



Escolaritat compartida de l'alumnat amb trastorns d'espectre autista a Catalunya

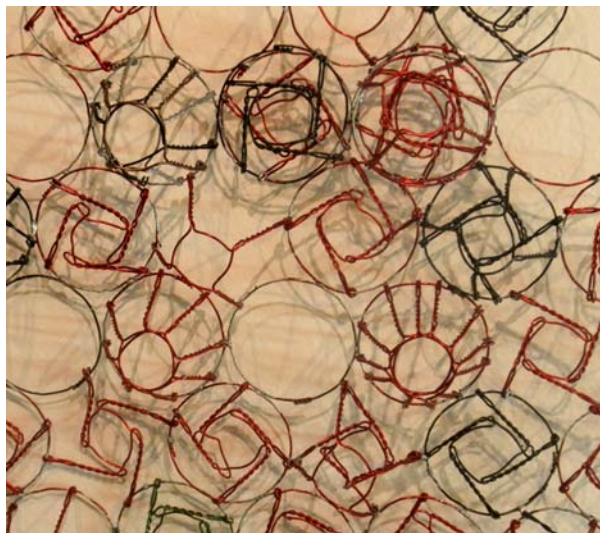
Maria Andreu i Domingo

ADVERTIMENT. La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX (www.tdx.cat) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

ADVERTENCIA. La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR (www.tdx.cat) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING. On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX (www.tdx.cat) service has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized neither its spreading and availability from a site foreign to the TDX service. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service is not authorized (framing). This rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.

Escolaritat compartida de l'alumnat amb trastorns d'espectre autista a Catalunya



Maria Andreu i Domingo

Any 2011

Universitat de Barcelona
Facultat de Pedagogia
Programa de doctorat “Educació i societat”



**Escolaritat compartida de l'alumnat amb trastorns
d'espectre autista a Catalunya**

Tesi doctoral presentada per: Maria Andreu i Domingo

Directora de la tesi: Dra. Juana María Sancho Gil

Reus, març 2012

ÍNDEX

Agraïments	10
CAPÍTOL 1 PRESENTACIÓ	12
1. Motivació autobiogràfica	12
2. Recorregut i estructura de la recerca	18
CAPÍTOL 2 FONAMENTACIÓ TEÒRICA	23
1. Síntesi del capítol	23
2. Introducció	24
3. Diacronia del concepte d'autisme infantil	25
4. Trastorns generalitzats del desenvolupament i trastorns d'espectre autista: classificacions actuals i problemes de límits	27
5. Criteris diagnòstics per a la psicosi i l'autisme	29
6. Les classificacions internacionals i els debats nosogràfics	32
7. Autisme: epidemiologia, revisions genètiques i neurobiologia	35
CAPÍTOL 3 RESPOSTES DES DE LA SALUT MENTAL	39
1. Introducció	39
2. Serveis de salut mental en els programes d'educació per als infants amb TEA	40
3. Autisme infantil i psicoanàlisi	43
4. La "pràctica a varis", implicacions dels diferents conceptes: educatius, psicològics, psiquiàtrics i socials	48
5. Programes per tractar alumnes amb TEA	49
Aportacions d'Àngel Rivière i altres	49
CAPÍTOL 4 RESPOSTES EDUCATIVES PER ALS INFANTS I JOVES AMB TRASTORNS D'ESPECTRE AUTISTA	55
1. Aproximació històrica sobre l'educació especial i l'escolaritat dels alumnes amb TEA	56
2. Situació de l'escolaritat dels TEA a Catalunya	58
3. La responsabilitat de l'administració educativa envers els nois i joves amb TEA. Tractament legislatiu	60

4. L'escolarització d'un alumne amb trastorn d'espectre autista. Factors significatius	63
5. L'escolaritat compartida	65
6. Procediment necessari per portar a terme l'escolaritat compartida	68
CAPÍTOL 5 FAMÍLIA I ASSOCIACIONS	73
1. La família amb fills que presenten TEA	74
2. Associacionisme	78
3. Les xarxes socials i difusió	83
CAPÍTOL 6 PLANTEJAMENT DEL PROBLEMA I METODOLOGIA DE L'ESTUDI EMPÍRIC	87
1. El focus del problema i els objectius de la recerca	89
2. El caràcter construït dels fenòmens socials	91
3. El procés de l'estudi empíric	92
4. Elaboració del qüestionari	97
5. Procés de recollida de dades	100
CAPÍTOL 7 L'ESCOLARITAT COMPARTIDA DES DE LES VEUS DELS IMPLICATS	107
1. Aportacions de l'escola ordinària i de l'institut	108
2. Aportacions de l'escola d'educació especial i les escoles específiques	126
3. Aportacions dels professionals	140
4. Aportacions de les famílies	157
5. Aportacions referents als subjectes	165
CAPÍTOL 8 CONCLUSIONS I PROPOSTES	171
1. Conclusions	172
2. Propostes	182
3. Mirant endavant: una cultura d'escola per compartir	188
Bibliografia	191
Annexos	201

Annex 1. Qüestionaris sobre escolaritat compartida amb alumnes psicòtics i autistes (adreçat a escoles d'educació especial, escoles ordinàries, famílies, professionals i subjectes)	201
Annex 2. Autorització del Departament d'Ensenyament	219
Annex 3. Certificació de la Universitat Rovira i Virgili	221
Annex 4. Autorització de la Diputació de Tarragona	223

Índex de taules i gràfics

Taula 1 Conjunt de centres que participen en la recerca	94
Taula 2 Nombre de subjectes en els quals es basa l'estudi	95
Taula 3 Nombre de persones a les quals es va fer arribar el qüestionari.....	97
Taula 4 Percentatge de respostes.....	102
Taula 5 Situació actual (2011) dels alumnes.....	104
Gràfic 1 Xarxa educativa i de salut.....	65
Gràfic 2 Constel·lació d'individus implicats en l'escolaritat compartida.....	96

Agraïments

Expresso el meu reconeixement als alumnes que m'han convidat a acompanyar-los, m'han empès a cercar dia a dia la formació contínua per trobar respostes terapèutiques als seus malestars i millorar la seva estabilitat psíquica i així mateix respondre les demandes dels familiars i els col·lectius que treballen il·lusionats amb els alumnes que presenten trastorns d'espectre autista.

Al llarg del procés de deu anys dedicat a l'elaboració d'aquesta recerca he tingut moments de més empena i d'altres amb més resistències i entrebancs. Són moltes les persones que m'han encoratjat a seguir endavant augurant el final, quan jo no el percebia.

Són molts els moments compartits en diferents escoles i amb molts alumnes i mestres i en aquests espais repartits per tot Catalunya. Sempre he intentat escoltar i aprendre; els seus ensenyaments han estat fonamentals i enriquidors per pensar i escriure la tesi.

Cal que faci un reconeixement especial als alumnes de l'Escola Alba de Reus, que pertany a la Diputació de Tarragona, i a tota la Comunitat Educativa perquè durant trenta anys hem treballat plegats per millorar la pràctica educativa i terapèutica dels alumnes i continuem cercant respostes per millorar-ne la qualitat de vida i la seva integració i inclusió en els diferents entorns.

A la Diputació de Tarragona que m'ha possibilitat seguir endavant. Cal reconèixer la seva política decidida a treballar i invertir a les Escoles d'Educació Especial, a través de l'Àrea de Serveis d'Assistència al Ciutadà tot cercant l'excel·lència.

Voldria fer un agraïment molt especial a la directora de la tesi, la doctora Juana María Sancho, que ha confiat amb mi i m'ha encoratjat a prosseguir amb la tesi. La seva ferma decisió m'ha motivat dia darrere dia a construir la recerca.

Moltes gràcies als familiars i amics per donar-me aquesta oportunitat i saber esperar.

CAPÍTOL 1

PRESENTACIÓ

1. Motivació autobiogràfica

Actualment el sistema educatiu avança cap a l'educació inclusiva. En aquest camí ha assolit èxits notables. Cal replantejar el paper que juga en aquest avenç una part important del sistema educatiu constituït pels centres d'educació especial.

Considero que en aquests moments de canvi cal construir una nova cultura de la diversitat i la inclusió on es valorin i es respectin les diferències de l'ésser humà i, en aquest cas, de l'alumnat que presenta trastorns d'espectre autista (TEA).

Els interessos que m'han empès a endinsar-me a treballar i investigar en el camp de l'educació especial i de la salut mental amb un alumnat que presenta trastorns d'espectre autista i a capbussar-me en les profunditats del malestar sense renunciar a estudiar i a investigar són cercar respostes a les preguntes dels pares sobre:

- Quin és el millor tractament per al meu fill?
- A quina escola pot anar?
- Per què el nostre fill té trastorns d'espectre autista?

Les preguntes dels mestres de l'escola ordinària sobre:

- Què faig amb un alumne d'aquestes característiques entre 20 alumnes?
- En quin tractament es pot confiar?
- Quina modalitat d'escola és la més adient i quins tractaments específics rebran?
- Escola Inclusiva? ... ordinària? ... d'educació especial?... o escolarització compartida?

Les preguntes dels mestres de l'escola d'educació especial:

- Com ensenyar a un alumne que no vol aprendre?
- Com apaivagar el malestar de l'alumne?
- Com motivar-lo perquè aprengui?
- Com integrar-lo en el seu àmbit?

Els meus interrogants:

- Qui treballa els aspectes psicològics per constituir el subjecte?
- Com assolir la inclusió amb alumnes de TEA?
- Com acompanyar les famílies dels alumnes amb TEA?
- Quina és la modalitat més adient per als amb alumnes de TEA?
- Quin són els límits de l'escolarització compartida?
- Com integra l'escola els aspectes de salut mental?

Són preguntes que demanen respostes educatives i terapèutiques ben fonamentades. Cal estudiar a fons els avantatges i els inconvenients de cada modalitat i conèixer el perfil del subjecte, de la família i el seu entorn per valorar les diferents possibilitats.

Al llarg dels 30 anys que fa que treballo en una escola d'educació especial, on hi ha escolaritzats alumnes amb trastorns d'espectre autista, he estat testimoni de l'evolució d'alumnes i famílies i he escoltat les preguntes que molts professionals s'han plantejat. La motivació que m'ha empès a realitzar la tesi és

donar veu i posar en paraules el treball i la recerca que es realitza dia a dia amb alumnes amb trastorns d'espectre autista.

Els alumnes que presenten TEA generen conflictes i malestar a les escoles d'educació especial i d'educació ordinària i són els educadors i mestres qui pateixen més directament les conseqüències d'aquestes situacions a les escoles; i els pares i germans, en l'àmbit familiar.

L'alumnat d'aquestes característiques crea un gran desconcert dins les aules i en el claustre. No es troben eines suficients des de l'àmbit escolar i terapèutic que ofereixin respostes i estratègies adequades per posar ordre al gran desordre pulsional que els empeny.

L'interès per trobar respostes davant de certes dificultats permet obrir clivelles i descobrir vies accessibles, que obren camins vers el món simbòlic i de la llei on ens és dat conviure. Aquest recorregut implica formació continuada i un desig decidit a seguir treballant i cercant respostes al malestar, per assolir l'objectiu de l'educació inclusiva i on es respecti la diversitat. El doctor López Melero explica el concepte de diversitat de la següent manera¹:

La Cultura de la Diversidad no consiste en el sometimiento (integración) de las culturas minoritarias a las condiciones que le imponga la cultura hegemónica, sino justamente en todo lo contrario, que la cultura de la diversidad exige que sea la sociedad la que cambie sus comportamientos y sus actitudes respecto a las personas excepcionales para que éstas no se vean sometidas a la tiranía de la normalidad.

Els diferents noms —"centre", "institut", "escola" o "col·legi"— que han rebut les institucions que atenen alumnes d'educació especial, responen a diferents conceptes de cuidar i d'educar. El nom de "centre" o "institut" diferenciava aquestes institucions de l'àmbit escolar i les acostava a una atenció social o mèdica. L'ús dels termes "escola" o "col·legi" es generalitza quan l'Administració educativa assumeix la inclusió com eix fonamental de la

¹ López Melero, M. (2001). Escuela Pública y Cultura de la Diversidad: Un compromiso con la acción. En J. M. Sancho (Coord.), *Apoyos digitales para repensar la educación especial* (pp. 213-245). Barcelona: Octaedro. (Pàgina 214).

integració dels alumnes amb necessitats educatives especials. El concepte d'escola està relacionat amb la col·lectivitat que ensenya i educa, on els alumnes poden aprendre, i on els docents confronten la praxi amb la teoria. En el camp de l'educació especial aviat trobem el llindar del que és educable i porta a eixamplar els recursos; més encara amb els alumnes amb TEA, ja que cadascun d'ells aprèn de manera particular. Per això és necessari introduir més discursos a les escoles d'educació especial, el de la salut mental, la logopèdia, la fisioteràpia i el del treball social, que permetin crear les condicions per educar i per ensenyar. Així mateix, cal un diàleg continu amb les famílies i els entorns més propers, com centres d'atenció primària, centres de salut mental, esplais, ludoteques, etc.

L'any 1980 vaig començar a treballar com a psicòloga a l'Escola Pública d'Educació Especial Alba de Reus. La titularitat correspon a la Diputació de Tarragona i acull alumnes d'àmbit comarcal amb diferents discapacitats: retard mental, paràlisi cerebral, pluridiscapacitats, TEA, trastorns generalitzats del desenvolupament. Inclou edats compreses entre tres i vint-i-un anys i amb diferents modalitats d'escolarització: escolaritat ordinària, escolaritat compartida, i aprofitament de recursos (alumnes que van al centre només per beneficiar-se d'un servei específic: logopèdia, psicologia, fisioteràpia).

En aquests anys he pogut constatar el canvi de paradigma de l'educació especial, que ha passat d'un concepte assistencial i mèdic a una dimensió educativa i inclusiva en la societat. Els fets més significatius han estat:

- El pas d'un model medicoassistencial a un model educatiu i terapèutic, dirigit a la integració i inclusió escolar, social i laboral.
- La formació de mestres en la nova especialitat d'educació especial.
- La formació d'educadors especialitzats.
- La incorporació dels llicenciats en pedagogia terapèutica.

- L'adopció del currículum ordinari de les diferents etapes educatives, com a marc de referència a les escoles d'educació especial².
- La creació de les Unitats de Suport per a l'Educació Especial (USEE).

Personalment, he realitzat al llarg d'aquestes tres dècades una formació continuada en aspectes educatius i de salut mental i m'han acompanyat molts alumnes, professionals i pares que m'han encoratjat, dia a dia, a seguir treballant i estudiant.

Un dels grups que m'ha ajudat a reflexionar ha estat la trobada de psicòlegs de les escoles específiques a Catalunya. Són un testimoni del bon treball interdisciplinari entre els departaments d'Ensenyament i de Salut, on professionals de diferents disciplines dialoguen i cerquen respostes amb els alumnes que presenten TEA. Realitzaven reunions mensuals, a la seu de la Federació Catalana pro Persones amb Disminució Psíquica (APPS), a Barcelona, i aquest intercanvi va tenir conseqüències molt importants.

Una altra bona trobada va ésser formar part del grup de treball organitzat pel Servei Català de la Salut, on conjuntament amb diferents professionals dels àmbits de Benestar, Ensenyament i Salut, es va elaborar el següent document: *Serveis de salut mental en els centres d'educació especial. Necessitats i programes d'atenció als nens amb autisme i psicosi*. Aquest és el títol del document elaborat per definir quins són els serveis de salut mental que s'han de prestar en els centres d'educació especial tenint en compte: els criteris diagnòstics, de pronòstic i les necessitats d'atenció psiquiàtrica i psicològica de la població infantojuvenil amb psicosi i autisme amb necessitats educatives especials³. Hi ha diferents propostes per desenvolupar, i depèn molt de l'àmbit territorial, de les col·laboracions amb els Centres de Salut Mental Infantil i Juvenil i amb hospitals de dia.

² *Miscel·lània, Escola Alba 25 anys* (2006). Diputació de Tarragona, p. 43.

³ Servei Català de la Salut (1997). *Serveis de Salut Mental en els Centres d'Educació Especial; Necessitats i programes d'atenció als nens amb Psicosi i Autisme*. Barcelona: Àrea Sanitària.

Posteriorment s'han publicat diferents dossiers i llibres, tan des del Departament d'Educació com des del de Salut, com per exemple *L'alumnat amb trastorns generalitzats del desenvolupament: l'espectre autista i les psicosis*⁴. I el dossier del Servei Català de la Salut de les *Recomanacions per l'atenció dels trastorns mentals greus en la infància i l'adolescència*⁵. Actualment existeix un mosaic de serveis amb diferents possibilitats de crear xarxa.

Un estímul important per emprendre la tesi va ésser el programa de doctorat: *Salut mental en l'assistència primària especialitzada*, impartit per la facultat de Medicina i Ciències de la Salut de la Universitat Rovira i Virgili de Tarragona. Quan vaig obtenir la suficiència investigadora, vaig iniciar el projecte de tesi doctoral, això era l'any 2000, però durant una dècada he realitzat un llarg itinerari.

Tenia la tesi inscrita a la Facultat de Medicina de la Universitat Rovira i Virgili i la dirigien dos directors, el doctor Antonio Infante Fuentes de la Facultat de Medicina de Reus i la doctora Juana M. Sancho Gil de la Facultat de Pedagogia de la Universitat de Barcelona. La vaig iniciar amb entusiasme perquè introduïa un moment de reflexió a la pràctica i em permetria investigar en el camp de l'educació especial i la salut mental. Però per circumstàncies personals, es va quedar al calaix, ben classificada. Quan la vaig recuperar, vaig decidir inscriure-la a la Universitat de Barcelona, en el programa Educació i Societat de la Facultat de Pedagogia. Ara m'adono que el meu recorregut personal és el mateix que han realitzat les escoles d'educació especial.

El títol de la tesi, *Escolaritat Compartida de l'alumnat amb trastorns d'espectre autista a Catalunya*,a va ésser escollit perquè podia afavorir la inclusió d'aquests

⁴ GARANTO, J.; PÉREZ, P. (2003). *L'alumnat amb trastorns generalitzats del desenvolupament: l'espectre autista i les psicosis*. Generalitat de Catalunya, Departament d'Ensenyament, Documents d'educació especial.

⁵ Consell assessor sobre assistència psiquiàtrica i salut mental (2003). *Recomanacions per a l'atenció dels trastorns mentals greus en la infància i l'adolescència*. Barcelona: Generalitat de Catalunya.

alumnes als centres ordinaris i, al mateix temps, garantia rebre els tractaments específics a les escoles d'educació especial. S'obrien així més portes a la integració i la inclusió. Aquest fet oferia a les famílies poder donar-se un temps per elaborar el trastorn d'espectre autista del seu fill/a i possibilitava rebre una escolarització més inclusiva en el seu entorn.

A partir d'aquests interrogants i recorreguts en els temps, vaig definir l'objecte d'estudi.

2. Recorregut i estructura de la recerca

En primer lloc presentaré l'estructura de la recerca, que ha estat elaborat en un període cronològic de deu anys i en diferents temps personals. Finalment m'he autoritzat a reescriure la tesi, incorporant el saber que ha anat fent pòsit al llarg dels trenta anys de dedicació professional a l'educació especial.

Trobar la metodologia que enllaci el concepte d'escolaritat compartida amb el concepte de l'alumnat que té trastorn d'espectre autista, és un maridatge difícil de combinar. Per fer-ho més digerible cal un diàleg constant entre els diferents sabers: educatius, psicològics i socials.

Cal establir uns objectius i una metodologia, perquè és fàcil poder-se perdre, o bé entrar en camins sense sortida; per evitar aquests perills, he seguit les petjades dels objectius específics, emmarcats en la metodologia des d'on es derivarà la meua hipòtesi de partida.

La hipòtesi de partida proposa que l'escolarització compartida és una modalitat que afavoreix la participació i la inclusió d'alguns alumnes amb trastorn d'espectre autista i que coordina els tractaments educatius i terapèutics tot construint una nova cultura de la diversitat.

El objectius específics d'aquesta recerca són:

- Identificar i descriure el perfil dels alumnes diagnosticats de trastorns d'espectre autista que poden beneficiar-se de l'escolaritat compartida.
- Explorar les característiques que haurien de tenir les escoles d'ambdós tipus per poder atendre aquests alumnes.
- Analitzar i orientar la formació, el suport i els recursos que cal proporcionar als mestres i professionals que atenen directament aquests alumnes.
- Esbrinar els avantatges i detectar els possibles inconvenients que pot suposar als alumnes i a llurs famílies aquesta modalitat.
- Contribuir a la millora dels procediments i instruments de treball per dur a terme l'escolaritat compartida.

Per poder explorar les diferents dimensions que impliquen aquests objectius, pas a pas vaig elaborar un seguit de qüestionaris i vaig escollir la població que volia estudiar. Em va portar el seu temps decidir el nombre d'entrevistes que calia fer per cada un dels alumnes i finalment vaig resoldre mantenir trobades personalitzades amb els tutors d'ambdós tipus d'escoles (mestres d'escola ordinària o d'educació especial i professors d'institut), amb els especialistes (professionals de l'EAP, psicòlegs, psiquiatres), amb els pares i quan ha sigut possible, amb els subjectes.

