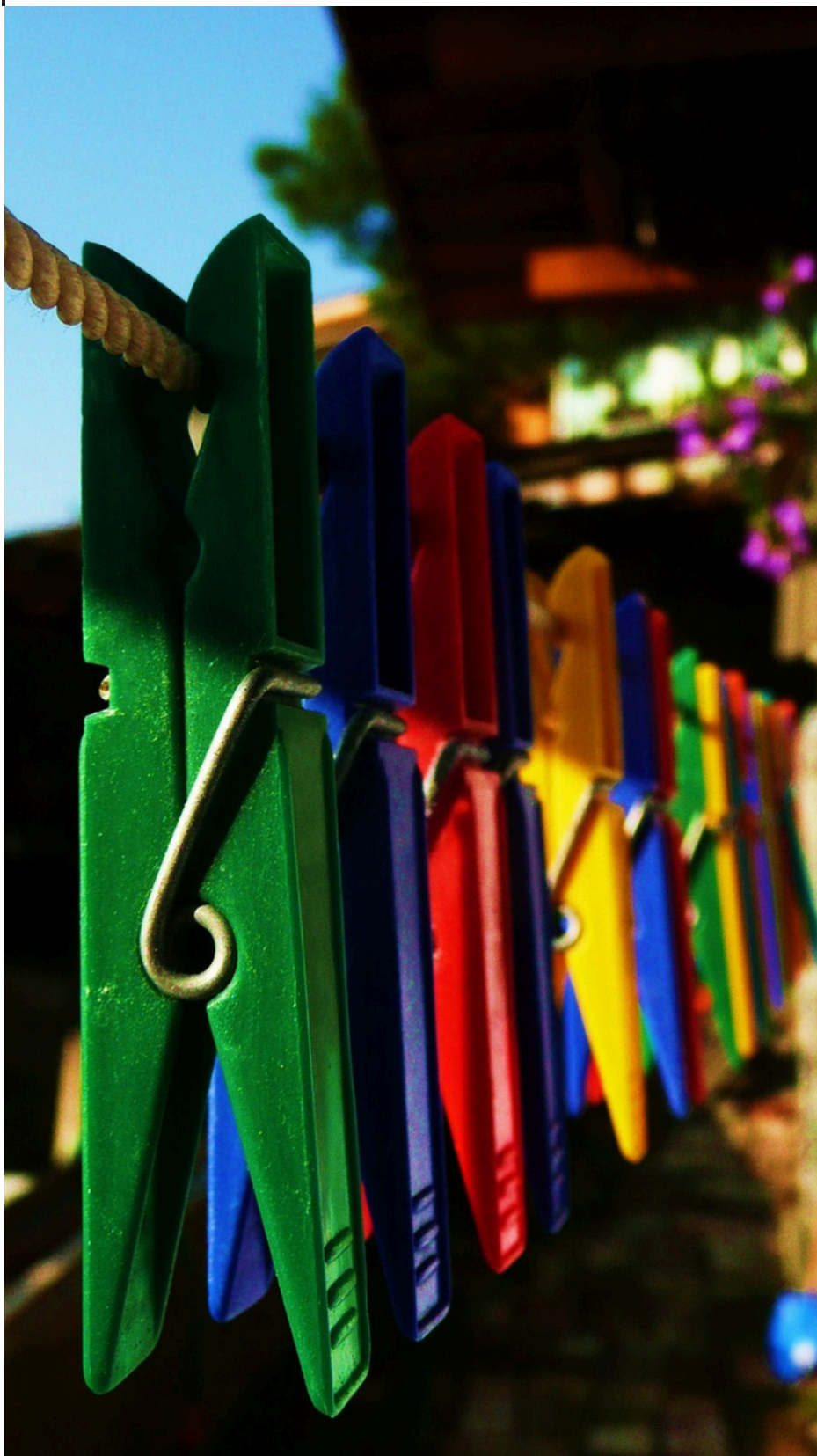
- *Experiència dels professionals de l'escola amb infants amb TEA.* Aquelles escoles que han atès a molts infants amb autisme van adquirint unes estratègies i una sensibilitat que fa que la diversitat i varietat dels TEA sigui més fàcil d'entendre i, com a conseqüència, d'atendre. Entenem que cada infant és únic, però l'aprenentatge del treball en l'àmbit dels autismes es va adquirint a mesura que es van coneixent i el malestar que aquests provoquen és cada vegada més fàcilment elaborat pels adults que els rodegen.
- *Sensibilitat dels professionals de l'escola.* Entenem la sensibilitat vers l'autisme com una característica amb identitat independent de la formació que hagi rebut i de l'experiència que tingui, tot i que també va lligada a aquestes dues. Les manifestacions dels infants amb TEA, així com la vinculació que fan amb els adults, són diferents de les que fan els infants no autistes, per això és lògic entendre que les projeccions que els adults reben d'aquests alumnes a vegades siguin de difícil comprensió i/o acceptació i que per això, com a professionals, ens puguem sentir més còmodes treballant amb uns alumnes amb TEA i menys còmodes amb altres. Aquest feedback emocional a vegades pot semblar recíproc, però alguna volta parteix de la dificultat de l'autisme per posar-se en el lloc de l'altre i això fa que l'adult noti un rebuig difícil de gestionar.
- *Grup classe.* Totes les persones que treballen en educació saben que no hi ha dos grups iguals. És per això que hi ha agrupacions que propicien l'adaptació dels infants amb NESE,⁶ perquè l'acolliment que els hi ofereixen és més