Aquesta investigació obre un espai de reflexió i vol escoltar la veu dels diferents implicats, per poder aportar i consolidar noves modalitats d'escolarització per als nois i noies amb TEA, amb l'objectiu que puguin ésser considerats ciutadans amb ple dret a l'educació i a la salut mental, així com per tal que puguin ampliar el seu ventall de possibilitats en les competències i en els àmbits educatiu, d'estabilització emocional, comunicació, socialització, expressió, aprenentatges, autonomia i d'habilitats socials, i així poder contribuir

al desenvolupament de l'autèntica cultura de la diversitat, afavorint l'acceptació de la diferència, la integració i la cultura de la inclusió.

Aquest informe està dividit en vuit capítols. En el primer capítol s'explica la motivació personal i el procés d'escriptura de la tesi, és on es plantegen els diferents interrogants i es marquen les fites per on es farà el recorregut del projecte.

En el segon capítol és on es formulen les fonamentacions teòriques de l'espectre autista que presenten alguns alumnes; considero important plantejar la diacronia del concepte, els criteris etiològics i diagnòstics, així com breus aportacions epidemiològiques. Reconec l'alumne amb trastorns d'espectre autista com a subjecte en la seva dimensió individual, capaç de realitzar també la seva dimensió social. Per poder assolir aquest objectiu cal treballar tant des de la vessant educativa com des de la vessant de la salut mental.

En el tercer capítol es plantegen les característiques psicològiques dels alumnes amb TEA i les intervencions que cal que rebin aquests alumnes tant des dels servei de salut mental com dels serveis de psicologia de les escoles d'educació especial. S'explica que les característiques principals d'aquests alumnes són les alteracions de les relacions amb els altres, les dificultats de simbolització i el desgavell del seu imaginari. Per tractar terapèuticament i educativament aquests subjectes, el tractament no es pot limitar a donar respostes educatives. Cal introduir el punt de vista clínic per mirar de superar aquestes dificultats i ajudar el subjecte a constituir-se, a desenvolupar eines per establir lligams socials i a tenir accés a la funció de la paraula.

En el quart capítol s'expliquen les diferents respostes educatives i l'atenció que han rebut aquests alumnes al llarg de la història. Dedico un apartat important a explicar el concepte d'escolaritat compartida a Catalunya, la seva història i les línies bàsiques d'actuació. Un altre aspecte important és explicar alguns programes educatius per tractar aquests alumnes.

En el cinquè capítol es parla del paper important que han tingut les associacions i les famílies per atendre aquests alumnes. Es descriuen les principals característiques de les famílies que tenen fills amb trastorns d'espectre autista i els estralls que produeixen en la vida familiar i com una de les maneres d'apaivagar aquest malestar ha estat crear escoles, residències, grups d'esplai i ludoteques. Finalment es parla del paper important dels llibres i pel·lícules que han sorgit d'aquest tema i del paper de les xarxes socials.

En el sisè capítol es planteja la metodologia de la recerca empírica, amb la hipòtesi de treball i els objectius concrets. S'explica com es va elaborar el qüestionari per esbrinar la realitat de l'escolaritat compartida a Catalunya i com els implicats en aquest procés consideren que hauria d'ésser. Es descriu la mostra dels subjectes escollits i per com estan repartits en la geografia catalana.

En assumir el punt de vista construccionista⁶ en la recerca, la part més gruixuda de la investigació recau sobre les opinions i valoracions dels agents que, a títol personal, familiar o professional no només viuen l'experiència d'acompanyar els infants amb trastorns d'espectre autista en la seva escolarització, sinó que amb els seus actes, les seves eleccions, construeixen aquesta realitat que em dispenso a observar, analitzar i interpretar.

En el setè capítol es realitza l'anàlisi del contingut del qüestionari i s'interpreten els resultats de les escoles ordinàries i els instituts, els de les escoles d'educació especial, els dels professionals, el de les famílies i els subjectes. Es transcriu el testimoni literal perquè les seves aportacions es consideren molt valuoses. La posterior interpretació dels resultats permet formular les conclusions i les propostes i validar la hipòtesi de treball que postula que la modalitat d'escolaritat compartida afavoreix millor que d'altres l'abordatge i el tractament d'alguns alumnes amb trastorns d'espectre autista. El recorregut de la recerca em porta a considerar que aquesta informació és certa si es

⁶ Holstein, J. A.; Gubrium, J.F. (2008). *Handbook of constructionist research*. New York: Guilford Press.

compleixen determinades condicions referents al perfil dels alumnes, de les famílies i de les escoles, així com al moment d'inici i finalització del procés i dels recursos i tractaments.

En el vuitè capítol es restableixen els ponts existents entre la realitat (de la qual formo part), els resultats obtinguts a partir de les respostes als qüestionaris, i alguns referents teòrics. S'intenta nuar tot plegat per tal de verificar la hipòtesi de partida i formar un coneixement que permeti elaborar propostes concretes per millorar l'atenció de l'alumnat amb espectre autista.

La bibliografia i els annexos, els he recollit al final.

CAPÍTOL 2

FONAMENTACIÓ TEÒRICA

1. Síntesi del capítol

Els principals problemes dels trastorns d'espectre autista són el diagnòstic, el procés de detecció, la valoració i el tractament. Des de l'any 1943, data en què per primera vegada es descriu aquest trastorn⁷, s'han realitzat molts estudis, on se n'investiguen les causes. Molts dels dubtes plantejats en els seus inicis, s'estan estudiant des de diferents perspectives: biològiques, neuropsicològiques, neurobiològiques, cognitives, psicoanalítiques... Actualment es coincideix que la base i el desenvolupament del trastorn són multifactorials i les investigacions continuen obertes.

No és un objectiu de la tesi, esbrinar els factors etiològics i endinsar-se en les classificacions nosogràfiques, però sí trobar respostes des del punt de vista terapèutic i educatiu per a aquest tipus de subjectes, que puguin contribuir a millorar el model educatiu i poder conèixer i definir el perfil dels alumnes diagnosticats de trastorn d'espectre autista que es poden beneficiar de l'escolaritat compartida.

⁷ Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.

D'acord amb Ferrari⁸ considero, sense cap pretensió etiològica ni explicativa de la gènesi dels trastorns d'espectre autista, que:

Todo niño autista, sea cual sea la naturaleza y la gravedad de su trastorno, debe ser reconocido como sujeto portador de una historia personal única y de una vida psíquica específica por mucho que la misma aparezca gravemente desorganizada durante la exploración; hay que considerarlo como un sujeto capaz, a condición de que se le ofrezcan las posibilidades de organizar una vida relacional con su entorno...

2. Introducció

En l'àmbit científic s'han realitzat diferents investigacions per estudiar els trastorns d'espectre autista. Aquest interès ha obert múltiples vies d'investigació: en el camp neurobiològic, el de la bioquímica, el de la genètica, el del funcionament cerebral i en el camp de la personalitat. Malgrat que les investigacions avancen ràpidament, i que es pot preveure un futur més esperançador, encara no podem dir que coneguem les veritables causes d'aquests trastorns.

Hi ha, però, un problema d'indefinició, que el doctor Jesús Garanto Alós va reflectir en les consideracions finals del seu llibre⁹:

Estamos ante un conjunto y una realidad que se escapa todavía a la precisión categorial porque no resulta fácil ponerse de acuerdo en los diagnósticos y si se logra este, el desacuerdo puede surgir en la aplicación de los mismos y de los criterios que sustentan a la realidad concreta.

⁸ Ferrari P. (1997). Modelo psicoanalítico de comprensión del autismo y de las psicosis infantiles precoces. *Sepyna*, Núm. 23/24, 5-22.

⁹ Garanto J. (1994). *Epidemiología de las psicosis y autismo*. Salamanca: Amarú, p. 129.

Urge clarificar conceptualment a què nos estem referint quan parlem de psicòtics o de autistes, què és o són els autismes i les psicosis o, en terminologia més recent, els trastorns profunds del desenvolupament.

La psicoanàlisi es refereix a les psicosis, en plural. I reconeix un element estructural comú en totes elles: la "forclusió del nom-del-pare", que dificulta la inscripció del subjecte en el camp simbòlic i pertorba la seva identificació imaginària¹⁰.

3. Diacronia del concepte d'autisme infantil

El terme autisme deriva d'*autos* que significa "un mateix", però abans de Kanner va ésser Bleuler qui va utilitzar la paraula autisme amb referència al terme autoerotisme utilitzat per Freud per referir-se a una de les característiques de les persones esquizofrèniques adultes. El símptoma al qual Bleuler es referia era d'introversió i autisme en l'àmbit afectiu¹¹.

Cal esperar trenta-sis anys després de Bleuler perquè Kanner, l'any 1943, en el seu article original "Autistic disturbances of affective contact" introdueixi el terme d'autisme precoç infantil¹². En aquest treball, Kanner descriu cert nombre de característiques clíniques d'onze nens d'entre dos anys i mig i vuit anys:

- Nul·la relació amb la resta de persones, desaprovació de canvis.
- Anomalies en el llenguatge i repetició de paraules.
- Hipersensibilitat davant d'alguns estímuls.
- Problemes amb el menjar, alternen anorèxia i bulímia.

¹⁰ Nasio J. (2001). *Los más famosos casos de psicosis. Buenos Aires, Barcelona, México: Edc. Paidós, p 40.*

¹¹ Lefort, Rosine; Lefort, Robert (2000). A propósito del autismo. *Carretel*, núm 3 (Juliol), p 70.

¹² Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.

- Manca d'activitats espontànies i repetició continuada de moviments.
- Obsessió per certs objectes, sobretot aquells que giren.
- Semblen tenir intel·ligència, malgrat els problemes d'aprenentatge.
- Trastorns greus del llenguatge: sobre els 11 nens estudiats, vuit tenien adquirit el llenguatge, però freqüentment amb retard, i tres presentaven mutisme.

El doctor Asperger, l'any 1944, en la conferència sobre la psicopatia autista, va definir la síndrome d'Asperger¹³. Tot i no conèixer les contribucions de Kanner, se solapen en algunes de les característiques de l'autisme infantil, però es diferencia en què, en la síndrome d'Asperger no hi ha retard en el llenguatge, ni en la comunicació, ni presenten retard mental, són poc hàbils, tenen dificultats de coordinació i poques relacions amb objectes i persones.

L'any 1978 la doctora Wing va parlar de l'espectre autista, com un conjunt de trets que estan alterats en l'autisme i amb d'altres problemes del desenvolupament. Wing i Gould, després de realitzar un estudi a Camberwel (Londres), van arribar a la conclusió que¹⁴:

Tots els nens amb alteracions socials tenien un comportament estereotipat i repetitiu, i gairebé tots presentaven una absència total o anormalitats en el llenguatge i les activitats simbòliques.

L'estudi demostrava una forta tendència que aquests problemes es donessin junts. El grup de les tres alteracions nuclears: -social, llenguatge i comunicació, pensament i conducta- són el que es coneix com la tríada de Wing. Aquest estudi ha capgirat la comprensió de l'autisme. En sentit estricte, l'autisme és un conjunt de símptomes que poden associar-se amb molts altres trastorns neurobiològics i amb nivells intel·lectuals molt variats. Les investigacions de

¹³ Asperger, H. (1991). *Autistic Psychopathy in childhood*. En Frith, U. *Autism and Asperger Síndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.

¹⁴ Wing L; Gould J. (1978). "Sistematic recording of behavior and skills of retarded and psychotic children". *Journal of autism and childhood schizophrenia*, 8, p. 25.

L. Wing J. Gould¹⁵ avalen el punt de vista de la doctora Wing en considerar l'autisme com un contínuum que es presenta en diferents graus i en diferents quadres de desenvolupament.

4. Trastorns generalitzats del desenvolupament i trastorns d'espectre autista: classificacions actuals i problemes de límits

El terme trastorns generalitzats del desenvolupament (TGD) s'introdueix en el Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals de l'Associació Psiquiàtrica Americana (DSM), en la tercera edició, l'any 1980 i s'ha mantingut en les edicions posteriors¹⁶. La Classificació Internacional de Malalties CIE-10¹⁷ també inclou el terme en les seves successives versions.

Aquests dos manuals, cadascun a la seva manera, proposen uns criteris objectius de classificació de malalties o trastorns mentals basats en criteris estadístics o qualitius que aboquen a un diagnòstic universal escrit amb un codi. El manual americà (DSM) es refereix al conjunt de la població, mentre que el manual francès (CIE) queda circumscrit a la població infantil i adolescent.

El terme trastorns generalitzats del desenvolupament es va adoptar per proporcionar un diagnòstic formal a individus que compartien dèficits crítics similars, però les característiques del comportament dels quals no s'ajustaven completament als criteris de diagnòstic d'autisme. En aquest sentit, els termes "trastorns d'espectre autista" (TEA) i "trastorns generalitzats del desen-

¹⁵ Wing. L. y Gould J. (1979). Severe impairments of social interactions and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of autism and developmental disorders*. 9.

¹⁶ American Psychiatric Association (1995). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. 4 Ed (DSM-IV). Barcelona: Masson.

¹⁷ Organización Mundial de la Salud (1993). Trastornos mentales y del comportamiento. 10ª Ed (CIE-10). Ginebra: Meditor.

volupament” (TGD) s'utilitzen habitualment de forma sinònima per referir-se a un ampli espectre de trastorns neuroevolutius que poden comportar alteracions en el desenvolupament¹⁸.

Dintre del terme TGD s'inclouen trastorns amb simptomatologia de característiques autístiques. En els darrers anys ha sorgit un moviment format per professionals i familiars, que tendeix a reemplaçar el terme TGD pel de TEA¹⁹. Els autors que donen suport al terme TEA^{20 21} assenyalen la confusió que genera utilitzar el terme “generalitzat”, ja que suggereix que tots els aspectes del desenvolupament estan afectats, i això no sempre és així.

En la meua recerca he emprat el terme trastorns d'espectre autista, en lloc de trastorns generalitzats del desenvolupament, perquè reflecteix millor la relació entre trastorns autistes, i defineix més específicament les dimensions alterades en el contínuum autista. Cal considerar aquests trastorns en la doble dimensió:

- Subjectiva, de patiment subjectiu, com un problema que implica aspectes terapèutics i de salut mental;
- Cognitiva, que requereix un una atenció educativa específica per assolir les competències bàsiques.

És important acollir l'alumne en la seva dimensió subjectiva i oferir-li una atenció terapèutica que l'ajudi a construir-se com a subjecte i a apaivagar el seu malestar.

¹⁸ Martos J; Rivière A. (2001) *Autismo: comprensión y explicación actual*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales.

¹⁹ Lord; Bailey; Austin (2002). *Spectrum Disorders*. En: Rutter, M.; Tylor, E. (editors). *Child and adolescent psychiatry*. 4a ed. Bath: Blackwell Publishing.

²⁰ Wing L. (1991). The relationship between Asperger's síndrome and Kanner's autism. En Frith, U. *Autism and Asperger Síndrome*. Cambridge: Cambridge university Press.

²¹ Gillberg C. (1991). Outcome in autism and autistic-like conditions. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 30.

5. Criteris diagnòstics per a la psicosi i l'autisme

Els paidopsiquiatres francesos han proposat, seguint una iniciativa de R. Misès, una classificació francesa dels trastorns mentals de l'infant i de l'adolescent. La llista de trastorns inclou l'autisme, tal com el va descriure Kanner. S'hi refereixen amb el terme "psicosi infantil precoç". L'accent cau més sobre els aspectes de la personalitat, de les angoixes, les inhibicions, i les modalitats particulars de relació amb el món extern i amb el proper, que no pas sobre els símptomes externs²².

Des d'aquesta perspectiva, la psicosi infantil precoç no és un diagnòstic irreversible i immutable, com alguns podrien considerar, sinó més aviat un procés clínic susceptible de canvis i millores com a resultat de les intervencions terapèutiques.

El moviment paidopsiquiàtric francès s'emmarca en el moviment psicoanalític. Considera l'autisme com un trastorn precoç de la personalitat, que comporta problemes en l'organització del jo de l'infant, del seu psiquisme, de les relacions amb el món i amb els altres, així com trastorns del desenvolupament, en el terreny cognitiu, en l'afectiu i en el llenguatge. Aquests trastorns es presenten abans del tercer o quart any de vida, i inclouen les formes clíniques següents:

- L'autisme infantil precoç tipus Kanner: inici en el curs del primer any, amb l'organització d'un quadre complex abans dels tres anys. Presència del conjunt de trastorns característics: retracció autística major, immutabilitat, estereotípia, absència del llenguatge o trastorns específics del llenguatge, disharmonia del desenvolupament cognitiu.
- Altres formes d'autisme infantil: formes que presenten un predomini de retraïment autístic, però que es distingeixen de la síndrome de Kanner perquè no reuneixen el conjunt de trets característics i/o perquè la seva aparició és més tardana.

²² Ferrari, P. (2000). *El autismo Infantil*. Madrid: Biblioteca Nueva.

- Psicosis precoces deficitàries: és un quadre dominat pel retard mental i la disharmonia de les adquisicions; el diagnòstic reposa principalment en la valoració d'un nucli psicòtic, el retraïment és menys massiu que en la síndrome de Kanner i les dificultats de comunicació són d'origen complex. L'angoixa psicòtica s'exterioritza en forma d'accessos que arrosseguen fases de replegament més accentuat, regressions severes i comportaments impulsius de característiques autoagressives. A la pubertat poden sobrevenir fenòmens dissociatius o episodis de deliri polimorf.

- Disharmonies psicòtiques: es manifesten a partir dels 3-4 anys, la simptomatologia varia d'un cas a un altre. Apareixen manifestacions somàtiques o del comportament, inestabilitat, fòbies, disharmonies en l'adquisició del llenguatge i de la psicomotricitat. Poden presentar angoixes d'anihilament, depressives, de separació i a vegades atacs de pànic. Malgrat la severitat de les manifestacions pròpies de les disharmonies psicòtiques, la capacitat d'adaptació i de control asseguren una protecció enfront dels riscos d'una major desorganització.

- Psicosis de tipus esquizofrènic que sobrevenen a la infància: psicosis que s'inscriuen en un procés de llarga evolució en què predominen la dissociació, la discordança, la desorganització major de la vida mental, la pèrdua ràpida de les capacitats adaptables i, a vegades, manifestacions delirants. L'inici se situa al voltant del quart any de vida. Aquestes psicosis evolucionen cap a altres formes juvenils.

- Psicosis de tipus esquizofrènic amb inici a l'adolescència: són les psicosis que s'inicien a l'adolescència i que porten a una esquizofrènia a l'edat adulta.

- Psicosis dístímiques: psicosis en què els trastorns de l'humor ocupen un lloc central. Les manifestacions poden aparèixer a partir dels 3-4 anys, amb formes simptomàtiques que pertanyen a la depressió o l'excitació. La inhibició per efectes depressius, el replegament en si mateix i el buit de

pensaments, s'associen o alternen amb fases d'excitació de tipus hipomaniac, accessos d'agitació o fenòmens de desbordament eidètic. En arribar a l'adolescència, adopten la forma de les psicosis depressives o maníacques adultes.

- Psicosis agudes: episodis aguts o subaguts, amb deliri polimorf o esquizofrènia aguda. Entre d'altres símptomes trobem: una ruptura brutal de les relacions socials, una pertorbació de les referències habituals i una desestructuració profunda de la vivència de si mateix.²³

- Altres tipus de psicosis.

- Psicosis específiques.

Aquesta classificació francesa aporta una visió més dinàmica i útil. Per un costat considera els aspectes més específics de la infància i de l'adolescència, i, per un altre, inclou una apreciació de les capacitats i la seva possible evolució. Treballa amb la perspectiva que amb una intervenció terapèutica els infants i joves que pateixen aquests trastorns poden millorar. En la darrera revisió d'aquesta classificació s'ha ampliat a les edats de 0-3 anys, amb una descripció evolutiva del quadre que està en estudi i que pot ésser interessant per iniciar els tractaments al més aviat possible.

²³ *Grup de Treball sobre Psicosi i Autisme*. Barcelona: Servei Català de la Salut. Àrea Sanitària, 1995. p. 6-14.

6. Les classificacions internacionals i els debats nosogràfics

Les diferents classificacions internacionals s'utilitzen a partir dels dos anys d'edat i presenten algunes limitacions. S'intenta buscar correspondències²⁴ entre les diferents classificacions: DSM-IV, CIE-10 i la classificació francesa dels trastorns mentals del nen i de l'adolescent²⁵.

Les classificacions del DSM-IV, T. R. es basen en el compliment o no d'un seguit d'ítems dels quals es desprèn un diagnòstic únic, amb un epígraf que l'identifica inequívocament. Aquesta manera de procedir afavoreix la fiabilitat entre diferents professionals. Es produeix de manera neutra, sense que gairebé calgui escoltar al pacient ni haver d'apel·lar a l'experiència clínica de l'explorador. Els avantatges són notables.

Tanmateix, l'experiència del treball amb nens i adolescents en un context escolar ensenya com n'és de necessari prendre en compte la subjectivitat de l'alumne així com l'experiència i formació del professional que en té cura. La dimensió diacrònica ajuda a situar els fenòmens en un context evolutiu i orientar la direcció del treball educatiu i terapèutic.

En aquest sentit, la classificació francesa vol respondre a les exigències de la catalogació sense renunciar als estudis evolutius i a l'aproximació clínica.

En qualsevol cas, és important d'esmentar les dificultats per realitzar un diagnòstic diferencial entre els trastorns generalitzats del desenvolupament i els trastorns d'espectre autista i preveure'n l'evolució.

²⁴ Ferre, F.; Palanca, I. Crespo, D. (2008). *Guia de diagnóstico y tratamiento de los trastornos del espectro autista La atención en la Red de Salud Mental*. Madrid: Cogesin, S. L. U.

²⁵ Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA-R) (2000). Versió castellana de la AFAPSAM. Buenos Aires: Polemos.

Una bona eina per estudiar el concepte d'espectre autista ens la proporciona l'Inventari d'Espectre Autista (IDEA), elaborat per A. Rivière (1997) i seguit per Juan Martos²⁶.

Amb la intenció de facilitar la comprensió i l'anàlisi d'aquest contínuum de l'espectre autista, Rivière²⁷ va revisar en profunditat i el va considerar com un contínuum amb diferents dimensions i no com una categoria única. Va dissenyar un conjunt de sis dimensions que es veuen sistemàticament alterades en els casos d'autisme:

1. Trastorns qualitius de la relació social
2. Trastorns de les funcions comunicatives
3. Trastorns del llenguatge.
4. Trastorns i limitacions de la imaginació
5. Trastorns de la flexibilitat mental i de la conducta
6. Trastorns del sentit de l'activitat pròpia.

Cada dimensió té quatre nivells, de més a menys afectació. Posteriorment, l'autor va ampliar el nombre de dimensions fins a dotze (mantenint els quatre graus d'afectació en cada dimensió). Les dotze dimensions s'agrupen en quatre escales²⁸:

- Escala del trastorn del desenvolupament social
 1. Trastorn de la relació social
 2. Trastorn de la referència conjunta
 3. Trastorn intersubjectiu i mentalista
- Escala de trastorn de la comunicació i el llenguatge
 4. Trastorn de les funcions comunicatives
 5. Trastorn del llenguatge expressiu
 6. Trastorn del llenguatge receptiu

²⁶ Rivière, A.; Martos, J. (comp.) (1998). *El tratamiento del autismo: nuevas perspectivas*. Madrid: Inerso-APNA.

²⁷ Rivière A. (1992). IDEA. Inventario de espectro autista. Buenos Aires: Fundec.

²⁸ Rivière, A.; Martos, J. (comp.). (1998). *El tratamiento del autismo: nuevas perspectivas*. Madrid: Inerso-APNA.

- Escala de trastorn de l'anticipació i flexibilitat.
 - 7. Trastorn de l'anticipació
 - 8. Trastorn de la flexibilitat
 - 9. Trastorn del sentit de l'activitat
- Escala del trastorn de la simbolització
 - 10. Trastorn de la ficció
 - 11. Trastorn de la imitació
 - 12. Trastorn de la suspensió

Amb aquesta presentació Rivière volia facilitar l'avaluació individual i detallada de l'espectre autista i esdevenir una eina per a l'abordatge educatiu, que considerava fonamental en el tractament del trastorn.

Disposem d'altres proves per avaluar l'autisme, com l'entrevista per al diagnòstic de l'autisme (ADI-R)²⁹, que permet una avaluació acurada del subjecte amb sospites d'autisme o altres trastorns d'espectre autista. Ha demostrat ésser molt útil en el diagnòstic i en el disseny de plans educatius i de tractaments.

A través de 93 preguntes que es fan al progenitor o educador, l'entrevistador explora tres grans àrees: llenguatge i comunicació; interacció social recíproca; conducta restringida, repetitiva i estereotipada. La informació recollida es codifica i es trasllada a uns senzills i útils algoritmes que orienten el diagnòstic i l'avaluació de la situació actual.

²⁹ Rutter, M.; Le Couteur, A.; Lord, C. (2006). *Entrevista para el diagnostico de autismo-Revisada (ADI-R)*. Madrid: TEA.

7. Autisme: epidemiologia, revisions genètiques i neurobiologia

Les dades dels primers estudis epidemiològics informaven d'un predomini d'autisme de 2 a 4 per 10.000 naixements, però aquestes dades poden variar en funció dels criteris de diagnòstic utilitzats i en funció de la concepció restringida o bé ampliada del quadre³⁰.

Actualment es considera que la prevalença del TEA a Europa i Nord-amèrica és de 6 per 10.000³¹. Aquestes xifres impliquen un augment de 10 vegades superior en comparació a les aportades cinquanta anys enrere. Probablement aquest increment ve influït pels canvis en els criteris i categories diagnòstiques.

La proporció entre homes i dones varia segons els estudis, però indica un fort predomini dels homes sobre les dones. Actualment les xifres de prevalença no estan sistemàticament acordades. Alguns autors³² indiquen que el nombre d'homes afectats pel trastorn quadruplica el de les dones.

Els èxits assolits per la investigació d'epidemiologia genètica, han contribuït que en els darrers anys s'hagin incrementat les investigacions en el camp de la genètica molecular. Gràcies a aquests estudis s'ha posat de manifest la gran complexitat de la base hereditària d'aquest fenomen.

Actualment, els estudis genètics es troben en les primeres fases del procés, i la incorporació d'informació sobre l'ampli fenotip de l'autisme són esforços

³⁰ Coleman, M.; Gilberg, C. (1989). El autismo: Bases biológicas. Barcelona: Martínez Roca.

³¹ Chakrabarti S.; Fombonne, E. (2005). Pervasive Developmental Disorders in Preschool Children: Confirmation of High Prevalence. *Am J Psychiatry*; 162. p 1133-1141.

³² Barthelémy, Fuentes, Howlin; Van der Gaba (Autism-Europe AISBL). (2008) *Persons with autism spectrum disorders: Identification, Understanding, Intervention* [en línia]. <<http://www.scribd.com/doc/49100863/Autism-Europe-PERSONS-WITH-AUTISM-SPECTRUM-DISORDERS-Identification-Understanding-Intervention>> [Consulta: 19 juny 2011]

addicionals. En un futur, altres estratègies innovadores sorgiran tenint en compte els avantatges metodològics de la genètica molecular i l'estadística³³.

L'àmplia varietat fenotípica en l'autisme reflecteix la interacció i combinació de molts gens en els afectats. Tanmateix s'accepta que existeixen factors epigenètics i l'exposició a certes modificacions ambientals, que poden contribuir a una expressió variable dels aspectes relacionats amb l'autisme. Pel que fa a les causes genètiques, la identificació i el nombre de gens implicats, segueix essent desconeguts³⁴.

Concluent el capítol

El diagnòstic dels trastorns autistes es produeix sota el discurs mèdic, el, qual té les eines per definir, classificar i medicar. Això no ens ha de fer perdre de vista que l'àmbit educatiu juga un paper essencial, que arriba en els seus efectes més lluny que el diagnòstic o la medicació.

La realitat de l'autisme és complexa. Ni la seva comprensió ni el seu abordatge no s'escapa en un diagnòstic ni en un únic discurs. Les aportacions de l'àmbit mèdic, psicològic, escolar, social... són necessàries i irreductibles. Des de la meua pràctica considero necessari mantenir el diàleg amb tots els agents i tots els enfocaments per sostenir la construcció de la particularitat del subjecte amb trastorn d'espectre autista i la particularitat de les intervencions.

En contrastar les respostes dels pares i dels professionals de les escoles especials i ordinàries als qüestionaris respectius, constato que uns i altres apelen al mateix diagnòstic dels subjectes sotmesos a estudi:

- sis subjectes autistes
- dos subjectes psicòtics

³³ Piven J. (2001). Revisión sobre la genética del autismo. En: *Autismo: comprensión y explicación actual*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

³⁴ Muhle, R.; Trentacoste, S.V.; Rapin, I. (2004). "The genetics of autism". *Pediatrics*, 113(5): 472-86.

- un subjecte amb síndrome d'Asperger
- un subjecte amb traston d'espectre autista

La col·laboració dels diferents agents és un factor decisiu a l'hora de posar-se d'acord amb el problema i amb les solucions, i esdevé l'eix on convergeixen les diferents intervencions.

CAPÍTOL 3

RESPOSTES DES DE LA SALUT MENTAL

1. Introducció

En el tractament dels nois i noies que presenten trastorns d'espectre autista, un dels eixos importants són els aspectes de salut mental. Per poder tractar a fons aquest aspectes, els he dedicat aquest capítol. Posteriorment hi ha un capítol dedicat a l'eix de la pedagogia i un altre a la família i la societat. Relligant aquests tres eixos amb una bona coordinació, és així com s'entrellaça la "pràctica a varis"³⁵.

Les característiques principals dels subjectes que presenten TEA són la greu perturbació de la relació amb l'altre, les dificultats de simbolització i el desgavell de l'imaginari. Per això el tractament no es pot limitar a respostes educatives. Cal introduir el punt de vista clínic per mirar de pal·liar aquestes dificultats, ajudar el subjecte a construir-se, a desenvolupar eines per establir lligams socials i a tenir accés a la funció de la paraula. Aquest és un procés d'elaboració particular que cadascú realitza amb els seus propis recursos, sortejant els entrebancs i apaivagant les seves angoixes. Per fer aquest recorregut cal la presència d'un terapeuta que contempli la dimensió de la salut mental a l'escola.

³⁵ És així com es tradueix al català l'expressió "travail à plusieurs" emprada per J. A. Miller.

2. Serveis de salut mental en els programes d'educació per als infants amb TEA

En constatar les necessitats dels alumnes que presenten trastorns d'espectre autista, i les mancances de recursos en algunes escoles, el Programa de Salut Mental de la Generalitat de Catalunya va promoure dos grups de treball, amb el propòsit de definir quins són els serveis de salut mental que s'han de prestar en els centres d'educació especial que tinguin alumnes d'aquestes característiques o en els centres específics per a alumnes psicòtics i autistes.

Els objectius del grup de treball van ésser:

- 1- Establir les necessitats d'atenció psiquiàtrica i psicològica de la població infantil i juvenil amb psicosi i autisme, amb necessitats educatives especials, tant d'infants que estan en centres d'educació especial, com dels que estan a les escoles ordinàries.
- 2- Establir criteris de coordinació entre la xarxa de salut mental i els professionals d'ensenyament (equips d'assessorament psicopedagògic i professionals que treballen en centres d'educació especial) per a la detecció, derivació, diagnòstic i tractament conjunt dels nens amb autisme i psicosi.
- 3- Definir els programes assistencials que cal desenvolupar en funció de l'edat, de l'etapa evolutiva i del grau de discapacitat, així com establir des de quins dispositius s'han de prestar, i la tipologia dels professionals³⁶.

Abans d'aquests programes, l'any 1995 se'n va constituir un altre, que centrà la seva tasca en els criteris de diagnòstic i pronòstic per a la psicosi i autisme, i

³⁶ *Serveis de Salut Mental en els Centres d'Educació Especial Necessitats i programes d'atenció als nens amb Psicosi i Autisme* (1997). Barcelona: Servei Català de la Salut. Àrea Sanitària.

les valoracions de les manifestacions de dèficit, discapacitat i minusvalidesa que generen. Conensuà un criteri homogeni a l'hora de diagnosticar la patologia mental i avaluar-ne les manifestacions pel que fa a les funcions sensorials i dels òrgans (dèficit), a les realitzacions de tasques (discapacitats) i al rol social (minusvalidesa). Així mateix, va promoure el concepte de “disminució” com la suma de les conseqüències de la malaltia, la deficiència, la discapacitat i la minusvalidesa.

El grup de treball de l'any 1997 se centrà en la definició dels serveis de salut mental que s'han de prestar en els centres específics, tenint en compte els criteris de diagnòstic, de pronòstic i les necessitats de tractament que la població infantil i juvenil amb psicosi i autisme requereix.

El document definia els programes específics en funció del moment clínic del quadre mòrbid, l'etapa evolutiva i el grau de disminució. La implementació es concreta en tres nivells:

- Atenent l'itinerari: escolaritat ordinària, compartida o específica.
- Atenent el temps i els recursos dedicats en el tractament: alta, mitjana i baixa intensitat.
- Atenent la modalitat: individual, grupal, interdisciplinària, institucional, farmacològica...

El document també recull les recomanacions a l'hora d'organitzar els equips de salut mental dels centres específics i les tipologies dels professionals tenint en compte la formació requerida en l'atenció a la població per part de psiquiatres i psicòlegs clínics.

Ambdós documents tenen la qualitat d'ésser una base suficient per orientar en la finalitat d'assolir nous reptes de suports integrals per als infants i joves dins del mosaic educatiu i sanitari per a la infància³⁷.

L'especificitat del col·lectiu requereix tenir en compte la singularitat dels condicionants personals, socials, acadèmics, que imposen la problemàtica mental vinculada als trastorns que presenten. Les diferents intervencions educatives i de salut mental que convergeixen en la promoció d'una educació integral, han de contribuir a crear i desenvolupar les capacitats personals i socials que possibiliten la interacció entre el món extern i el món intern dels alumnes, afavorint el desenvolupament del pensament, tant en el vessant del coneixement com en el dels afectes humans.

Les respostes educatives i terapèutiques es poden dur a terme de diferents formes atenent els recursos de cada territori:

- A. L'escolarització en centres específics o en centres d'educació especial amb una atenció específica.
- B. L'escolaritat compartida.
- C. L'escolaritat ordinària inclusiva.
- D. Les Unitats de Suport a l'Educació Especial en els centres ordinaris (USEE).

Es pot fer una valoració de les diferents modalitats que s'han dut a terme fins a l'actualitat. Cadascuna d'elles ha aportat noves perspectives amb l'objectiu d'aconseguir la integració i evitar la reclusió.

En el projecte de vida de l'alumnat que presenta autisme i psicosi, es treballa amb l'objectiu que, en finalitzar l'escolarització, pugui aconseguir més formació, inserir-se en el món laboral, o bé anar a un centre laboral, ocupacional, un centre de dia o una residència.

³⁷ *L'educació dels alumnes amb Trastorns Generalitzats del Desenvolupament i Trastorns Greus de la Conducta* (2000). Barcelona: Coordinadora de centres específics federats a APPS.

L'atenció a la salut mental dels alumnes amb trastorns d'espectre autista admet diferents enfocaments d'acord amb les particularitats.

3. Autisme infantil i psicoanàlisi

Des dels seus orígens, la psicoanàlisi ha estat atenta als avatars de cada època i a les formes simptomàtiques amb què es manifesta el patiment. Com a discurs i com a pràctica clínica, ha privilegiat la defensa de la subjectivitat com a irrenunciable, ja que es tracta del més valuós de l'ésser humà, amb les seves paradoxes i contradiccions.

Freud va ser qui va descobrir l'inconscient, va aportar els conceptes d'ésser dependent del simbòlic, de l'inconscient i de la història infantil i familiar que li va permetre curar les neurosis. Amb el cas del Joanet ("Análisis de la fòbia de un niño de cinco años", 1909³⁸), Freud obre les portes al treball terapèutic amb infants. Amb el comentari sobre les memòries del magistrat Schreber ("Observaciones psicoanalíticas sobre un caso de paranoia -*dementia paranoidea*- autobiogràficamente descrito", 1910³⁹), Freud estableix les bases per abordar el tractament de les psicosis. Ni en el cas dels infants, ni en el cas de les psicosis, Freud va tractar directament els subjectes implicats; però els dos textos esmentats han esdevingut el punt de partida per desenvolupar la pràctica psicoanalítica en aquests camps.

La hipòtesi de l'inconscient ha estat objecte d'acceptacions i refusos apassionats; afortunadament també ha inspirat debats que han propiciat noves investigacions i han permès la creació de dispositius terapèutics més específics.

³⁸ Freud, S. (1972). *Obras Completas*. Madrid: Biblioteca Nueva. Volum IV.

³⁹ *Ibídem*.

La primera generació de psicoanalistes de nens comença el 1920: Melanie Klein, Anna Freud, Ella Sharpe... Aquestes psicoanalistes fan una distinció clínica entre esquizofrènia i una altra manera d'ésser i estar al món encara no ben definida. Melaine Klein va presentar l'anàlisi del petit Dick⁴⁰ (1929), un nen a qui va diagnosticar com a malaltia diferent de l'esquizofrènia; el seu problema consistia en una inhibició del comportament, i no en una regressió; és a dir una manera de ser al món, sense relació amb un altre simbòlic, un replegament autoeròtic, que Bleuer anomenarà posteriorment autisme⁴¹.

L'any 1950, Bruno Bettelheim va crear l'escola ortogenètica de Chicago, inspirada en l'experiència i en els principis psicoanalistes. En la seva obra *La fortaleza vacía*⁴², descriu la seva teoria i el seu tractament institucional, presentant el cas de "Joe, l'enfant mecànic". Amb el pas del temps, l'obra i les seves teoritzacions han estat molt criticades respecte a la transmissió directa de l'autisme de pares a fills. Avui sabem que no hi ha cap possibilitat d'avançar en el tractament dels infants afectats d'autisme sense comptar amb els pares.

L'any 1957, Margaret S. Mahler, psiquiatra i psicoanalista de nens, descriu la psicosis simbiòtica i distingeix dues formes de psicosis precoç:

- Una forma autística, marcada per la no-percepció per part del nen de la mare com a representant del món extern i el predomini del tancament en si mateix. Així mateix, es caracteritza per la falta d'organització de la imatge del cos i del jo corporal, relacionada amb la manca d'investidura del cos.
- Una altra forma simbiòtica apareix més tard que l'anterior; el nen es comporta en relació amb un proper amb actituds molt ambivalents: tant

⁴⁰ Klein, M. (1990). *Obras Completas*. Barcelona: Paidós, Ibèrica.

⁴¹ Bleuer E (1969). *Lerbuch dez Psychiatrie*. Berlín: Julius Springer.

⁴² Bettelheim B. (1972). *La fortaleza vacía, el autismo infantil y el nacimiento de sí mismo*. Barcelona: Laia.

pot buscar un contacte fusional com pot viure aquest apropament amb angoixa i amb intenses reaccions de fugida⁴³.

Els psicoanalistes anglosaxons han desenvolupat els fonaments teòrics que han permès aplicar nous tractaments d'orientació psicoanalítica en l'àmbit de la infància. Entre ells podem citar: D. Meelzer⁴⁴, F. Tustin⁴⁵, D.J. Winnicott⁴⁶... Les principals contribucions d'aquests autors per a la comprensió de l'autisme són:

- El no-reconeixement entre el món exterior i ells mateixos; hi ha una absència de límits entre ells i l'altre.
- La indiferència adhesiva: el nen utilitza l'altre com si fos una prolongació del seu propi cos.
- La sensorialitat envaeix l'experiència. Els objectes portadors de certes qualitats sensorials (sonores, auditives, visuals, olfactivas o tàctils) atrauen el nen, el qual s'hi relaciona de forma fusional.
- Pel que fa a la vivència temporal: manca la continuïtat, la referència a un passat, present i futur.
- El seu cos està poc investit per l'embolcall imaginari i és portador d'angoixes i ruptures. Winnicott parla de "depressió psicòtica" i F. Tustin de "forat negre".
- Fixesa dels símbols, que congelen les representacions i les fan inoperants per vehicular un pensament.
- Manca d'empatia: el subjecte autista no reconeix l'altre com a semblant.
- Sembla que neguen l'existència de l'altre com a ésser pensant (teoria de la ment).

Maud Mannoni⁴⁷, Françoise Dolto⁴⁸, Francesc Tosquelles⁴⁹... han fet aportacions al tractament dels diferents casos de psicosi i autisme en el camp

⁴³ Mahler M. (1977). *Psychose infantile*. Paris: Payot.

⁴⁴ Mettzer, D. (1979). *Exploración del Autismo*. Buenos Aires: Paidós.

⁴⁵ Tustin, F. (1981). *Autismo y Psicosis Infantiles*. Barcelona: Paidós.

⁴⁶ Winnicott, D. (2009). *Escritos de Pediatría y Psicoanálisis*. Barcelona: Paidós.

⁴⁷ Mannoni, M. (1987). *El niño retardado y su madre*. Buenos Aires: Paidós.

⁴⁸ Dolto, F. (1986). *La causa de los niños*. Barcelona: Paidós.

terapèutic individual, així com en el plantejament del treball analític en un context institucional.

Els treballs del psiquiatre i psicoanalista francès Jacques Lacan obren una nova etapa en el tractament de les psicosis. El 1957 escriu el que constitueix el text clau d'aquest gir: "De una cuestión preliminar a todo tratamiento posible de la psicosis"⁵⁰.

Lacan considera la psicosi com una estructuració particular de la personalitat, que s'articula a partir de la no-inscripció del "nom-del-pare". En el cas general (les neurosis...) el nom-del-pare substitueix el desig de la mare i en aquesta operació (metàfora) es produeix un efecte de sentit que permet al subjecte orientar el seu desig i vestir el món d'imatges que pot entendre. El nom-del-pare és qualsevol element que introdueix la prohibició al fill de fruir de la mare i a la mare de reincorporar el fill. Queda exclòs així allò que de tota manera resultava impossible: el gaudi complet.

En el cas de les psicosis, el nom-del-pare no s'inscriu, de la qual cosa resulta que el subjecte no se separa de l'objecte de gaudi. El sentit no està orientat pel desig i l'imaginari que embolcalla allò real esdevé fràgil o inexistent. Lacan precisa que es tracta de la "forclusió" del nom-del-pare, per remarcar que mai no ha format part de l'inconscient del subjecte (a diferència del que passa en la repressió, en què hi ha una inscripció prèvia de l'element reprimat, que retorna). En paraules de Nasio⁵¹:

El concepto de forclusion es una construcción teórica que intenta explicar el mecanismo psíquico que está en el origen de la psicosis... En efecto veremos que la forclusión es el nombre que da el psicoanálisis al defecto de inscripción en el inconsciente de la experiencia normativa de la castración. Experiencia crucial que -en

⁴⁹ Tosquelles, F. (1984). *Education & Psychotherapie institutionelle*. Mantes-la-Ville: Hiatus Edition.