³ Viloca, Ll. i Coromines, J. (2008). L'ansietat catastròfica: procés de simbolització i d'interpretació. Barcelona: Fundació Orienta.

⁴ CDIAP: Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç.

⁵ CSMIJ: Centre de Salut Mental Infantil i Juvenil.

⁶ NESE: Necessitats Especials de Suport Educatiu.



natural o simplement perquè no hi ha gaires moments disruptius que facin que l'infant amb autisme s'aïlli molt o demani sortir del grup. Sovint aquest factor depèn força de les ràtios, doncs sembla lògic pensar que un grup més nombrós pot ser més estressant per un alumne amb autisme que un menys nombrós tot i que, novament, les característiques de cada grup són molt particulars i aquesta correlació no sempre es compleix. El que sí sembla important és que el grup classe sigui el suficientment acollidor perquè els infants amb autisme se sentin més protegits.

- *Nivell escolar.* Volem remarcar aquí la nostra aposta pel treball amb la primera infància i la importància que això suposa pel tractament de l'autisme. Tot i així, a vegades ens trobem amb nenes o nens diagnosticats en l'etapa d'educació primària o secundària amb els quals també es pot fer un bon treball inclusiu. Novament, totes les característiques i factors abans esmentats es posaran en joc.
- *Estabilitat dels professionals de l'escola.* Sabem que l'escola pateix continus canvis (més o menys llargs en el temps) de personal atès que l'estrès causat (entre altres coses) pel treball amb trastorn mental és malauradament encara massa gran. És per això que és de vital importància tenir cura de la salut mental dels professionals de les escoles mitjançant supervisions de casos, formacions permanents i reunions d'equips on es parli de l'abans i el durant de les actuacions que es fan. És per això que aquells claustrats més constants i que ofereixen estabilitat en personal i activitats, indirectament calmen el malestar dels infants que pateixen molt, rebaixant-lo i fent que aquests puguin estar més tranquils.
- *Treball amb les famílies.* La intensitat del treball amb les famílies dels infants autistes des de les escoles ha de ser correlativa a les necessitats d'aquests, les quals poden anar variant al llarg del curs i de la seva escolarització. És per això que és important que ens reunim amb els pares i/o tutors legals tantes vegades com calgui, sobretot en els primers moments d'escolarització. Després, aquestes trobades aniran variant en funció de l'evolució del cas i

Entenem que la inclusió educativa té com a finalitat la inclusió de l'infant a la societat i és per això que l'escola d'educació especial és un element més, igual de necessari que l'ordinària, dins de l'engranatge de la inclusió.

dels moments pels que vagi passant l'alumne. Aquest és un factor molt important i a vegades trobarem moltes resistències, que formaran part de la feina i del procés i que és important que les tinguem presents per no perdre l'objectiu tan important d'acompanyament, pensament conjunt, comprensió i oferiment de recursos a les famílies d'aquestes nenes i nens.

- *Treball en xarxa.* Seguint amb el punt anterior, la construcció del cas des de tots els altres agents implicats (serveis socials, serveis de salut, etcètera) mitjançant reunions periòdiques i actuacions pensades en equip, també afavorirà que l'infant pugui estar més ben inclòs dins l'aula ordinària.

A continuació, presentem un cas atès per l'equip extern de Vil·la Joana des de l'edat de 16 mesos i fins el segon curs d'infantil, és a dir, els quatre anys d'edat.