⁵⁰ Lacan, J. (1985). *Escritos*, Vol. II. Mèxic: Siglo XXI editores.

⁵¹ Nasio, J.D. (1990). *Enseñanza de 7 Conceptos Cruciales del Psicoanálisis*. Buenos Aires: Gedisa.

la medida que es simbolizado- permite al niño asumir su propio sexo y así llegar a ser capaz de reconocer sus límites.

Ara bé, la forclusió del nom-del-pare és comuna a totes les psicosis. Què diferencia les unes de les altres? En el cas particular de l'autisme, el consens apunta a indicar una forclusió de la simbolització primordial de la mare.

La nova construcció teòrica lacaniana de les psicosis desenvolupa i innova el camí iniciat per Freud i dóna pas a una nova clínica, que continua activa a dia d'avui.

Rosine i Robert Lefort, amb *El naixement de l'Altre*⁵², inauguren l'aplicació terapèutica de l'ensenyament de Lacan a la infància. Mostren amb detall com es produeixen les operacions d'alienació i separació constitutives del subjecte en el camp de l'Altre (Cas Nàdia) i l'itinerari terapèutic que recorre una nena autista (cas de Marie Françoise) amb la psicoanalista.

Actualment, partint d'aquests ensenyaments de Freud i de Lacan, són nombrosos els centres i les escoles específiques que tracten aquests tipus de casos⁵³.

Molts dels professionals que treballen actualment a Catalunya, seguint els ensenyaments psicoanalistes, es van reunir en un fòrum, *Lo que la evaluación silencia, un caso urgente: El autismo*⁵⁴. Aquest fòrum es va constituir, per explicar els riscos de l'avaluació limitada a la xifra, que silencia el més particular de cada ésser humà.

⁵² Lefort, Rosine; Lefort, Robert. (1983) "Nacimiento del Otro". Buenos Aires: Paidós.

⁵³ Pasqual, C. (1994). "Treball amb nens psicòtics i autistes". *Revista Kairós, psicosis infantil y autismo*, núm. 1.

⁵⁴ Forum (2010). *Lo que la evaluación silencia*. (Dossier). Barcelona: Escuela Lacaniana de Psicoanálisis del Campo Freudiano..

4. La “pràctica a varis”, implicacions dels diferents conceptes: educatius, psicològics, psiquiàtrics i socials

Va ésser Antonio Di Ciaccia, fundador el 1973 d'Antena 110 a Brussel·les, qui va aplicar de manera sistemàtica la *pratique à plusieurs*, pràctica a varis, o, tal com s'ha traduït al castellà: *trabajo entre varios*.

Posteriorment es va crear a Venècia (Itàlia) Antena 112, on Martin Egge⁵⁵, neuropsiquiatre infantil i psicoanalista, exerceix les funcions de director terapèutic. Una de les seves grans aportacions és considerar el lloc del subjecte en l'autisme i la psicosi, i no reduir-los al camp de les discapacitats i dels trastorns generalitzats del desenvolupament. Una altra aportació és sostenir que es pot mantenir un diàleg amb el noi autista a través d'una xarxa de diferents referents, es pot constituir per al nen un Altre regulat, és a dir, ell mateix subjecte a regles i, per tant, apte per acompanyar al subjecte autista i apaivagar l'angoixa. Aquest Altre incomplet (format per la multiplicitat de professionals que intervenen coordinadament) permet al subjecte autista un vincle que l'ancora en l'Altre i li possibilita establir lligams amb els objectes, amb els significants i trobar un lloc habitable en el món.

El fonament del treball entre uns quants pretén acompanyar el subjecte cap a la pacificació i la construcció d'un món menys angoixant.

Les aplicacions terapèutiques de la psicoanàlisi defensen un model on la paraula és un valor que cal promoure i on cada persona és considerada en la seva particularitat. La defensa de la dimensió subjectiva implica una confiança en les intervencions, recursos sempre singulars, que en cada persona es posen en joc per tractar tot allò que se li revela com a insuportable, com a estrany en si mateix, però, d'altra banda, tan familiar. Confiar amb el subjecte és confiar en les seves respostes possibles, les quals si bé poden ésser qüestionades, mai no poden ésser ignorades.

⁵⁵ Egge M. (2008). *El tratamiento del niño autista*. Madrid: Edt. Gredos.

5. Programes per tractar alumnes amb TEA

Aportacions d'Àngel Rivière i altres

En aquest apartat es seguiran les petjades d'Àngel Rivière, autor d'un gran nombre d'escrits, com: *Autismo infantil: cuestiones actuales*⁵⁶, *Razonamiento y representacion*⁵⁷, *Objectos con mente*⁵⁸ i *Tratamiento del autismo*⁵⁹. Aquest autor es va preguntar quin era veritablement el paper del subjecte i la consciència en la psicologia cognitiva⁶⁰.

Va dedicar un període de la seva vida a la investigació i al disseny de la política educativa, però va ésser a l'inici de la dècada dels 90, quan realitzà una important aportació que tingué implicacions educatives en l'autisme i les propostes terapèutiques.

Els treballs dels seus darrers anys s'articulen a l'entorn del tema de la teoria de la ment⁶¹. Aquest model li permet proposar un nou instrument d'anàlisi per avaluar l'espectre autista (IDEA), així com continuar fent aportacions relacionant el llenguatge amb la teoria de la ment i seguir investigant en la gènesi de l'autisme.

L'autor entenia l'autisme com un trastorn del desenvolupament, que evoluciona com un desordre cognitiu d'origen biològic⁶². Va impulsar una visió cognitiva de l'autisme, mantenint la hipòtesi d'una etiologia orgànica. Els seus autors de

⁵⁶ Riviere A, Perez F. (1979). *Autismo infantil: cuestiones actuales*. Madrid: Apnaserem.

⁵⁷ Riviere A. (1985). *Razonamiento y representación*. Madrid: Siglo XXI.

⁵⁸ Riviere A (1991). *Objectos con mente*. Madrid: Alianza Editorial.

⁵⁹ Riviere A, Martos J. (1998). *El tratamiento dels autismo*. Madrid: Insero.

⁶⁰ Rivière, A. (1987). *El sujeto de la psicología cognitiva*. Madrid: Alianza Editorial.

⁶¹ Rivière, A. (1991). *Objectos con Mente*. Madrid: Alianza.

⁶² Canal, R; Sotillo, Y.; La Larga, M. (2001). *Proyección de una corta biografía: Algunas líneas sobre la obra de A.Riveère*. Revista Siglo Cero. Salamanca:FEAPS.

referència són: Lotter, Piaget. Rutter, Vygotsky i Wing. Considerava que el millor tractament era l'educació i va proposar un model de rehabilitació.

El doctor Jesús Garanto Alòs i la doctora Isabel de Paula van elaborar de nou el document que es va publicar amb el títol: *L'alumne amb greus problemes de personalitat (autisme, psicosis)*⁶³. El nou llibre que es va publicar va ésser l'obra pòstuma de Jesús Garanto i el va acabar de publicar Isabel de Paula. En aquest llibre s'ofereix una actualització de la temàtica, procurant conjugar la científicitat i la rigurositat professional amb la vessant humana i fenomenològica de la persona afectada i el seu entorn. A partir d'una avaluació psicopedagògica acurada, s'elabora un pla d'intervenció multidisciplinar, amb orientacions i pautes metodològiques pels professionals implicats i les famílies.

Programes de TEACCH, teoria del comportament

El mètode educatiu *Teach, Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children* va ésser introduït per Lovaas⁶⁴, que va aplicar l'anàlisi del comportament, l'entrenament d'assaig discret i l'ús de la modificació de la conducta. Aquest mètode va ésser iniciat primer per Skinner i, posteriorment, per Lovaas. Schopler i altres psicòlegs el van adaptar com a mètode terapèutic i educatiu per a nens autistes i es coneix com el mètode de Lovaas o DTT. És un programa bastant estès als Estats Units, posteriorment a Europa i, actualment, a Catalunya a través de la professora A. Puche, directora de l'Institut d'Intervenció Precoç, que subscriu els projectes d'investigació del doctor Lovaas i segueixen el protocol UCLA.

⁶³ Garanto, J.; Paula, I. (2003). *L'Alumnat amb trastorns generalitzats del desenvolupament: l'espectre autista i les psicosis*. Barcelona: Documents d'educació especial, núm. 16.

⁶⁴ Lovaas, O. I. (1990). *Enseñanza de niños con trastornos del desarrollo*. Barcelona: Martínez Roca.

El programa Teach segueix el procediment següent⁶⁵:

- Una avaluació diagnòstica, que es realitza conjuntament amb els pares i està basada en l'escala d'avaluació, fundada sobre l'observació directa del nen: CARS (*The Childhood Autism Rating Scale*).
- Es fa una segona avaluació, el PEP-R (*Psychoeducatio national Profile Revised*). Aquest test explora les aptituds que estan emergint, que són diferents de les adquirides, en set àmbits distints: imitació, competència oculomaneja, percepció, motricitat, competència cognitiva i verbal.

El programa educatiu es basa en la instauració de sessions educatives estructurades, amb els resultats obtinguts del PEP-R. La col·laboració entre professionals i pares és molt important; els pares són part activa per realitzar el programa i portar a terme els exercicis específics. Amb aquest objectiu, els pares reben una formació especial.

Aquest mètode, eficaç en alguns aspectes, mostra les següents particularitats:

- Millora les capacitats d'atenció, de relació i de comportament general dels infants.
- Ajuda els pares a millorar l'estat d'estrès i de depressió.

Però presenta alguns problemes:

- Estableix condicions artificials d'aprenentatge, que restringeixen les capacitats de generalització i transferència.
- Dóna excessiu èmfasi al desenvolupament del llenguatge verbal desproveït de significació.
- No té en compte la dinàmica relacional ni la psicopatologia del nen. Aquest desconeixement comporta un aprenentatge mecànic i poc integrat en els interessos i la personalitat de l'infant.

⁶⁵ Lansing, M.; Schopler, E. (1978). L'educations individualisée: une école publique pilote. En Rutter, M.; Schloper, E., *L'Autisme. Une réévaluation du concept et des traitements*. Paris: PUF.

- La motivació per aprendre és exterior a l'activitat d'aprenentatge ("premis"). Per altra banda, el nen realitza el seu programa tot sol, sense interacció amb els companys, cosa que en referma l'aïllament i en limita la socialització⁶⁶.

Adaptació psicodinàmica del mètode Teacch

J. Constant⁶⁷, psicoanalista francès, ha intentat integrar la comprensió psicodinàmica del nen al mètode Teacch. Aquesta experiència original s'està portant a terme als centres de dia i en algunes escoles de França on hi ha classes integrades. El mateix autor remarca els aspectes positius d'aquesta experiència:

- Ofereix un marc educatiu estructurat que esdevé un punt de referència per als educadors i pares.
- La proposta d'exercicis senzills, que poc a poc es van fent més complexos, ajuden a desenvolupar els processos cognitius.
- L'alumne aprèn a gestionar els comportaments molestos (agitació, comportaments disruptius...) i així millora la socialització.
- Hi ha una estreta cooperació entre pares i professionals: els professionals han de tenir més en compte el coneixement que tenen els pares del nen i als pares se'ls demana que siguin més actius en l'educació dels seus fills⁶⁸.

El mètode TECA

L'objectiu del mètode TECA (Watson et al⁶⁹, 1989) d'ensenyança de comunicació espontània és desenvolupar les habilitats comunicatives i el seu

⁶⁶ Per aquest darrer punt vegeu: Stevens, Alexandre i l'equip d'Antenna 110 (2010). Una reeducació y sus preliminares, en "Lo que la evaluación silencia. Un caso urgente: El autismo". Barcelona: Escuela Lacaniana de Psicoanálisis del Campo Freudiano.

⁶⁷ Citat a Ferrari, P. (2000). *El autismo infantil*. Madrid: Biblioteca Nueva. p103.

⁶⁸ Ferrari, P *El niño con autismo*. (2000). *El autismo infantil*. Madrid: Biblioteca Nueva.

⁶⁹ Watson, J. B. (1972). *El conductismo*. Buenos Aires: Paidós.

ús espontani en contextos naturals amb nois que presenten Trastorns Generalitzats del Desenvolupament. Utilitza les modalitats verbals i no verbals del llenguatge, i no ofereix pròpiament una programació sinó una guia d'objectius, activitats i suggeriments de com avaluar-les i com programar-les. Per això diferencia cinc dimensions en els actes comunicatius: la funció, el context, les categories semàntiques, l'estructura i les modalitats. Les activitats comunicatives es poden realitzar amb diferents codis (paraules, signes manuals, pictogrames), amb diferents estructures formals i amb diferents contextos. Les habilitats comunicatives es treballen en sessions específiques, però també es preparen en entorns naturals, es realitzen activitats en grup i s'hi fa intervenir directament i activament la família.

El programa de comunicació facilita que molts alumnes puguin accedir al llenguatge oral. I als nois i noies que no arriben a expressar-se oralment, se'ls proporciona almenys un nombre limitat de signes funcionals aptes per a la comunicació.

El mètode PECS

El Sistema de Comunicació per Intercanvi d'Imatges PECS (Picture Exchange Communication System)⁷⁰ es va desenvolupar per donar l'oportunitat al nens i nenes amb autisme per aprendre a demanar i expressar les seves necessitats. S'utilitzen objectes, dibuixos o símbols segons el nivell de desenvolupament de l'infant. Aquest mètode està dissenyat en sis fases que formen el protocol d'entrenament de PECS i en cada una d'elles s'hi descriuen els objectius i els passos concrets que s'han de realitzar. L'entrenament s'iniciarà a l'aula de logopèdia i s'anirà estenen per altres llocs.

⁷⁰ Frost L.; Bondy A. (2002). *El manual de Picture Exchange Communication System Estados Unidos (El sistema de comunicació por intercambio de imágenes)*. España: Pyramid Educational Consultants.

Concloent el capítol

El darrer apartat d'aquest capítol que segueix les petjades del doctor A. Rivière i altres programes més educatius, vaig dubtar d'incloure'l al capítol de salut mental, o bé al d'educació. Finalment vaig considerar que, al lloc on estava, podia fer de pont entre els dos. Les connexions entre el discurs educatiu i el terapèutic tenen la seva història; si bé és cert que aquesta història ha conegut discursos diferents entre l'especialització i el concepte més holístic de generalització de rols. Aquests avatars tenen la seva conseqüència en la formació i la pràctica.

Els diferents autors que han estat citats en aquest capítol han aportat una visió i un enfocament terapèutic que permet realitzar tractaments als alumnes amb trastorn d'espectre autista i els dona la possibilitat de poder-se construir com a subjectes. Citaré el tractament d'una noia diagnosticada de trastorns d'espectre autista, que vaig dur a terme en l'àmbit de l'escola d'educació especial⁷¹:

La relación de transferencia restituye en el horizonte de Blanca un Otro del que puede recibir una palabra que haga corte con el goce mortífero. No es tanto un Otro que sabe, como un Otro que, simplemente, habla, que puede sostener con su presencia la búsqueda de Blanca y que no la atosiga con su propia angustia....

El progreso de Blanca le permite ir reconociendo y nombrando las distintas partes del cuerpo empezando por las manos y los pies; sus idas y venidas al espejo son frecuentes, interrogando su imagen para construir su yo.

⁷¹ Alcañiz, J. M.; Andreu M. (1998). *Saber y Goce en la Educación Especial*. Barcelona: Octaedro, p125-126.

CAPÍTOL 4

RESPOSTES EDUCATIVES PER ALS INFANTS I JOVES AMB TRASTORNS D'ESPECTRE AUTISTA

Els pares poden sospitar dels símptomes dels seus fill, però de vegades són l'escola i els mestres, els qui detecten els primeres senyals dels alumnes amb TEA. Arran de l'observació a l'aula, són els mestres qui acompanyen els pares en els primers passos cap a la derivació i el diagnòstic. Aquests procés porta conseqüències importants i no resulta fàcil per a ningú, a causa de la complexitat i el patiment que moltes vegades comporta.

En aquest sentit és molt important que el mestre no es trobi sol amb els pares i compti amb el recolzament dels diferents serveis de salut mental propis o aliens.

L'escola ha d'ensenyar a l'alumne les competències bàsiques adequades a les seves necessitats i proporcionar les estratègies educatives i terapèutiques que l'ajudin a desenvolupar les àrees que el nens amb TEA tenen més afectades.

Les escoles i els mestres, per atendre l'alumnat amb TEA, necessiten més recursos, formació i assessorament en aquests temes i un acompanyament en els aspectes de salut mental.

Per les raons esmentades considero fonamental, en aquest capítol, ressenyar les diferents respostes educatives que s'han donat diacrònicament als alumnes amb TEA i les respostes que es donen actualment a aquest alumnat.

1. Aproximació històrica sobre l'educació especial i l'escolaritat dels alumnes amb TEA

És important fer referència a la posició històrica que han ocupat les persones amb retard mental psíquic i els psicòtics i autistes en relació amb la legislació i la societat. Perquè quan parlem de la realitat i de la personalitat del retardat, no podem oblidar el pes del passat, que està marcat pels diferents significants i discursos de la història mèdica, psiquiàtrica i legislativa recent. Aquesta història no és únicament la dels seus antecessors, com es denominava: *idiòcia, imbècil, oligofrènia, cretí, boig* del segle XIX, besavis i avis del retardat mental del nostre temps. Cada discapacitat té unes marques històriques, de molts i molts anys, en què els seus antecessors han estat internats, segregats i marginats.

Quan neix una persona amb algun d'aquests trastorns, la societat i la família no respon com davant d'un ésser nou, del qual s'espera que pugui complir certes expectatives; sinó que hi respon com davant d'un personatge ja conegut, la causa del qual es troba ja vista, sentenciada i arxivada. La història pesa com una amenaça, com un destí virtual que en qualsevol moment li pot caure damunt.

A mitjan segle XVII i en el món occidental, es produeix l'internament indiscriminat dels subjectes que no participen de la raó universal. En aquest grup estan inclosos: els bojos, els cecs, els sords, els retardats... Són internats en els hospitals psiquiàtrics, en correccionals i en institucions de reclusió. A partir de la Revolució Francesa, es comença a fer una separació institucional i es produeix una innovació important: la medicina penetra als hospitals i als correccionals. Es considera els reclusos com a malalts que han d'ésser diagnosticats i curats. L'acció judicial pren en consideració el diagnòstic mèdic

per establir el grau de responsabilitat en la comissió dels fets. Alguns delinqüents són exclosos de les seves responsabilitats civils o penals en funció de la naturalesa de la malaltia mental.

El metge Jean Itard⁷² (1774-1838) va ésser un dels primers educadors de sordmuts i un dels primers pedagogs dels deficients i va treballar durant cinc anys en l'educació de Víctor d'Aveyron, conegut com l'infant salvatge. A partir d'aquesta experiència es va poder fer un pas endavant. Els deficients no solament són objecte de la medicina sinó també de l'educació. Van seguir també per aquest camí: Maria Montessori, Decroly i altres. El treball del doctor Itard s'ha reconegut posteriorment i va ésser nomenat primer president de l'Associació Americana de Retard Mental.

Al segle XIX, a França, Louis Braille fa construir una institució per a invidents i crea un alfabet propi. I a Suïssa, el 1841, Guggenbuhl inaugura la primera residència a Europa per a discapacitats, tot i que en general els malalts mentals estaven encara barrejats amb els discapacitats psíquics. Al nostre país, els nois i noies que presentaven greus trastorns de la personalitat o bé estaven internats en centres psiquiàtrics, o bé romanien a les seves cases.

A Espanya el moviment en pro dels "nens anormals" s'inicia a Madrid, a l'entorn dels germans Francisco i Amador Pereira, que, el 1907, inauguren a Madrid l'Institut Psiquiàtric-Pedagògic (Sanatorio-Escuela) per a nens, nenes i joves mentalment retardats, esquizofrènics, nerviosos i difícils⁷³.

A Barcelona, durant el període 1929-36, es reuneixen bons professionals com Emili Mira, Jeroni de Moragas⁷⁴ i Alfred Strauss, els quals funden La Sageta, una institució psicopedagògica. Estudiaven i donaven assistència als nois que patien trastorns psicopatològics; es comencen a estudiar i a diagnosticar les primeres psicosis infantils, que els psiquiatres clàssics denominaven "casos obscurs", i els situaven en el grup XV de la classificació de Kraepelin. S'obren

⁷² Itard, J. (1990). *Victor de l'Aveyron*. Madrid: Alianza Editorial.

⁷³ *Butlletí Pedagogia Terapèutica d'Educació Especial* (1980). Núm. 10, desembre.

⁷⁴ Moragas, J. (1972). *Los inadaptados*. Barcelona: Editorial Nova Terra.

diferents institucions d'assistència a la infància; el doctor Lluís Maria Folch i Torres funda l'institut Torredemar, a Vilassar de Dalt, on assisteixen nois de catorze a setze anys que pateixen tota mena de trastorns. L'esclat de la guerra civil el 1936 atura el desenvolupament de la psiquiatria infantil. A partir dels anys 50 s'obren els primers dispensaris de psiquiatria infantil. Als 70 es creen les seccions de psicologia i pedagogia de les facultat de Lletres⁷⁵.

Als anys 80 apareixen les primeres escoles d'educació especial que capgiren aquest panorama. Majoritàriament responen al moviment associacionista dels pares i són escoles privades o cooperatives. De mica en mica una bona part d'aquestes escoles s'integren a l'Administració pública, sigui a través del Departament de Benestar Social (primerament), o a través del Departament d'Educació. Algunes administracions locals (com les Diputacions) creen els seus propis centres.

Les escoles d'educació especial no són, per tant, hereves del centres d'internament i confinament. Ben al contrari, apareixen en el context d'una visió progressista, integradora i comprensiva que atén de manera diferenciada les diferents realitats.

2. Situació de l'escolaritat dels TEA a Catalunya

L'any 1991, Jesús Garanto Alós realitza un estudi sobre l'epidemiologia de la psicosis i l'autisme a Catalunya⁷⁶, amb les següents finalitats:

1. Fixar de manera exacta la realitat d'aquestes problemàtiques a Catalunya, en els àmbits diagnòstic, assistencial i terapèutic.
2. Generar investigacions etiològiques i funcionals a partir dels resultats obtinguts.

⁷⁵ Ibídem, p 15.

⁷⁶ Garanto, J. (1994). *Epidemiología de las Psicosis y Autismo*. Salamanca: Amarú Ediciones, p. 69.

3. Possibilitar una planificació assistencial racional (Ensenyament, Sanitat, Benestar Social) que respongui a les necessitats detectades i així assegurar una adequada utilització dels recursos existents, programar racionalment els nous recursos i poder determinar prioritats amb criteris realistes.

Actualment, la majoria d'alumnes que presenten patologies greus de la personalitat (TEA) estan escolaritzats en centres d'educació especial, en centres específics, en escoles ordinàries, en Unitats de Suport a l'Educació Especial (USEE) o bé realitzen la modalitat d'escolaritat compartida entre escoles ordinàries i escoles d'educació especial.

Les consideracions finals de l'estudi de Jesús Garanto Alós sobre l'epidemiologia de les psicosis i de l'autisme a Catalunya són:

1. Destaca la indefinició i la confusió en relació amb els criteris diagnòstics. Cal clarificar a què ens referim quan parlem de psicosi i autisme, o bé de trastorns profunds del desenvolupament.
2. Proposa fer referència als patrons de comportament autista, en una escala de nivells d'afectació: severos trastorns de la personalitat o moderats trastorns de la personalitat, i tot en relació amb un contínuum d'afectació.
3. Existeix un buit de dades, un no saber, sobre els subjectes atesos educativament i terapèuticament. És urgent la necessitat de formació dels diferents professionals que atenen aquests subjectes.
4. S'ha aconseguit un millor coneixement de la realitat dels psicòtics i autistes, però encara existeixen moltes incògnites.
5. Caldria un centre específic de recursos en l'àmbit de Catalunya per conceptualitzar, recollir informació i formació, i coordinar les investigacions.
6. Es fa una valoració positiva en relació amb l'atenció educativa que reben aquests subjectes, però hi ha una fragmentació de serveis. Es considera que els centres específics poden jugar un gran paper, potenciant la interdisciplinarietat dels seus equips.

7. Considera que cal potenciar:

- La investigació neuropediàtrica.
- L'evolució permanent del desenvolupament del subjecte i les seves habilitats comunicatives.
- Els serveis socials.
- Els centres ocupacionals, les residències terapèutiques per adults i els centres d'esplai o esportius, que dignifiquin les seves vides i afavoreixin el seu desenvolupament personal⁷⁷.

3. La responsabilitat de l'administració educativa envers els nois i joves amb TEA. Tractament legislatiu

La responsabilitat de l'educació del alumnat amb trastorns d'espectre autista ha estat motiu de controvèrsies, que basculen entre salut mental i educació, entre models més assistencials i models més educatius.

La tasca educativa, quan l'escola es fa càrrec d'alumnes amb autisme i psicosi, implica aspectes de salut mental, així com de l'àmbit social, que no es poden obviar ni delegar.

Inscriure els nois psicòtics i autistes en un projecte escolar i preveure un currículum adaptat a les seves necessitats és un dret legítim que tenen aquests alumnes i les seves famílies. Cal donar-los l'oportunitat de seguir els aprenentatges escolars i de rebre els tractaments terapèutics en el model més normalitzador i integrador possible.

Aquests drets van ser reconeguts en la Llei 13/1982 d'integració social dels minusvàlids. En l'article 23 s'hi estableix que "el minusvàlid s'integrarà en el sistema ordinari" i "l'educació especial serà impartida transitòriament o

⁷⁷ Garanto, J. (1994). *Epidemiología de las psicosis i Autisme*. Salamanca: Amarú, p 129-131.

definitivament a aquells minusvàlids als quals resulti impossible la integració en el sistema educatiu ordinari...". El desplegament d'aquesta Llei a Catalunya, a través del Decret 117/84 de l'ordenació de l'educació especial per la seva integració en el sistema educatiu ordinari, porta, per un costat, a un concepte ampli d'educació especial que la fa extensiva a "tots aquells infants i adolescents que, ja sigui temporalment o de forma permanent, precisin d'una ajuda pedagògica especial per tal d'assolir el màxim nivell educatiu d'acord amb llurs capacitats" (art. 1r) i, per l'altre costat, a limitar l'escolarització en centres d'educació especial "només quan la gravetat de la minusvalidesa ho faci imprescindible..." (art. 5è) En conseqüència, i de forma progressiva, els centres d'educació especial es veuen en la necessitat d'anar escolaritzant alumnes amb discapacitats físiques i psíquiques més greus.

La Llei orgànica general del sistema educatiu (LOGSE), aprovada el 1990, és la primera llei educativa constitucional. Fent efectius els drets reconeguts a la carta magna, la Llei integra els serveis d'educació especial a l'estructura educativa de l'educació obligatòria. Hi ha un canvi de paradigma en desplaçar l'accent des de les mancances dels alumnes amb discapacitats cap a l'establiment de les necessitats educatives especials derivades de disminucions greus i permanents, integrables en l'estructura ordinària sempre que sigui possible, mitjançant una valoració psicopedagògica prèvia efectuada pels equips d'assessorament psicopedagògic. La reforma educativa complementa la referència a un currículum únic amb l'elaboració de les adaptacions curriculars individualitzades (ACI, o plans individuals –PI–) per aquells alumnes amb especial problemàtica educativa.

Les successives lleis, estatals i autonòmiques, aprovades després de la LOGSE segueixen bàsicament aquest mateix model, amb variacions terminològiques, creació de nous recursos i adaptació a noves realitats (immigració...).

El segle XXI s'estrena amb diferents plans que articulen l'educació especial a Catalunya.

Pla director de l'educació especial de Catalunya 2000-2004⁷⁸

En el marc del programa d'Educació de Catalunya 2000-2004, s'aprova el 2003 el Pla director de l'educació especial de Catalunya. En aquest Pla es contempla la modalitat d'escolaritat compartida. El document es centra, fonamentalment, en l'atenció a l'alumnat amb necessitats educatives especials, tot i que els processos que s'hi plantegen pretenguin significar un pas endavant en la concreció i clarificació del conjunt de suports i serveis posats a disposició de tot l'alumnat, en ordre a estimar les seves necessitats educatives i identificar els suports i recursos necessaris per al seu progrés personal amb relació a les fites educatives, en contextos educatius comprensius. El document estableix els principis de normalització, integració, inclusió, sectorització, atenció interdisciplinària i optimització de serveis.

Pla director “Aprendre junts per viure junts”, 2007-10⁷⁹

Aquest document defineix les bases per avançar cap a l'educació inclusiva amb alumnat amb barreres greus per a l'aprenentatge i per a la participació. El concepte d'escola inclusiva ha anat avançant des d'una concepció més centrada en l'escolarització de l'alumnat amb discapacitat o que té necessitats educatives especials en entorns escolars ordinaris, fins a un plantejament global de l'atenció a la diversitat de tot l'alumnat del centre educatiu. En aquest document es parla de les Unitats de Suport a l'Educació Especial (USEE): unitats de recursos per afavorir la participació dels alumnes amb necessitats educatives especials en entorns escolars ordinaris amb compromís per avançar cap a l'escola inclusiva.

⁷⁸ “Pla director de l'educació especial de Catalunya” (2003). Barcelona: Departament d'Ensenyament, Generalitat de Catalunya.

⁷⁹ “Aprendre junts per viure junts”. Bases per al Pla d'acció (2007-2010) per avançar en l'educació inclusiva de l'alumnat amb barreres greus per a l'aprenentatge i per a la participació. Barcelona: Departament d'Educació, Generalitat de Catalunya.

Pla d'acció Aprendre junts per viure junts, 2008-2015⁸⁰

Aquest document es planteja assolir els següents objectius:

1. Avançar en l'escolarització inclusiva del conjunt de l'alumnat en centres escolars ordinaris.
2. Impulsar metodologies que afavoreixin la participació de tot l'alumnat en els entorns escolars ordinaris.
3. Optimitzar els recursos de suport per a l'escolarització de l'alumnat amb discapacitat en entorns ordinaris.
4. Avançar en la coordinació interdepartamental per a l'atenció integral de l'alumnat amb discapacitat durant l'escolaritat i en la transició a la vida adulta.
5. Definir el mapa de recursos i serveis per a l'educació de l'alumnat amb discapacitat a Catalunya.

Tant la normativa legal que regeix l'educació especial com els plans que n'orienten l'aplicació concreta en diferents períodes fan referència genèrica a les necessitats especials o a les barreres a l'aprenentatge aplicables a qualsevol tipus de necessitat i qualsevol condició personal. La legislació no precisa orientacions sobre dificultats particulars: motòriques, psíquiques, trastorns greus de personalitat o de conducta...

4. L'escolarització d'un alumne amb trastorn d'espectre autista. Factors significatius

L'escolarització afronta l'infant diagnosticat de TEA amb les regles d'aprenentatge i les de la vida en grup, confrontant-lo als límits i a les

⁸⁰ "Aprendre junts per viure junts: pla d'acció 2008-2015" (2009). Barcelona: Departament d'Educació, Generalitat de Catalunya.

frustracions. Tanmateix, l'escolarització d'un alumne d'aquestes característiques planteja molts problemes:

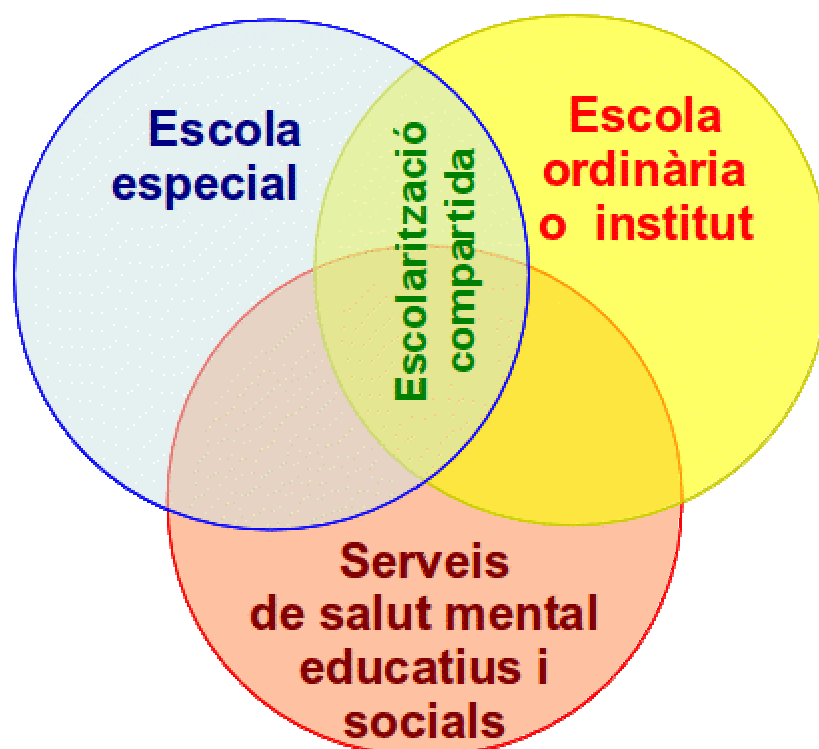
- L'alumne amb TEA té un pensament molt concret, és rígid, refusa els canvis en el seu entorn, és molt impulsiu i li costa reflexionar.
- L'organització del seu pensament pot estar pertorbada per infiltracions fantasmàtiques invasores.
- L'alumne presenta indiferència davant el desig de saber, s'inhibeix i no cedeix fàcilment a les demandes.
- Quan estableix un vincle, resulta mancat d'empatia. El conjunt de relacions interpersonals és particular: coincideix en l'espai però no comparteix un context compartit de relació.
- La situació escolar és viscuda sovint com una agressió o una intrusió, com una amenaça contra el seu equilibri personal. El subjecte se'n defensa amb inhibició, mutisme, inèrcia o impulsivitat.

Per evitar aquests problemes i facilitar l'adaptació a l'escola, cal afavorir en els alumnes unes bones relacions de transferència amb l'equip docent. La participació del psicòleg resulta determinant per introduir les mesures terapèutiques i d'acompanyament que preserven la dimensió subjectiva de l'alumne, i obre la possibilitat de comunicació, d'interessar-lo en els aprenentatges i introduir-lo en el món simbòlic on haurà de fer-se un lloc. En alguns casos aquest acord del nen amb la institució escolar requereix l'escolarització compartida.

5. L'escolaritat compartida

La modalitat d'escolaritat compartida s'inicia a Catalunya de forma experimental a Sarrià-Sant Gervasi (Barcelona) el curs 1986-1987⁸¹, i poc a poc es va implementant arreu per a determinat tipus d'alumnat durant un període de la seva escolarització. A les comarques de Tarragona, l'inici de l'escolaritat compartida a l'Escola Alba va ser el curs 1997-1998.

L'escola d'educació especial abasta una franja d'edat entre els 3 anys i els 21 anys; al llarg d'aquest període cal donar la possibilitat que els alumnes puguin entrar i sortir i compartir amb l'escola ordinària períodes de la primera infància que són molt importants per al seu desenvolupament. En aquesta perspectiva l'escola d'educació especial aporta uns recursos específics dels quals poden beneficiar-se molts alumnes amb TEA alhora que s'integra en la xarxa educativa i de salut mental. És el que mostra el següent gràfic:



Gràfic 1 Xarxa educativa i de salut

⁸¹ "Estudi de l'experiència d'escolarització compartida amb alumnes amb NEE" (2000), Memòria de l'estudi realitzat per l'EAP B-41 de Sarrià- Sant Gervasi.

Per escolaritat compartida s'entén un projecte educatiu portat a terme per dos centres, un centre ordinari i un centre d'educació especial, en resposta a les necessitats educatives especials d'un alumne que és *compartit* per tal de poder disposar d'espais, recursos i serveis dels quals cap dels dos centres no disposa de forma completa⁸².

Podem entendre l'escolaritat compartida:

- Com una resposta a les necessitats educatives especials de determinat alumne quan necessita els recursos d'ambdós tipus de centres per a la seva formació global.
- Com un període de transició cap a una o altra modalitat d'escolaritat. Es tracta de situacions en què convé esperar un temps abans de prendre una decisió adequada, tant pel que fa a l'acceptació per part de la família, com per disposar de suficients elements diagnòstics i de pronòstic de l'evolució de l'alumne.
- Com una oferta de serveis específics relatius a tractaments concrets de fisioteràpia, psicoteràpia, logopèdia...

L'escolaritat compartida es coneix a Espanya amb el nom d' "*Escolarización combinada*". Es va començar a practicar a partir de 1994. Els autors Dominguez y Salas en la seva ponència⁸³ la defineixen com: una modalitat educativa entre el centre específic i el centre ordinari que pretén millorar la qualitat de l'ensenyament amb alumnes amb necessitats educatives especials d'ambdós centres. Consideren com a factors d'èxit d'aquesta proposta:

- les actituds positives del professorat
- la disponibilitat de suports

⁸² EAP B-41. Sarrià St. Gervasi (2000). *Memòria del projecte de treball: Estudi de l'experiència d'escolarització compartida amb alumnes amb NEE*. Barcelona.

⁸³ Dominguez, M; Salas, A. (1999). *III Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad, Escolarización combinada*. Salamanca, p. 856-861.

- el treball en equip
- els canvis metodològics i organitzatius
- i un bon clima en el centre.

La modalitat d'escolaritat compartida s'adequa a diferents tipologies d'alumnat:

- Alumnes que pateixen disminucions motrius, amb unes capacitats cognitives preservades i que, probablement, es comuniquen mitjançant tècniques alternatives o augmentatives.
- Alumnes amb greus afectacions sensorials, auditives o visuals que poden rebre les atencions específiques a les seves carències en els centres específics, i beneficiar-se de l'entorn ordinari tant pel que fa a les relacions socials com als aprenentatges curriculars.
- Alumnes amb importants dèficits psíquics que puguin beneficiar-se de la riquesa de l'entorn ordinari.

I, finalment, a la tipologia d'alumnes que constitueix l'objecte de la present recerca:

- Alumnes amb problemàtiques de tipus emocional greu, psicosi o autisme que poden tenir, o no, certes capacitats cognitives preservades. Segons el grau d'afectació serà necessària la presència, o no, d'un acompanyant terapèutic que faciliti la integració al grup i que actuï de mediador.

6. Procediment necessari per portar a terme l'escolaritat compartida

Per iniciar un projecte d'escolaritat compartida cal establir els mecanismes d'actuació dels diferents implicats i definir la responsabilitat dels dos tipus de centres, de la família, de l'Equip d'Assessorament Psicopedagògic (EAP), de la inspecció i, si escau, de l'alumne.

Les línies bàsiques d'actuació són:

- La detecció de la necessitat d'educació compartida, per tal de saber qui fa la demanda. Tant el centre ordinari, com el centre d'educació especial, com el personal de l'EAP o els propis pares, poden fer una sol·licitud demanant aquest tipus d'escolaritat. En els inicis, la demanda l'acostumaven a fer els centres (d'educació especial o ordinari), i també els professionals de l'EAP per a determinats alumnes amb necessitats educatives complexes. Darrerament, són els propis pares els qui, veient altres alumnes en aquesta modalitat d'escolaritat, ho sol·liciten i demanen a les institucions l'inici del procés.
- La realització del dictamen per part de l'EAP de la zona, i l'elaboració del protocol de sol·licitud d'escolaritat compartida.
- La definició de les línies bàsiques del projecte educatiu individual, a partir dels documents que conformen l'historial educatiu de l'alumne: dictàmens, ACI, avaluacions, proves psicopedagògiques... que establiran els professionals dels dos centres, conjuntament amb l'EAP.
- La planificació i programació d'objectius generals i continguts que cal desenvolupar en cada entorn educatiu, metodologies, activitats i horaris que s'acostumen a definir pel període d'un curs escolar i que inclouen la intervenció d'altres especialistes, tant de les pròpies escoles com externs: psicoterapeutes, logopedes, fisioterapeutes, acompanyants terapèutics i educadors, principalment.

- La definició de la figura del coordinador i les seves funcions. La presència d'aquesta figura és bàsica per al bon funcionament del projecte. El coordinador assumeix les funcions següents:
 - Vetllar perquè es realitzin les reunions necessàries amb tots els professionals implicats, i amb els pares quan convingui. En aquestes reunions es valorarà el procés i les dificultats que apareguin, i es planificaran els reajustaments necessaris d'objectius, d'activitats, o d'horaris si cal. És convenient registrar per escrit els acords en el protocol del projecte.
 - Proporcionar l'assessorament necessari als mestres dels dos centres, i contactar amb el professional de l'EAP corresponent.
 - Posar en marxa la coordinació amb altres serveis externs a l'escola.
 - Elaborar els documents legals prescriptius i ocupar-se dels contactes amb la Inspecció del centre on l'alumne està matriculat.

- La provisió de recursos humans, materials i de serveis: aquesta provisió s'explicita en el dictamen previ a la matrícula.

- La planificació de les entrevistes inicials i de seguiment amb les famílies: és recomanable realitzar-les trimestralment, conjuntament amb els professionals d'ambdós centres o bé per separat. És fonamental que els pares es trobin ben orientats i assessorats i és important, així mateix, evitar la dispersió i la duplicitat d'esforços.

- L'establiment de criteris d'avaluació en els dos centres. Els criteris d'avaluació estaran d'acord amb els objectius establerts per a cada una de les àrees, i, per tant, en funció de la distribució d'aquestes, serà un o un altre professional qui haurà d'avaluar el procés d'aprenentatge. La informació sobre el procés d'avaluació es coordinarà en les reunions de seguiment,

i serà sempre el tutor del centre de referència l'encarregat d'elaborar l'informe als pares.

- La valoració de les dificultats: les dificultats d'un projecte d'EC poden sorgir en les relacions entre professionals de les dues escoles o entre institucions i serveis implicats. L'augment del temps de dedicació per part dels professionals pot ésser font de dificultats. La família, per la seva banda, també es veu confrontada a un important esforç, tant econòmic com de dedicació. Tots aquests aspectes s'han de valorar i plantejar adequadament, per tal que el projecte educatiu no es vegi afectat.
- La clarificació dels aspectes econòmics, relatius a les quotes dels pares als dos centres, que de vegades requereixen un estudi de la part proporcional que correspon a cadascú. Aquest punt ha de constar explícitament en la documentació del projecte.
- La revisió del pla: cal acordar una periodicitat per revisar el pla, així com les persones responsables que han de ser-hi presents. La periodicitat s'establirà d'acord amb el curs evolutiu del subjecte, tenint en compte que, en alguns casos, resulta adient revisar la situació per trimestres (per bé que generalment es fa per cursos).
- La finalització d'un procés d'escolaritat compartida. Aquest apartat s'ha de considerar des del començament, perquè depèn dels objectius del pla que s'han d'aconseguir, però també de la pròpia evolució del subjecte i de les condicions dels grups de classe on està integrat. En ocasions, la finalització implica la plena escolarització en un dels dos centres, el centre ordinari o el centre d'educació especial, segons com s'hagi produït l'evolució de l'alumne i, aleshores, és quan l'E.C. pot ésser considerada com una transició en l'itinerari escolar. En altres ocasions, el mateix canvi d'etapa, tutor o cicle, o bé la pròpia demanda dels responsables o dels familiars, pot comportar el final de l'escolaritat compartida.