CAS ALMA

Coneixem l'Alma amb un any i mig, havia començat l'escola bressol aquell setembre i s'hi estaria durant dos cursos. A la presentació del cas, les educadores ens expliquen que no va plorar durant l'adaptació, que sempre feia el mateix recorregut a l'entrar a l'aula, que no feia contacte visual i que quan intentaven apropar-se a ella, fugia. Les educadores estaven molt preocupades.

El dia que la coneixem veiem a una nena amb aspecte saludable, amb els ulls molt grans i negres i amb una mirada que et traspassava. Ja caminava i anava de puntetes. Buscava material de metall com cadenes o bols i els xuclava creant un bassal important al terra, absorpta per la sensació que li proporcionava i sense poder sortir-ne per si mateixa. Normalment la veies al costat oposat d'on estava el gran grup de nens i nenes a la classe. Podia anar sola a una hamaca i s'estirava buscant, possiblement també, la sensació de recolliment però, en altres moments, estirada començava a picar de mans, reia i acabava plorant.

La nostra feina en aquests primers moments va consistir en crear un vincle amb

la nena i amb l'educadora, crear espais de reflexió amb les professionals que entraven a l'aula i, a partir d'observacions, fer hipòtesis del perquè d'algunes conductes com la dificultat en la relació, la necessitat de ritualitzar les entrades, la cerca constant de la sensorialitat, etcètera. Poder-les entendre com a defenses d'un entorn que sentia amenaçant, va ajudar a pensar maneres de com ens podíem anar apropant sense ser massa invasives.

Al cap de quatre o cinc setmanes del començament del suport, l'educadora i jo ens vam reunir amb la família. Aquest és un altre moment important en la nostra intervenció: poder establir una relació de confiança mútua i de respecte. A l'entrevista, explicaven pèrdues familiars molt importants i estades hospitalàries que coincidien amb l'embaràs i fins al primer any de vida de l'Alma, sense temps ni espais per transitar el dol. La família apuntava a un retrocés de la nena quan tenia un any i coincidint amb una d'aquestes pèrdues. Vam compartir amb la família el que fèiem a l'escola i viceversa, les preocupacions i les dificultats i també algunes de les estratègies que començava a acceptar. Comença així l'acompanyament a la família i l'apropament a la seva història de vida, creant un vincle de confiança.

Amb tots els professionals implicats iniciem el treball en xarxa i la construcció del cas. La psicòloga del CDIAP venia a l'escola per poder fer observacions que posàvem en comú juntament amb les que fèiem amb l'educadora. Aquestes reflexions i converses ens ajudaven a crear un saber comú, a orientar sobre el moment evolutiu i sobre les necessitats que anaven sorgint i a ajustar els objectius que ens proposàvem, pensant com abordar-los des dels diferents serveis.

En acabar aquell curs ja vam començar a veure canvis significatius: l'Alma va poder crear un vincle suficientment segur amb la seva tutora, la començava a buscar per trobar consol i fer algun joc de falda que coneixia. Amb la resta d'adults també interaccionava, buscant fer jocs de falda com el tat; també començava a fer demandes instrumentalitzant⁷ els adults (per

exemple, agafant-los la mà quan volia alguna cosa que no aconseguia per si mateixa). També començava a acceptar tenir a la resta de companys al costat i a mirar-los de manera fugaç i se la veia còmoda als llocs que coneixia. En molts moments, continuàvem observant com encara la desbordaven les emocions: per exemple, davant algun joc com el tat, reia moltíssim, gairebé fins a l'esgotament i, llavors, començava a plorar.

Aleshores, van començar a aparèixer frustracions amb crits i plors. Les seves referents l'acompanyaven i contenien i, a poc a poc, va començar a acceptar els límits en moments de joc. Llavors, va ser quan van començar a aparèixer sons i algunes paraules com: *no, ja està* i altres que anomenava en algunes cançons.

Des de l'escola van fer una feina important proporcionant un entorn suficientment estable on les persones, l'espai i l'organització del dia a dia prenen un paper important, fent ús d'estratègies com l'anticipació a partir de verbalitzacions, cançons, canvis de llums, etcètera; estratègies pensades per a ella i que a la vegada anaven bé a la resta d'alumnes.

Durant el següent curs es va prioritzar que la tutora fos la mateixa, continuar amb els espais de reflexió sobre el funcionament autista amb l'equip de mestres i les reunions periòdiques per acompanyar a la família.