Concluent el capítol

L'inici de la meua investigació coincideix amb les beceroles de la modalitat d'escolarització compartida a les escoles i instituts de Catalunya. De mica en mica aquesta modalitat s'ha anat estenent a diferents àmbits geogràfics i educatius. Durant el temps de la meua investigació s'ha anat construint una experiència de l'escolaritat compartida.

La progressiva implantació de l'escolaritat compartida ha estat per als alumnes de trastorn d'espectre autista una aportació que permet compartir l'enfocament més individualitzat centrat en l'alumne amb l'enfocament més inclusiu que prioritza el grup classe.

La meua tesi explora l'àmbit de la pràctica aplicada dels agents que han dut a terme l'escolaritat compartida dels alumnes amb TEA per esbrinar els factors rellevants en l'èxit de l'experiència. És així que arribarem a obtenir alguna evidència empírica sobre el perfil dels alumnes, els límits de l'escolaritat compartida, les característiques de les escoles, els avantatges i inconvenients pels propis alumnes...

CAPÍTOL 5

FAMÍLIA I ASSOCIACIONS

En el moment en què la família s'assabenta del diagnòstic de trastorn d'espectre autista, s'obre una clivella i les dinàmiques familiars experimenten canvis. Els pares necessiten un temps per elaborar aquesta situació i per donar un lloc al seu fill.

L'acompanyament dels nois que presenten trastorns d'espectre autista, requereix una perspectiva longitudinal, ja que cal pensar en tot el cicle vital (infància, adolescència, edat adulta i vellesa). Aquest acompanyament inclou els pares, en primer lloc, els germans i altres familiars.

En els capítols anteriors sobre les respostes educatives i terapèutiques, observo el paper fonamental que hi juga la família. Treballar coordinadament els diferents agents amb la família permet assolir millores i disminuir el risc de peregrinacions incertes i missatges incoherents.

Cal fer èmfasi al paper transcendent de les associacions de pares amb fills amb trastorns d'espectre autista, per aconseguir recursos i crear escoles, residències i centres de dia. A Catalunya han tingut i tenen actualment un paper preponderant i imprescindible per sostenir i desenvolupar la xarxa de recursos al servei de les persones amb aquestes problemàtiques.

1. La família amb fills que presenten TEA

Des del punt de vista de l'equilibri familiar, els trastorns d'espectre autista són trastorns devastadors. Les raons són fàcils d'entendre: els pares tenen un fill que sembla normal i que durant el primer any fa un bon desenvolupament. Però al voltant dels 18 mesos, comencen els primers símptomes i els pares inicien un llarg pelegrinatge, buscant respostes als enigmes del silenci i la solitud.

Els pares queden ferits narcisísticament. Es veuen frustrats davant d'un fill que no es vol relacionar i no els anomena com a pares. Aquests fets produeixen sentiments de culpa, frustració, ansietat, pèrdua d'autoestima i estrès. Els pares han d'elaborar un dol per aquell fill que imaginaven i no ha arribat. Però el procés de reconeixement del problema i acceptació del fill recorre diferents fases: paralització, minimització, depressió, percepció de la realitat, comprovació, recerca de significats i interiorització real del problema causant de la crisi. Al final d'aquest recorregut, els pares arriben a concloure sobre l'acceptació de la realitat; els sentiments latents de culpa cedeixen i donen pas al sentit de responsabilitat en l'educació dels fills.

El recorregut per aquestes fases pot durar mesos per a alguns pares; per a d'altres, pot durar tota una vida, i d'altres es poden quedar estancats en algunes de les fases.

Alguns pares, en el procés d'acceptació, es lliuren a una lluita altruista en defensa de les persones que pateixen com el seu fill o filla. Gràcies a ells tenim a Catalunya associacions i recursos que han nascut del seu esforç⁸⁴.

Quan la discapacitat del fill o filla és de caràcter crònic, l'estrès que provoca a les famílies també tendeix a cronificar-se. Estudis recents demostren que els pares i mares amb fills autistes i amb problemes greus del desenvolupament,

⁸⁴ Congost Autisme (2008). *Autisme la Garriga*. La Garriga: Fundació privada Congost Autisme. Aquest llibre és un homenatge a Lidia Fina Montaner, impulsora del Projecte Autisme Garriga.

presenten nivells d'estrès molt superiors al dels pares amb fills sans. L'estrès varia en funció de les característiques del fill, de la família i de l'entorn social⁸⁵.

Hi ha pares que reconeixen que la convivència amb aquest fill és satisfactòria i que té aspectes positius, que poden aprendre i poden conviure. Però arribar a aquest saber estar no és fàcil; requereix un llarg recorregut amb la intervenció, sovint, de diferents professionals.

Els resultats trobats pel doctor Cuxart⁸⁶ impliquen que com més alt és el quocient intel·lectual dels infants i joves que presenten un trastorn d'espectre autista, menys serà l'estrès que patiran els pares i les mares.

Segons Gill y Haris⁸⁷, com més gran és la fortalesa del pare, més gran serà el suport que rep la mare. I la incidència pel que fa a la depressió serà també menor.

És important pels pares que puguin rebre orientacions concretes respecte als temes que els preocupen en l'educació i la salut dels seus fills. Els professionals, per la seva banda, cal que prestin atenció, en el diagnòstics i tractament, tant als aspectes de discapacitat intel·lectual com als aspectes de salut mental, ja que molt sovint es presenten simultàniament.

És difícil per als pares acceptar aquesta doble patologia, però és necessari per prevenir problemes posteriors i iniciar al més aviat possible els tractaments. Aquest és el veritable treball dels professionals que implica atendre diferents aspectes i en primer lloc una orientació psicològica. El següent pas és emprendre els tractaments mèdics, psicològics i pedagògics adequats amb una

⁸⁵ Cuxart, F. (1997). El impacto del niño autista en la familia. En Polaiono, A.; Doménech, E.; Cuixar, F. El impacto del niño autista en la familia. Navarra: Rialp. (Instituto de Ciencias para la Familia).

⁸⁶ Cuxart, F. (1995). *Estrés y psicopatología en padres con hijos autistas*. Departament de Psicologia de la Salut (tesi doctoral). Servei de publicacions de la Universitat Autònoma de Barcelona, Bellaterra, Barcelona.

⁸⁷ Gill, M.J.; Harris, S. (1991). Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Núm. 21, p. 407-417.

concepció pluridisciplinària i amb una coordinació efectiva entre els diferents professionals.

El paper que correspon als pares és el de col·laboradors actius. La seva intervenció és decisiva en el pronòstic de cada cas. Cal promoure en els pares la confiança en el seu paper com a pares, que s'illusionin amb el creixement del seu fill, que refermin uns vincles sòlids i de qualitat entre ells i el fill.

La mare necessita una atenció especial perquè pugui restaurar la seva ferida narcisista i recuperi les seves capacitats maternes d'educar i estimar. Els pares necessitaran suport, seguiment i atenció professional al llarg de tot el cicle vital. Cal tenir cura dels germans dels infants autistes, ja que poden manifestar diferent simptomatologia a causa de la intensa atenció que acapara el nen que presenta TEA. És important que els pares siguin conscients del reconeixement que necessiten els germans, i que sàpiguen donar un lloc a cada membre de la família.

És recomanable que les escoles puguin oferir un espai terapèutic a les famílies on la paraula circuli lliurement, amb l'objectiu de donar suport emocional, possibilitar un intercanvi d'experiències entre els diferents membres del grup i trobar noves vies per tractar el malestar. En el llibre *Saber y goce en la educación especial* exposo l'experiència d'un grup de pares que durant tres anys va treballar i va fer un recorregut que no solament va tenir conseqüències per als pares, sinó també per als fills⁸⁸.

El context social influeix poderosament en l'èxit d'aquest procés. Un entorn que es dirigeix a les persones diferents amb una mirada de respecte envers la diferència, esdevé clau a l'hora d'afavorir la integració i transformar una dificultat en un estímul pel canvi i la convivència. Una actitud acollidora representa un guany per a l'infant, per a la família i per a la mateixa societat.

⁸⁸ Alcañiz, J.M. Andreu M. (1993). *Saber y Goce en la Educación Especial*. Barcelona: Sendai.

Jacqueline Berger, periodista i mare de bessons autistes, va escriure el llibre *Sortir de l'autisme*⁸⁹, amb l'esperança de produir un canvi en la mirada que fem als nois i noies autistes. Ens fa sensibles a entendre les manifestacions de patiment i no solament les deficiències orgàniques.

La mirada que reconeix a l'altre és molt important per als nois i noies amb TEA. Ells mateixos palesen una dificultat enorme en mirar als seus semblants i experimenten la mirada de l'altre amb angoixa i agressivitat. Aleshores, com mirar-los? El nen amb TEA, com els altres, necessita aquesta mirada per construir-se. Aquests nens necessiten una mirada d'empatia emocional, no intrusiva, una mirada que pugui guiar, doni seguretat i pugui contenir pors i angoixes.

La senyora Jacqueline Berger, en un article publicat a la revista del Foro diu⁹⁰:

No he querido dar testimonio de mi historia personal si no de este peso de la mirada para que cada uno de nosotros se sienta preocupado. He experimentado a lo largo de mi recorrido como madre el consuelo de la mirada que ayuda a sentirse orgullosa, que ayuda a sortear dificultades, a encontrar soluciones, a tomar conciencia de su propia mirada sobre su niño, y a estar feliz de cambiarla, porque le alegra la vida al sentirse pertenecer a la comunidad de los otros [...] También he experimentado la amargura de miradas que hundan en un papel de víctima, que excluyen, que minan la confianza en uno mismo, que descalifican.

Aquesta mare ens dóna un testimoni de la importància que tenim tant els professionals com la societat sencera a ésser sensibles i tenir una mirada que doni existència a l'altre per poder acollir els infants i les famílies. Una mirada que no avaluï, que no ho estandarditzi tot, una mirada que possibiliti la subjectivitat, una mirada que sostingui i comparteixi.

⁸⁹ Berger J. (2007). *Sortir de l'autisme*. Paris: Buchet- Chastel.

⁹⁰ Forum (2010) *Lo que la evaluación silenciosa, un caso urgente: el Autismo*. Escuela Lacaniana de Psicoanálisis del Campo Freudiano. Barcelona, p. 21 i 22.

Els pares i mares no poden estar sols, tenen necessitat d'agrupar-se per compartir els entrebancs i les alegries, buscar solucions i recursos que millorin la qualitat de vida dels seus fills i promoguin la màxima participació en els àmbits de la vida quotidiana: formació, treball, residència, lleure...

2. Associacionisme

El paper que han tingut les associacions de pares i mares de nois autistes ha estat fonamental per crear els recursos que existeixen actualment a Catalunya; tant les escoles com les residències han estat creades per pares que s'han agrupat en associacions i han buscat recursos a les institucions privades i públiques.

Els pares i mares amb fills que presenten trastorns d'espectre autista tenen molt clar que els seus fills i filles són ciutadans amb els mateixos drets que els altres. Per aquest motiu, la integració a la comunitat ha de constituir una finalitat prioritària. Per aconseguir aquestes fites les associacions han obert camins per construir una xarxa que ofereixi els serveis necessaris al llarg del cicle vital: serveis d'assessorament, educatius, de lleure, residències, tallers...

Els pares van crear aquestes primeres associacions al voltant del 1970. Moltes d'aquestes institucions actualment celebren amb molt d'orgull els seus 25, 30 o 40 anys de creació.

L'any 1976, es crea APNA, Associació de Pares de Nens Autistes. Fins aquest any hi havia una gran mancança de centres educatius i de professionals especialitzats. La creació de l'associació va tenir com a objectiu promoure el bé comú dels nens autistes, fills dels associats, a través d'activitats assistencials, educatives, recreatives, culturals, esportives, mitjançant la promoció, la creació, organització o patrocini de centres de diagnòstic, avaluació, unitats d'atenció especialitzada, investigació, experimentació, centres de teràpia, residències, unitats de capacitació pel treball, tallers protegits, unitats hospitalàries i serveis

mèdics, d'acord amb els plans d'actuació aprovats en assemblea. Al llarg dels trenta-cinc anys des de la seva fundació, APNA ha contribuït a crear moltes associacions i centres d'atenció arreu de Catalunya.

En l'àmbit de Catalunya, el 6 de setembre de 1976, es crea CERAC (Associació del Centre Especialitzat Reeducació Autistes i Caracterials). Té com a finalitat fonamental donar una resposta òptima al tractament de l'autisme i d'altres trastorns profunds del desenvolupament.

Al mateix temps es crea APAFACC, que és una Associació de Pares amb Fills Autistes i Caracterials amb trets autistes, sense finalitat de lucre. L'any 1983 es va constituir l'Associació Internacional Autisme-Europa de la qual APAFACC és membre fundador.

Actualment el projecte Autisme Garriga té com a finalitat proporcionar una resposta integral a les necessitats de les persones afectades per l'autisme durant tot el cicle vital i donar suport a les famílies. Tots els serveis són dirigits per equips pluridisciplinars, formats per professionals de la psiquiatria, neurologia, psicologia, pedagogia i assessorament familiar. L'organització uneix l'expertesa de més de trenta-cinc anys dedicats a l'autisme amb l'energia de nous professionals que s'incorporen a l'organització. Aquest equip humà, junt amb els recursos de les instal·lacions adaptades a les necessitats de les persones afectades d'autisme, permet aconseguir un respir per a moltes famílies. Actualment compta amb dues residències: la Llar Cau Blanc i Cottet, ubicades a la Garriga ⁹¹.

ASEPAC, Associació Pro Persones amb Autisme a Catalunya, és una entitat sense ànim de lucre que es va constituir l'any 1983, per al foment de l'assistència, tractament, reeducació i integració sociolaboral de les persones amb autisme i altres trastorns generalitzats del desenvolupament. Promou la

⁹¹ Congost Autisme (2008). *Autisme la Garriga*. La Garriga: Fundació privada Congost Autisme.

socioinserció laboral, la teràpia ocupacional i el treball amb suport i un servei terapèutic de vacances i de respir familiar.

La fundació privada Congost-Autisme, té com a missió millorar la qualitat de vida de les persones amb autisme i les principals finalitats són:

- Vetllar pel bon funcionament de les entitats sense ànim de lucre dedicades a trobar solucions al problema de l'autisme i ajudar-les econòmicament.
- Exercir la tutela de les persones afectades que ho necessitin.
- Promoure i realitzar accions d'investigació científica, formació i divulgació amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida de les persones amb autisme.
- En col·laboració amb Autisme-Europa i Autisme-Espanya, va organitzar el 5è Congrés Internacional Autisme-Europa, que va tenir lloc a Barcelona (1996).

ACTTAPI, l'Associació Catalana de Tècnics i Terapeutes de l'Autisme i les Psicosis Infantils, durant la dècada dels anys 80 organitza un seguit de Jornades Catalanes d'Autisme i Psicosis: Lleida (1985), Girona (1987) i Barcelona (1990, 1994). Les Jornades són una ocasió per compartir inquietuds i experiències. Una de les aportacions tracta sobre l'abordatge d'un alumne sord amb TEA i remarca la importància del treball en xarxa⁹².

L'objectiu principal de l'Associació és l'estudi científic sobre el diagnòstic, recuperació i investigació de l'autisme i de les psicosis infantils, així com la coordinació dels programes d'actuació, investigació i formació especialitzada dels professionals que treballen en aquest camp. Les escoles que el signen són: Balmes, Bellaire, Carrilet, Guru, L'Alba (totes elles situades a Barcelona), Plançó (a Lleida) i Mas Casadevall (a Girona).

⁹² Andreu, M. Martínez, M. (1987). Evolució i abordatge d'un sord amb trastorn psicòtic. En *Actes de les II Jornades Catalanes d'Autisme i Psicosis Infantils*, organitzades per ACTTAPI, Girona, novembre.

Posteriorment, durant la dècada dels 90, es constitueix la Coordinadora de Centres Específics; és la plataforma integrada pels centres d'educació especial, de titularitats diverses, que tenen o promouen serveis específics en salut mental, per a la població infantojuvenil afectada per trastorns generalitzats del desenvolupament i trastorns mentals severos. Els seus objectius són:

1. Realitzar tasques destinades a millorar l'acció educativa, social i en salut mental d'aquestes persones.
2. Treballar per obtenir de l'administració pública i de la societat civil en general, el reconeixement i els mitjans necessaris per dur a terme la seva funció.
3. Vetllar pels drets d'aquest col·lectiu, dins de l'entorn familiar i social.
4. Promoure els serveis necessaris per garantir l'atenció adequada i la seva continuïtat en l'edat adulta.
5. Establir un diàleg fluid amb les conselleries d'Ensenyament, Benestar Social, Justícia i Sanitat, així com amb altres entitats que incideixen en el sector.
6. Facilitar l'intercanvi d'experiències, la unificació de criteris i la posada en comú del treball dels diferents centres, amb el suport i la col·laboració d'ACTTAPI.

La coordinadora va organitzar, l'any 1999, una jornada sobre autisme i psicosi a la Universitat Blanquerna de Barcelona que va aplegar professionals d'arreu. Les seves aportacions i debats es van publicar en un recull⁹³.

El segle XXI s'inicia amb moltes associacions arreu de Catalunya promogudes per pares i professionals, amb diversitat de propostes educatives, terapèutiques, dietètiques i les noves tecnologies conviden els pares i professionals a crear noves xarxes de comunicació i de suports.

⁹³ Coordinadora de centres específics (2001). *L'educació dels alumnes amb Trastorns Generalitzats del Desenvolupament i Trastorns Greus de la Conducta*. Barcelona.

En l'àmbit polític català, el 2008 el Parlament insta el Govern a accelerar la proposta d'un grup de treball previst en el Pla director de Salut Mental que ha d'elaborar un protocol per millorar la detecció precoç de l'autisme, el tractament especialitzat, el model organitzatiu de la xarxa assistencial, els sistemes de derivació i el treball a les escoles.

En l'àmbit estatal, el 2009 (expedient 662/00076, de 5 d'octubre) es va presentar a les Corts Generals una moció on es demana al govern que elabori un Pla nacional de l'autisme i trastorns generals del desenvolupament .

Gràcies a la tenacitat dels pares d'un jove autista, el mes d'abril del 2010, es va aconseguir que el Congrés dels Diputats canviés l'article 759 de la Llei d'enjudiciament civil en el sentit d'obligar els jutges i forenses a desplaçar-se al domicili de l'afectat en cas que a aquest li sigui impossible de fer-ho. Aquest canvi suposa una garantia jurídica efectiva per al subjecte i una ajuda notable per als familiars.

Un altre esdeveniment important va ésser la realització del Fòrum *Lo que la evaluación silencia, un caso urgente: El autismo*, promogut per l'Associació Mundial de Psicoanàlisi, l'Escola Lacaniana de Psicoanàlisi del Camp Freudià, el Camp Freudià de Espanya, Bèlgica, França i Itàlia. Amb l'objectiu de defensar un model assistencial on la paraula sigui un valor que s'ha de promoure i on cada persona sigui considerada en la seva particularitat. La defensa de la dimensió subjectiva implica una confiança en les intervencions o recursos, sempre singulars, que en cada persona es posen en joc per tractar tot allò que se li revela com a insuportable, com a estrany a si mateix, però, d'altra banda, tan familiar. Confiar en el subjecte és confiar en les seves respostes possibles, les quals, si bé poden ser qüestionades, mai no poden ser ignorades⁹⁴.

⁹⁴ Forum (2010). *Lo que la evaluación silencia. Un caso urgente: El Autismo*. Barcelona: Escuela Lacaniana de Psicoanálisis del Campo Freudiano.

3. Les xarxes socials i difusió

Les noves tecnologies de la informació aporten als familiars i professionals noves possibilitats i maneres de comunicació i d'accés a la informació. Hi ha moltes xarxes socials a Internet que reuneixen famílies amb algun membre amb TEA, que intercanvien experiències i s'acompanyen uns als altres. També trobem grups de suport, de formació... Algunes pàgines web ofereixen als usuaris un seguit de guies i recursos bàsics. Per exemple, www.autismoenred.com, una xarxa social dissenyada per a persones i familiars amb trastorns d'espectre autista que forma part del projecte Red Digital sobre comunicació alternativa i augmentativa, finançat pel Ministeri d'Indústria, Turisme i Comerç i sostingut per la Fundació ONCE.

Hi ha diferents aplicacions informàtiques que permeten a les persones amb autisme, aconseguir, amb un bon acompanyament, posar veu al seu silenci i connectar-se amb el món que els envolta. Un d'aquests programes és l'e-Mintza⁹⁵, desenvolupat conjuntament per la Fundació Dr. Carlos Elósegui i la Fundació Orange amb la col·laboració de Gautena (Asociación Guipuzcoana de Autismo).