Vàrem continuar buscant situacions i jocs relacionals i sensorials que ens ajudaven a apropar-nos a l'Alma, pensant activitats estructurades amb començament, desenvolupament i final. Acceptava jocs que implicaven torns. Primer, ella i l'adult; després, va acceptar incloure un/a company/a. Començava a acceptar més moments d'espera i canvis. I va ser en aquest curs quan va començar a apropar-se al mirall amb interès, es mirava les mans i buscava el moviment d'aquestes ara en ella, ara al reflex. Ampliava el vocabulari i ja el començava a fer servir per comunicar-se, fent demandes verbals cap als adults.

Les coordinacions en xarxa van ser fonamentals per fer el pas a l'escola ordinària,

⁷ Parlem del fet que un infant "instrumentalitzat" a una altra persona quan només interacciona amb aquesta per aconseguir un objectiu molt clar i sense establir cap mena de relació emocional, és a dir, li agafa la mà perquè li pugui donar un objecte que no està al seu abast, però no hi ha contacte visual ni demanda verbal ni gestual. Es podria dir que la mà de l'adult és un instrument que li serveix per aconseguir allò que vol, però no l'adult en si.

a l'etapa d'infantil. Finalment, van concedir un suport intensiu en format CEEPSIR⁸ i això ens va permetre seguir treballant amb l'Alma un curs més a la nova escola. El canvi d'espai i de referents no va ser senzill al principi, però amb els espais de trobada amb el claustre de la nova escola, l'Equip d'Atenció Psicopedagògica (EAP⁹) i la resta de la xarxa es va poder continuar creant un saber comú vers l'autisme, acompanyant l'Alma i els mestres davant situacions de desregulació emocional, especialment en aquests primers moments de canvis i continuar entenent el moment evolutiu i les necessitats de la nena. Una de les nostres eines d'intervenció era l'observació, buscant instruments que ens ajudessin a recollir informació perquè fos una eina coneguda pels diferents serveis que atenen infants a la primera infància i a la vegada que ens fos senzill d'aplicar en la nostra pràctica a l'etapa d'infantil.

Per finalitzar, afegim el recull de resultats del test M-Chat que any rere any li vam passar i on s'aprecia l'evolució de la nena.

En definitiva, la inclusió dels infants amb TEA a l'escola ordinària implica acompanyament i assessorament per oferir recursos pedagògics i terapèutics en forma de supervisions i seguiments de casos que ens ajudin a entendre i atendre. Creem vincles amb els infants i amb els adults, acompanyem les ansietats i les angoixes i reflexionem conjuntament actuacions i recursos.

La intervenció precoç en el funcionament autista permet actuar en edats on la plasticitat neuronal encara està en construcció per rebaixar defenses o ajudar a no crear-ne de noves, i així deixar aflorar les capacitats del nen/a i que aquestes prenguin un paper important per als aprenentatges de vida.

Ens preguntem si la societat on vivim està preparada per acollir les diferències i els malestars i per poder generar espais que ajudin a pensar i a contenir a infants i famílies, tasca del tot imprescindible per a la inclusió.

Edat	Ítems fallits	Ítems crítics	Ítems totals
1 any i 10 mesos	19	2,7,9,13,14,15	2,3,5,6,7,8,9,10,12,13,14,15,17,18,19,20,21,22,23
2 anys i 9 mesos	16	2,7,9,14 i 15	2,3,5,6,7,8,9,14,15,17,18,19,20,21,22,23
4 anys i 7 mesos	4	7,9	7,9,17,18

Taula 1. Recopilació de resultats del test M-Chat de l'Alma.

Com diu l'Enric Font, director del CEE Vil·la Joana: "és una oportunitat apropar la subjectivitat a l'escolta, l'anàlisi dels perquè i l'estudi personalitzat de cada individu al lloc on es desenvolupa. L'escola com a institució s'ha d'atansar a on estan els alumnes amb trastorns mentals".

⁸ CEEPSIR: Centre d'Educació Especial Proveïdor de Serveis i Recursos de Suport a la Inclusió, adscrit al Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya.

⁹ EAP: Equip d'Atenció Psicopedagògica. Els EAP són equips d'assessorament i orientació psicopedagògica que donen suport al professorat i als centres educatius en la resposta a la diversitat de l'alumnat i en relació amb els alumnes que presenten necessitats educatives especials, així com a les seves famílies.