Altres propostes que ofereix Internet van orientades a les persones amb TEA i posen a la seva disposició una gran diversitat d'eines per treballar i jocs que ajuden a organitzar el temps, l'espai i introdueixen als alumnes en diferents aprenentatges. Aquest tema de les noves tecnologies adreçades a les persones amb trastorns d'espectre autista podria ser una nova línia d'investigació.

⁹⁵ El programa el facilita la Fundació Orange en la seva web: www.fundacionorange.es

Voldria acabar aquest capítol fent esment dels llibres que han publicat tres subjectes autistes. Ens donen el seu testimoni autobiogràfic i expliquen en primera persona el procés del seu aïllament i de comunicació amb el món. Llegir-los o escoltar-los són una bona oportunitat per conèixer els joves amb TEA i així poc a poc familiaritzar-nos amb les seves particularitats. Aquests autors novells ens aporten una nova visió dels trastorns d'espectre autista. Són: Bigger Sellin, Temple Grandin⁹⁶ i Donnal Williams⁹⁷. Sellin ens diu⁹⁸:

Yo desertor de una juiciosa raza de autistas
yo me defiando del autismo
me empeño en ser libre,
hago saber a un llamado mundo de los normales
que encerrarse en una concha hacerse el muerto apalearse
brutalmente a si mismo librar combate contra uno mismo
se termina por propia voluntad

Una altra visió cinematogràfica i literària és el llibre i la pel·lícula de Miguel Gallardo⁹⁹, on descriu l'experiència amb la seva filla durant un període de vacances.

Un conte dirigit a joves i als germans i familiars de nois i noies que presenten trastorns d'espectre autista descriu l'experiència d'una família amb un fill que té autisme. Es relaten els secrets de la vida, el món de pagès, el pas del temps i està il·lustrat per un jove autista¹⁰⁰.

⁹⁶ Grandin T. (1994). *Pensar en imenes*. Paris: Odile Jacob.

⁹⁷ Williams D. (1992). *Si on me touche, je n'existe plus*. Paris: Robert Laffont.

⁹⁸ Sellin, B. (1997). *yo desertor de una raza de autistas*. Barcelona: Galaxia Gutenberg, Círculo de Lectores, p 52.

⁹⁹ Gallardo, Maria; Gallardo, Miguel (2007). *María y yo*. Bilbao: Astiberri.

¹⁰⁰ Andreu, M. (2007). *Raïm, raïm, raïm*. (2a ed.). Tarragona: Edicions El Mèdol.

Concluent el capítol

Les famílies juguen un paper clau per aconseguir les fites de la integració i la inclusió. Aplegar pares i mares per assolir un objectiu comú és tot un recorregut que implica esforç i il·lusió.

És molt important que la societat i els professionals escoltin i acompanyin els familiars per construir un entorn on les persones amb trastorns d'espectre autista i llurs famílies es puguin sentir acollides i tinguin opcions per compartir no solament l'escola sinó ludoteques i esplais de petits, i a mesura que es fan grans, els nois i noies amb trastorns d'espectre autista tinguin diferents opcions segons les seves capacitats com: treball en empreses ordinàries, en tallers protegits o tallers ocupacionals, residències, centres de dia...

Cal sumar esforços i la solidaritat de tota la societat per construir, dia a dia, els recursos que necessiten els alumnes amb trastorns d'espectre autista i per generar una nova mirada al llarg de tota la seva vida.

CAPÍTOL 6

PLANTEJAMENT DEL PROBLEMA I METODOLOGIA DE L'ESTUDI EMPÍRIC

Lo visible está sembrado de emociones en lo que se esconde lo que no tiene nombre. Lo visible es un territorio resbaladizo y lleno de ángulos ciegos.

(Lootz Eva, del llibre *Lo visible es un metal inestable*¹⁰¹.)

Aquest capítol dóna compte del procés de construcció de l'estudi empíric i explicita les preses de decisions que han permès donar-li forma. Aquesta activitat esdevé fonamental perquè convida el lector a entrar a la "cuina de la recerca". Com diu Creus:

... es ahí en ese espacio desordenado, donde "como muy graficamente dijo Fredy Kofman (2001:24) – la comida deja de ser una "cosa en sí " y se transforma "en una cosa cocinada". Se revela entonces su historicidad, su dependencia de un proceso condicionado por las decisiones de quien la elaboró (Creus 2011:44)¹⁰².

Aquest estudi es nodreix de dos processos ben diferenciats encara que complementaris: la fonamentació teòrica i la realització del treball empíric, que han estat portades a terme en un període cronològic de deu anys, fitat per moments, temps i situacions personals i professionals ben diferents. Per altra

¹⁰¹ Lootz Eva (2007). *Lo visible es un metal inestable*. Madrid: Ardora.

¹⁰² Creus, A (2001). *Fragmento de un cuaderno de viaje. Una investigación narrativa sobre experiencias de inmigración*. Facultat de Belles Arts. Tesis Doctoral no publicada.

banda, el marc ontològic i epistemològic que m'han permès formular el problema, les preguntes que guien la recerca i la interpretació a què donen lloc les dades recollides, es fonamenten i reverteixen en el saber del qual he anat fent pòsit al llarg de més de trenta anys de vida professional.

En el moment que ha coincidit el temps cronològic amb el temps lògic, he posat fil a l'agulla i he reordenat els capítols per concloure la tesi. És Jacques Lacan qui ens indica com opera el temps lògic en l'experiència subjectiva¹⁰³:

L'aparició evanescent es fa entre els dos punts, l'inicial, el terminal, d'aquest temps lògic –entre l'instant de veure en el qual alguna cosa sempre és elidida, o fins i tot perduda, per la intuïció mateixa, i el moment elusiu en el qual, precisament, la captació de l'inconscient no es conclou, en el qual es tracta sempre d'una recuperació ensarronada.

En aquest mateix capítol del subjecte i la certesa, l'autor parla de la constitució del temps lògic:

- L'instant de veure, que provoca certa sorpresa i discontinuïtat.
- El temps de comprendre, temps de dubtes i preguntes.
- El moment de concloure, moment de comprendre i donar continuïtat.

En el procés de pensar i repensar la tesi, he experimentat aquesta mateixa puntuació temporal: en un primer moment vaig escollir el títol i em venien conceptes clars entorn al tema; en un segon moment van sobrevenir els dubtes i molts interrogants que m'empenyien a treballar i alhora em convidaven a fugir; en un tercer moment vaig poder donar continuïtat a la tesi i així vaig començar a reconstruir la investigació i a escriure el saber produït.

¹⁰³ Lacan, J. (1990). Els quatre conceptes fonamentals de la psicoanàlisi. Barcelona: Edicions 62; p. 60.

1. El focus del problema i els objectius de la recerca

L'experiència en l'educació especial està immersa en el debat i la polèmica de l'educació integrada, educació segregada. L'objectiu d'aconseguir el màxim nivell d'integració i d'inclusió per a la majoria dels individus és una fita àmpliament acceptada. Però per assolir aquest objectiu no és vàlida qualsevol proposta. No es poden integrar tots els alumnes de la mateixa manera; cal que les escoles reuneixin unes condicions per garantir la integració i no estar sentenciades al fracàs.

Actualment disposem d'alguna informació sobre els resultats de l'aplicació dels principis integradors en educació. En el seu estudi, Jay Gottlieb¹⁰⁴ considera que:

Globalment, les dades no indiquen cap millora significativa de la qualitat d'educació proporcionada als nens amb RME [retard mental] com a conseqüència del moviment integrador. S'exposen limitacions de les concepcions actuals sobre la integració, així com la possibilitat que calgui redefinir el concepte d'entorn menys restrictiu.

El Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya ha editat una guia que permet avaluar l'encert de les pràctiques inclusives a les escoles ordinàries amb un doble objectiu: per una banda, orientar el procés de canvi en els centres educatius cap a la inclusió i, per l'altra, servir de referent per identificar les bones pràctiques inclusives que ajudin en aquest procés de millora escolar¹⁰⁵.

Partint dels coneixements disponibles en l'actualitat, el focus i l'objectiu de la tesi és identificar, en cada dimensió, els elements que afavoreixen l'èxit educatiu i el procés d'integració dels alumnes amb TEA que segueixen la modalitat d'escolaritat compartida. Estudiarem aquestes cinc dimensions perquè considero que són les més importants i les que cal tenir en compte per

¹⁰⁴ Gottlieb, J. (2008). "Integració: es compleixen les promeses?". En *suports. Revista catalana d'educació inclusiva*, vol 12, núm. 1, p. 56-63.

¹⁰⁵ Duran, D; Gine C.; Marchesi, A. (2010). *Guia per a l'anàlisi, la reflexió i la valoració de pràctiques inclusives*. Barcelona: Departament d'Educació Generalitat de Catalunya.

garantir que l'escolaritat compartida amb els alumnes TEA sigui favorable tant pels alumnes com per les famílies i l'escola:

1. El perfil dels alumnes que poden optar a una escolarització compartida;
2. Les condicions que han de tenir les escoles;
3. Els recursos que compten per atendre els aspectes educatius
4. Els recursos que compten per atendre els aspectes de salut mental;
5. La situació de la família i la seva disponibilitat.

Els estudis que, com el present, exploren de forma sistemàtica i rigorosa les possibilitats i les limitacions d'aquesta modalitat d'escolaritat són necessaris. És important saber a quins resultats arriba la investigació per oferir millors eines i recursos d'integració. Amb aquesta aspiració vaig iniciar la meua investigació formulant la hipòtesi de treball i els objectius específics.

Abans d'anunciar els objectius específics, formularé la hipòtesi que obrirà els interrogants per dur a terme la investigació.

Hipòtesi exploratòria i objectius específics

Aquesta recerca es proposa explicar i aportar evidències sobre la següent hipòtesi: L'escolaritat compartida és una modalitat que afavoreix la participació i la inclusió d'alguns alumnes amb trastorns d'espectre autista, coordinant els tractaments educatius i terapèutics, tot construint la cultura de la diversitat.

Per explorar aquest enunciat, establím cinc objectius específics:

1. Identificar i descriure el perfil dels alumnes diagnosticats de trastorns d'espectre autista que poden beneficiar-se de l'escolaritat compartida.
2. Explorar les característiques que haurien de tenir les escoles d'ambdós tipus per poder atendre aquests alumnes.
3. Analitzar i orientar la formació, suport i recursos que cal proporcionar als mestres i professionals que atenen directament aquests alumnes.

4. Esbrinar els avantatges i detectar els possibles inconvenients que pot suposar als alumnes i a llurs famílies aquesta modalitat.
5. Contribuir a la millora dels procediments i instruments de treball per dur a terme l'escolaritat compartida.

Una vegada establert el focus del problema i els objectius, calia explicitar un posicionament metodològic, els mètodes d'obtenció d'informació, donar compte del procés seguit per recollir-la i elaborar els principis que em permetrien analitzar-la i donar-li sentit, aportar nous coneixements i obrir noves visions sobre el tema d'estudi.

2. El caràcter construït dels fenòmens socials

Malgrat que un dels temes que configuren el binomi que articula el focus de la recerca, l'autisme, s'hagi estudiat tradicionalment des de concepcions biomèdiques de caràcter positivista, cal tenir en compte, com han discutit diversos autors (Michel Foucault entre d'altres), que el concepte de disfunció, malaltia... així com la seva significació personal i social són nocions socialment construïdes. D'aquí la seva resignificació constant a través de successius entorns culturals. Com diu Foucault¹⁰⁶,

La mirada clínica opera sobre el ser de la enfermedad, una reducción nominalista. Compuesta de letras, las enfermedades no tienen otra realidad que el orden de su composición. Sus variedades se reducen en último análisis a esos casos individuales simples, y todo lo que puede construirse con ellos y por encima de ellos no es más que Nombre.

Per altra banda, resulta gairebé redundant argumentar el caràcter de construcció social de la segona part del binomi: l'escolaritat compartida. L'escolaritat compartida entre un centre ordinari i un centre especialitzat s'ha estès com a manera de satisfer en un alumne la necessitat de rebre una atenció tècnica específica i de mantenir un entorn social normalitzat.

¹⁰⁶ Foucault, M. (2007). *El nacimiento de la clínica; una arqueología de la mirada médica*. (edició revisada). Mèxic: Siglo XXI, p. 162-163.

Aquestes premisses situen el tema, la hipòtesi i els objectius plantejats en aquesta investigació en una concepció construccionista de la recerca (Holstein i Gubrium, 2008¹⁰⁷). L'estudi posa de manifest els contorns dinàmics concrets de la modalitat d'escolaritat compartida i els processos mitjançant els quals es configura. La investigació assumeix que el món en què vivim i el lloc que ocupem, no és ni simple ni evident. Som els participants qui construïm dia a dia cada element de la realitat que habitem.

Reflexionar sobre la construcció social de la realitat (Berger i Lukmann, 1968)¹⁰⁸ implica parar atenció empírica als processos corrents de la vida quotidiana, separar els fets de les seves significacions comunes per tal que siguin de nou anotats analitzats i descoberts.

En aquets sentit, els estudis construccionistes s'engloben en un mosaic de fonamentacions i significats teòrics, metodològics i empírics compartits. Són una forma específica de veure i qüestionar el món social: un vocabulari, un idioma, un llenguatge d'interpretació. I fan referència a treballs pràctics sobre els quals es construeix la realitat i com es desenvolupa el procés de construcció. És des d'aquesta perspectiva des d'on he construït la tesi.

3. El procés de l'estudi empíric

L'escolaritat compartida entre un centre ordinari i un centre d'educació especial s'ha estès com una manera de satisfer en un alumne la necessitat de rebre una atenció específica i de mantenir un entorn social normalitzat. L'estudi empíric comença identificant les diferents experiències d'escolaritat compartida a Catalunya. Recull els resultats assolits. Explora el perfil i les condicions concretes de l'alumne, de la família, de l'escola ordinària i l'escola d'educació

¹⁰⁷ Holstein J. A.; Gubrium, J. F. (2008), *Handbook of constructionist research*. New York: Guilford Press.

¹⁰⁸ Berger, P.; Lukmann, T, (2001, 1968). *La construcció social de la realitat*. Buenos Aires: Edt Amorroutu.

especial que afavoreixen l'èxit. L'escolaritat compartida, és una innovació que millora? Quins avantatges o inconvenients comporta? A partir d'aquestes consideracions es poden deduir algunes propostes de millora.

Els processos d'escolaritat compartida tenen una història amb un plegat d'experiències diverses que s'han portat a terme a Catalunya, que ja he comentat al capítol IV.

Donada l'especificitat i al mateix temps la complexitat del fenomen estudiat, el treball empíric s'ha plantejat com l'estudi d'un cas que implica una població reduïda i geogràficament distribuïda, però que interessa a un bon nombre de persones. Des d'aquest punt de vista es pot considerar com un estudi descriptiu i analític d'un cas a través de qüestionaris que recullen dades qualitatives.

A manca d'estadístiques específiques sobre individus diagnosticats amb trastorn d'espectre autista en situació d'acollir-se o haver-se acollit a la modalitat d'escolaritat compartida, del conjunt de la població de què tinc coneixement per raó de la pràctica professional i dels meus estudis, he seleccionat una mostra, més substantiva que estadísticament representativa, a partir dels següents criteris:

1. Subjectes que presenten un trastorn d'espectre autista, prèviament diagnosticat.
2. Subjectes que tenen entre cinc i vint anys.
3. Durant dos anys, pel cap baix, han cursat la modalitat d'escolaritat compartida entre una escola o institut ordinari i un centre d'educació especial.

Trobar el col·lectiu que reunia aquests criteris i poder treballar-hi ha estat possible gràcies a la col·laboració dels professionals de les diferents escoles, dels alumnes i de les seves famílies. Tot i això, cal tenir en compte que, al voltant d'aquesta població, s'hi aplega un estol d'educadors, terapeutes, professionals i familiars que són els qui fan realitat l'escolaritat compartida dels alumnes amb trastorn d'espectre autista.

Cadascun d'aquests col·lectius col·labora a construir la realitat de l'atenció educativa als alumnes amb trastorn d'espectre autista: la seva significació i els seus problemes. Tenint en compte aquest fet, volem saber què diu cadascú de la seva pràctica i he preparat uns qüestionaris orientats als agents implicats: el professorat, els professionals i especialistes dels centres (especial i ordinari), la família i, en els casos que ha estat possible, el propi subjecte.

El perfil dels subjectes en què se centra aquest estudi són alumnes de trastorn d'espectre autista que durant dos anys com a mínim han realitzat o estan cursant la modalitat d'escolaritat compartida, en una escola ordinària, un institut, una escola d'educació especial o bé una escola específica.

Per escollir els subjectes, en una primera ullada, vaig visitar les escoles que oferien aquesta modalitat d'escolaritat compartida per diferents poblacions i edats. Tant les d'educació especial com les ordinàries, com es pot veure a la taula 1, eren un total de 13 centres.

Escoles d'educació especial	Centres ordinaris	Instituts
1. Alba (Reus)	1. Sant Bernat Calvo (Reus)	1. Freta (Mataró)
2. Nostre Món (Mataró)	2. Rosa Sensat (Reus)	2. Grabiell Ferrater (Reus)
3. Carrilet (Barcelona)	3. Tomas Moro (Barcelona)	
4. Font de l'Abella (Girona)	4. Palma de Mallorca (Barcelona)	
	5. Joan Maragall (Barcelona)	
	6. Antaviana (Barcelona)	
	7. Pere Calders (Girona)	

Taula 1 Conjunt de centres que participen en la recerca

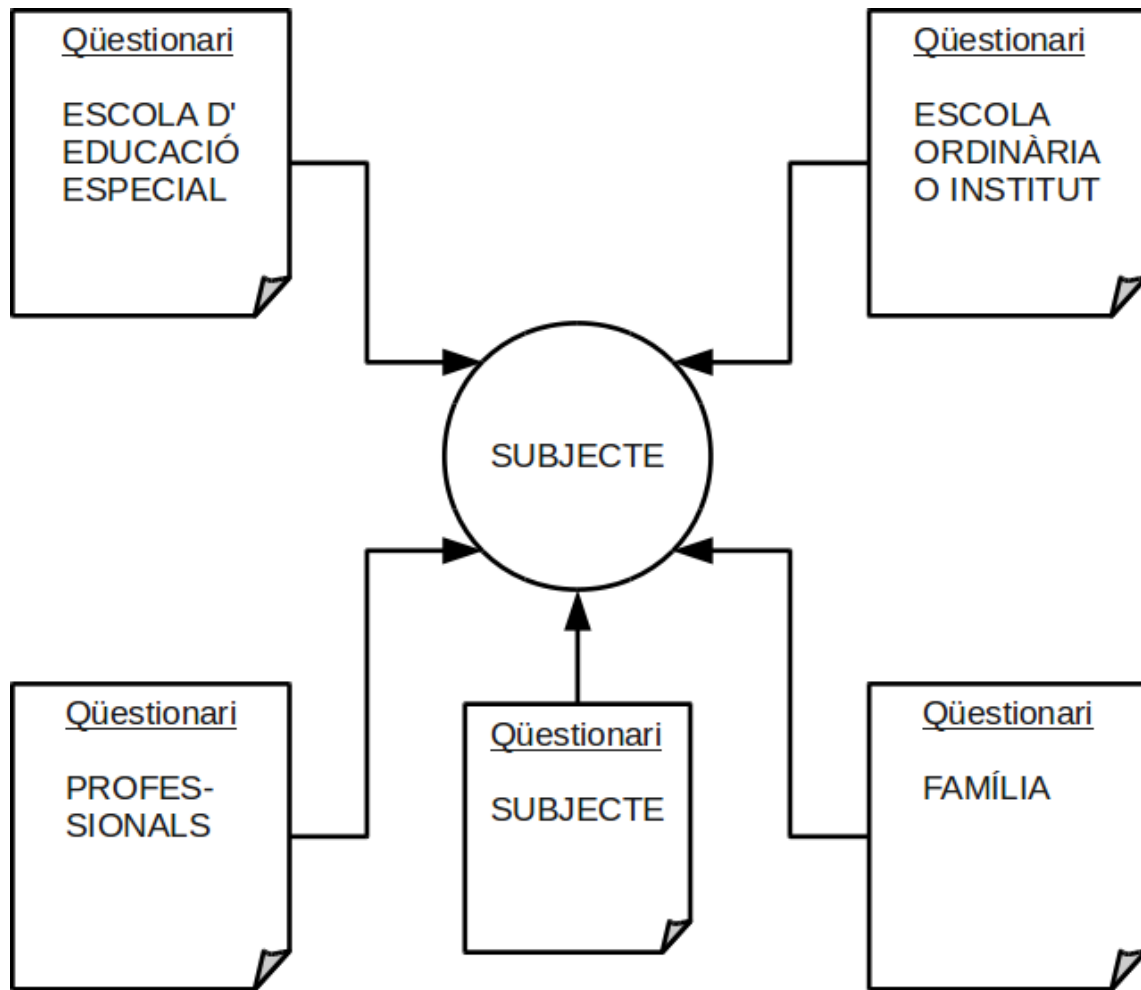
En un primer moment s'informa a les escoles de l'objecte de la investigació, i es busca la persona amb qui poder coordinar l'estudi. En un segon moment es contacta directament amb els tutors, els tècnics, les famílies i el propi subjecte si 'escau, i es passa el qüestionari. En cada escola s'ha establert una persona de referència com a interlocutora per coordinar el treball.

Tal com he esmentat, l'edat dels subjectes està compresa entre cinc i dinou anys. El nombre de subjectes que van compondre el cas van ésser deu, diagnosticats de TEA (vegeu la taula 2 de referència).

Nom	Edat	Sexe	Diagnòstic	Inici EC	Final EC
J.A.	9	D	TEA	6 anys	8 anys
J.A.A.	10	H	TEA	6 anys	12 anys
M.C.A.	12	H	TEA	4 anys	12 anys
C.C.H.	19	H	TEA	15 anys	19 anys
J.G.N.	9	H	TEA	7 anys	(continua)
S.H.F.	8	D	TEA	4 anys	(continua)
A.J.R.	10	D	TEA	7 anys	(continua)
A.P.N.	11	H	TEA	3 anys	12 anys
D.P.P.	18	H	TEA	15 anys	18 anys
F.V.	9	D	TEA	3 anys	(continua)

Taula 2 Nombre de subjectes en els quals es basa l'estudi

Tenint compte en l'estat de la qüestió, la perspectiva de l'estudi i els objectius, va quedar palès que en un sol qüestionari no es podien copsar els diferents elements que intervenen a l'entorn de la constel·lació de l'alumne (vegeu gràfic 1) i per això es va creure convenient realitzar cinc qüestionaris (vegeu annex 1), per tal d'obtenir una descripció detallada dels diferents àmbits on està escolaritzat el subjecte amb trastorn d'espectre autista. Els tres primers qüestionaris anaven dirigits als tutors o especialistes de les escoles ordinàries o d'educació especial, un quart dirigit a la família, i es va pensar que, en els casos que fos possible, un cinquè dirigit al propi subjecte.



Gràfic 2 Constel·lació d'individus implicats en l'escolaritat compartida

La identificació de la mostra base em va permetre visualitzar el conjunt de persones implicades en el procés d'escolaritat compartida. Una autèntica xarxa que en el cas d'aquest estudi es configurava, com es pot veure a la taula 3, pel personal implicat de l'escola ordinària, el personal implicat de l'escola d'educació especial, els diferents professionals (membres de l'EAP, psiquiatres, psicòlegs, etc.) famílies i els propis subjectes.

Àmbit	Nombre de persones implicades
Escola ordinària	8 mestres d'educació especial
Escola d'educació especial	10 mestres d'educació especial
Instituts d'ensenyament	2 professors d'educació especial
Professionals	10 professionals
Famílies	10 famílies
Subjectes	10 subjectes
<i>total=</i>	<i>50 persones</i>

Taula 3 Nombre de persones a les quals es va fer arribar el qüestionari

De les cinquanta persones implicades, es van poder repartir quaranta-quatre qüestionaris, i d'aquests se'n van respondre trenta-quatre. En algun cas un mateix professional consultat responia per diferents subjectes amb els quals treballava. La celebrada aportació de Kanner¹⁰⁹ a la comprensió de l'autisme es basa en l'estudi realitzat amb onze subjectes entre cinc i onze anys.

4. Elaboració del qüestionari

El marc de referència per iniciar els qüestionaris va ésser el llibre *Epidemiologia de las Psicosis y del Autismo*, dirigit per Jesús Garanto Alós. L'estudi que va realitzar durant el curs 1990-1991 m'ha permès ésser coneixedora de les circumstàncies que envoltaven als centres que atenen alumnes psicòtics i autistes i els propis subjectes. Aquest treball obre un ventall de possibilitats per estudis posteriors i dóna pautes per fer-ho més extensiu.

En l'estudi del Doctor Garanto¹¹⁰, una de les preguntes (la cinquena) del qüestionari adreçat als centres demana:

¹⁰⁹ Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2,

¹¹⁰ Garanto, J. (1994). *Epidemiología de las Psicosis y Autismo*. Salamanca: Amarú.

¿Se ha "promocionado", desde el Centro, algún caso de psicosis o autismo, integrándolo en el aula ordinaria?

No Si. ¿dónde?

Aquesta pregunta ha orientat la recerca.

En l'elaboració del qüestionari, les preguntes es van formular tenint en compte tres aspectes:

- Finalitat concreta de la investigació
- La població objecte d'estudi
- Diferents referències bibliogràfiques sobre l'elaboració del qüestionari¹¹¹.

Per elaborar les preguntes, es van tenir en compte un seguit de punts definits per Hoinville y Jowell¹¹².

- L'aspecte del qüestionari
- La claredat en la redacció i la simplicitat en el disseny
- Una bona distribució dels continguts del qüestionari.

Al llarg del qüestionari, seguint les indicacions dels investigadors Cohen i Manion¹¹³, s'utilitzen diferents maneres de formular preguntes.

- Aquelles que les respostes no estan prefixades. Exemple: *grau d'autonomia assolit*.
- Aquelles que les respostes no estan prefixades però sí limitades, i estructurades. Exemple: *enumeri tres de les dificultats existents per realitzar l'escolaritat compartida*.
- Aquelles que les respostes fan referència a un rang. Exemple:
Pel que fa al projecte educatiu del centre, com es contempla la integració dels alumnes psicòtics i autistes?
a- És desitjable i possible

¹¹¹ Cohen, L.; Manion, L. (1990). *Metodos de investigacion educativa*. Madrid: La Muralla, p132.

¹¹² Hoinville, G.; Jowell, R. (1978). *Survey Research Practice*. London: Heinemann Educational Books.

¹¹³ Cohen, L.; Maniond. Ibídem p. 384.

- b- És desitjable però no és assumible en la realitat
- c- És desitjable sempre que es donin unes condicions concretes
- d- No beneficia el propi alumne i és motiu de greu distorsió a l'aula.

En els següents paràgrafs es descriu la informació que es recapta en cadascun dels cinc tipus de qüestionari (vegeu annexos).

Qüestionari dirigit a l'escola ordinària, IES i centres d'educació especial

Aquest instrument consta de preguntes dirigides als tutors dels alumnes respectius sobre aspectes curriculars, organitzatius..., articulades al voltant de les següents dimensions:

- Identificació del centre i de l'alumne (p.1, p.2)
- Diagnòstic (p.3)
- Edat d'inici i finalització de l'educació especial (p.4, p.6)
- Aspectes curriculars de l'alumne (p.8, p.9, p.10)
- Recursos, aspectes de formació, suport als professionals i dificultats detectades (p.13, p.14, p.15, p.16)
- Perfil idoni de l'alumne (p.17, p.18, p.19, p.20)

Qüestionari dirigit a les famílies

En aquest cas les preguntes van dirigides als pares i versen sobre l'evolució del fill i els criteris d'escolaritat compartida. Les qüestions s'articulen al voltant de les següents dimensions:

- Dades del subjecte, diagnòstic, primers símptomes i nivell de llenguatge (p. 1, p. 2, p. 3, p. 4, p. 5)
- Edat d'inici de l'EE i qui en fa la proposta (p. 6, p. 7)
- Avantatges, inconvenients i suggeriments (p. 9, p. 10, p. 11, p. 12, p. 13)

Qüestionari orientat als professionals

Aquest qüestionari dirigit als professionals està pensat perquè el responguin diferents especialistes: psicopedagogs, psicòlegs, psiquiatres, logopedes... Es consideren les següents dimensions:

- Identificació del professional (p. 1, p. 2)
- Edat d'inici, perfil, recursos, avantatges i inconvenients (p. 3, p. 4, p. 5, p. 6, p. 7, p. 8)
- Formació, assessorament, recursos, suports i aportacions específiques (p. 9, p.10)

Qüestionari dirigit als subjectes

Aquest instrument consta de preguntes que es formulen al propi subjecte per tal de conèixer la valoració que fa de les dues escoles on ha estat escolaritzat i dels suports rebuts. Està organitzat al voltant de les següents dimensions:

- Nivell d'autonomia, comunicació, llenguatge, matemàtiques, socialització i identificació (p. 1, p. 2, p. 3, p. 4, p. 5, p. 6, p. 7)
- Valoració de l'escola ordinària i de l'escola d'educació especial (p. 8, p. 9, p. 10, p. 11)

No tots els subjectes han pogut respondre el qüestionari, sigui per dificultats en la comprensió del que se'ls demana, sigui per entrebancs a l'hora d'expressar el seu punt de vista. En alguns casos, l'ajuda experta de la investigadora ha permès obtenir respostes vàlides i esclaridores.

5. Procés de recollida de dades

Elaborats els qüestionaris, el següent pas va ésser visitar les escoles d'educació especial que podien ésser objecte d'estudi. Em vaig dirigir als centres que atenien alumnes amb trastorns d'espectre autista i en els quals treballaven psicòlegs que formaven part de la coordinadora de centres

d'autistes de Catalunya. La coordinadora es reunia periòdicament per tractar aspectes formatius i estratègies d'intervenció, i jo en formava part.

En cada cas, vaig concertar una entrevista amb la direcció de l'escola per comunicar el projecte i determinar la possible inclusió del centre en l'estudi.

Aquesta nova experiència de presentar-me com a alumna d'un programa de doctorat i amb un projecte de tesi doctoral d'escolaritat compartida de l'alumnat amb trastorns d'espectre autista a Catalunya, em va possibilitar una nova manera d'entrar a les escoles.

Les cartes de presentació van facilitar les entrevistes amb els diferents directors, tutors i professionals:

1. Autorització del Departament d'Ensenyament signat per Xavier Baiges, delegat territorial (annex 2)
2. Certificació de la Universitat Rovira i Virgili, estès pels directors de la tesi: Juana María Sancho i Antonio Infante (annex 3)
3. Autorització de la Diputació de Tarragona, signada Montserrat Barberà, cap d'Ensenyament (annex 4)

Acompanyada de les respectives cartes de presentació i encoratjada per la confiança de la directora de la tesi, em vaig autoritzar a iniciar aquest recorregut i poder escoltar des d'una altra perspectiva els alumnes i professionals, que he caracteritzat en els apartats anteriors.

Cal explicitar que les escoles d'educació especial que hi van participar, es van implicar en el projecte, facilitant l'accés als alumnes i a les seves famílies i oferint la seva col·laboració. Es va establir un temps per conèixer el projecte, escollir els alumnes i planificar el treball i en una segona visita a les escoles es va analitzar el procés de conèixer els alumnes i repartir els qüestionaris als diferents implicats: família, escola ordinària o instituts, professionals i subjecte.

En un tercer temps es van recollir els qüestionaris. Com aquest moment coincidia amb el període d'inici de vacances, va ésser més difícil coordinar-se i valorar com havia anat el procés de recollida de dades. És el que té la recerca portada a terme en contextos reals. Amb tot, vaig tenir ocasió de parlar i fer el seguiment el proper curs. El grau de participació va ésser el següent:

Qüestionari	Percentatge
Escoles ordinàries i instituts	90%
Escoles d'educació especial	60%
Professionals	70%
Famílies	70%
Subjectes	40%

Taula 4 Percentatge de respostes

El percentatge de resposta de les escoles d'educació especial pot induir a error, ja que se solapa amb les respostes obtingudes en els qüestionaris als professionals. Efectivament, del conjunt de professionals que responen el qüestionari, cinc són psicòlegs o psiquiatres de les escoles d'educació especial i amb un sol qüestionari responen per diferents alumnes; i els altres dos professionals són psicopedagogs de l'EAP.

Pel que fa als qüestionaris dirigits als subjectes, es van facilitar a les escoles amb la indicació que fossin administrats si resultava escaient. Aquesta reserva és inevitable tenint en compte les dificultats específiques d'aquest grup de població. Malgrat tot es va obtenir una col·laboració significativa dels subjectes, amb ajuda dels professionals.

Per altra banda, el procés de conèixer les escoles, els diferents professionals i els alumnes amb TEA, va ésser una experiència enriquidora perquè transmetia motivació i ganes d'aprendre. Eren els primers alumnes que iniciaven aquesta modalitat d'escolaritat compartida i hi havia moltes expectatives obertes i molts interrogants. L'ocasió de trobar-se i dialogar amb altres professionals que inauguren una modalitat nova d'escolarització va renovar les ganes d'aprendre

i d'investigar noves metodologies educatives amb l'objectiu d'afavorir la màxima inclusió i integració de l'alumnat que presenta trastorns d'espectre autista.

Quan els primers qüestionaris van començar a arribar a les meves mans i vaig començar a llegir les respostes, vaig experimentar un cert estremiment en trobar que la meva funció d'investigadora prenia cos a través de la confiança dipositada i la responsabilitat que comportava.

Tant els pares, com els professionals i els mestres d'educació especial, van respondre conscientment i amb profunditat les diferents preguntes i per a mi era una responsabilitat recollir i interpretar aquestes veus diferents i articular-les de manera adequada per obtenir les respostes a les qüestions formulades en els objectius específics i verificar la hipòtesi de treball.

En el darrer llibre de Jesús Garanto i Isabel de Paula¹¹⁴ llegim:

Fer possible el màxim nivell d'integració és una de les fites per les quals una majoria dels qui estem compromesos en el fet educatiu hem optat. Però aquesta no pot ser fruit de la improvisació, de l'atreviment o de la imprudència que porten al fracàs. És més, som partidaris de plantejar-nos la qüestió de forma diferent, és a dir, *on podem facilitar, a un nen o nena concret i amb unes característiques peculiars, més recursos personals, tècnics i educatius per optimitzar al màxim la normalització del seu desenvolupament?*, a l'aula ordinària?, a l'aula d'educació especial?, en el centre d'educació especial? Allà on considerem que es respondrà millor a les seves necessitats.

Considero que la modalitat d'escolaritat compartida s'ha anat construint amb solidesa i actualment es considera com una modalitat més, una opció integrada en l'oferta educativa a Catalunya a disposició.

¹¹⁴ Garanto, J.; Paula, I. (2003). *L'alumnat amb trastorns generalitzats del desenvolupament: l'espectre autista i les psicosis*. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament d'Ensenyament, Documents d'educació especial, p 141.

Transcorreguts deu anys després de l'administració dels qüestionaris, m'he posat en contacte amb els coordinadors actuals de les escoles d'educació especial que van participar en l'estudi empíric, de qui he recollit les dades de la situació laboral o escolar dels alumnes en el moment present. Les dades corresponents a la totalitat dels alumnes de l'estudi, i són les següents:

Situació actual (2011)	Nombre
Treballa a l'administració pública	1
Treballa en un taller ocupacional	2
Cursa 3r d'ESO adaptat	1
Participa en un programa a la transició de la vida adulta	2
Cursa el batxillerat i té perspectives d'entrar a la universitat	1
Segueix un Programa de Qualificació Professional Inicial (PQPI)	2
No en tenim informació (no ha sigut possible fer el seguiment perquè l'escola que va participar en l'estudi ha tancat)	1

Taula 5 Situació actual (2011) dels alumnes

Considero aquests resultats com a satisfactoris. Han sigut possibles per l'aposta de les administracions públiques per la integració i la inclusió. No fa pas tant de temps, el destí habitual d'aquesta població era la marginació o el psiquiàtric. L'ambició dels nostres professionals apunta a assolir el màxim en aquesta mateixa direcció.

Kanner l'any 1943 va realitzar l'estudi de l'autisme amb onze subjectes que tenien menys d'onze anys. Vint-i-vuit anys després (l'any 1971) s'interessa per saber com han evolucionat. Obté aquests resultats¹¹⁵:

No sorprenere que nueve entre ellos no hayan llegado a tener una vida social autónoma. Sin embargo, uno ha obtenido un diploma universitario y trabaja como cajero en un banco, otro se adaptó a un trabajo rutinario y es considerado por su director como un empleado que desempeña su labor de un modo plenamente satisfactorio

¹¹⁵ Kanner L. (1971). Étude de l'évolution de onze enfants autistes initialement rapportée en 1943, *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1-2, p 119-145.

En quaranta anys el quadre ha millorat sensiblement, gràcies a les polítiques inclusives, a la bona feina dels professionals i a la profusió de recursos adequats.

Concluent el capítol

Endinsar-me en aquest capítol de recerca metodològica ha estat un procés molt enriquidor que m'ha permès reconstruir metodològicament les dades obtingudes i trobar el fil conductor que relliga i nua l'estudi empíric.

El següent pas va ésser recollir les dades i analitzar-les. He escollit incloure a la tesi el relat testimonial dels diferents col·lectius implicats perquè amb les seves opinions i valoracions descriuen, des de diferents punts de vista, la realitat de l'escolaritat compartida.

En els primers capítols han estat els investigadors els qui ens han aportat els seus sabers sobre els trastorns d'espectre autista. A continuació, tenen el seu torn els implicats més directament: subjectes, familiars, mestres professors i tècnics especialitzats que es troben en una situació privilegiada per valorar l'experiència i aportar noves visions en un camp que ells mateixos ajuden a construir.

Les valoracions i opinions recollides s'agrupen i es presenten en una taula on es quantifiquen i s'analitzen els resultats. A continuació analitzo les dades recollides fruit del treball empíric de la tesi i que donen evidències basades en el meu saber i en la pràctica aplicada.

CAPÍTOL 7

L'ESCOLARITAT COMPARTIDA DES DE LES VEUS DELS IMPLICATS

Introducció

Escriure aquest capítol, que recull el contingut de l'estudi empíric, em requereix un esforç d'anàlisi i de síntesi i produeix efectes, perquè és el resultat d'un llarg procés on tots els implicats hi són convocats. No és solament un procés d'elaboració conceptual, sinó que hi ha un tramutament d'interrogants a partir dels quals és possible desplegar noves construccions.

Els mestres, tutors, psicòlegs, psicopedagogs, psiquiatres, familiars i els mateixos alumnes configuren un col·lectiu entusiasta, que treballa molt i molt i que ben poques vegades rep l'atenció i l'escolta que es mereixen. En reconeixement a aquest esperit transcripció les respostes literals abans de sotmetre-les a una anàlisi i interpretació per tal de fer llum sobre la pregunta que fonamenta la tesi. La resposta literal aporta una riquesa de matisos que vull preservar.

Les aportacions dels diferents col·lectius són molt valuoses. Escoltar-les, sentir les seves veus, esdevé la meua via per contrastar la hipòtesi de treball i donar resposta als objectius plantejats.

Aquest capítol s'organitza en cinc apartats que corresponen a cadascun dels cinc tipus de qüestionaris administrats: escola ordinària i instituts d'ensenyament secundari, escola d'educació especial, professionals, família i subjectes. Exposaré els resultats seguint sempre el mateix esquema:

- Respostes literals a cada pregunta del qüestionari respectiu
- Agrupació de les respostes amb la freqüència obtinguda
- Valoració de les respostes.

1. Aportacions de l'escola ordinària i de l'institut

El qüestionari es va administrar en dos instituts d'ensenyament secundari i en set escoles ordinàries.

1.1. Professionals del centre que treballen directament amb l'alumne

Aquestes són les respostes literals:

- *"Tutora del curs (Primer de Primària), mestra de llengua castellana i mestra d'educació especial"*
- *"Tutora del curs (primer de primària) i mestra d'educació especial"*
- *"Equip docent, psicopedagoga i mestra d'educació especial"*
- *"Tutora de quart curs, mestre de música, anglès i educació física".*
- *"Psicopedagoga, tutor i professors"*
- *"Mestra tutora i mestra d'educació especial"*
- *"Tutor, mestre de música, d'educació física, d'anglès i mestra d'educació especial"*
- *"Tutora i persona de suport"*
- *"Tutora, professora d'educació especial i mestres d'anglès, música i educació física"*

Respostes agrupades:

Professional que treballa amb l'alumne	fr
Tutora i mestra d'educació especial	3
Tutora, mestra d'educació especial i professor d'anglès, música i educació física	3
Psicopedagog, mestre d'educació especial i tutor	2
Tutora i persona de suport	1

Aquestes dades suggereixen que els alumnes de l'estudi reben a l'institut o a l'escola compartida ordinària una atenció específica per part de professionals especialitzats a més a més de compartir espais comuns amb el conjunt d'alumnes i en àrees concretes. Constatem que, en qualsevol cas, un alumne amb TEA rep l'atenció de professionals especialitzats, cosa que demostra la sensibilitat de l'equip directiu, que vetlla per la millor atenció; la inclusió dels alumnes amb TEA als centres ordinaris no és possible sense aquests suports.

1.2. Perfil de l'alumne

Aquestes són les respostes literals:

- *"Que presentin una mínima capacitat de comunicació i que es puguin beneficiar de la socialització de l'escola ordinària".*
- *"Que no presentin un problema de perill per si mateix i per la resta de companys i que la seva tipologia no impedeixi el ritme natural de l'aula".*
- *"Competències bàsiques assolibles i capacitat de socialització (encara que mínima)".*
- *"Un mínim de llenguatge i hàbits".*
- *"Presentar unes capacitats mínimes de socialització".*
- *"Possibilitats d'aprendre i conductes el més socialitzades possibles".*
- *"Tenir ganes d'aprendre i comportament adequat".*
- *"És molt important la seva integració dins del grup classe, per tant si és un nen conflictiu amb conductes agressives o distorsionades és més difícil".*

- *"Que siguin capaços d'adquirir coneixements, un mínim de capacitat per a relacionar-se".*
- *"Recuperables en alguns aspectes".*

Respostes agrupades:

Perfil de l'alumne	fr
Mínimes capacitats de socialització	6
Capacitat i ganes d'aprendre	6
Mínima capacitat de comunicació	2
Que no presentin conductes agressives ni per a ell ni per als altres alumnes	2

Veiem un ampli consens a l'hora de considerar les habilitats de convivència ("capacitat de socialització" i "que no presentin conductes agressives") com un criteri important per considerar recomanable l'escolaritat compartida. Tractant-se d'alumnes amb trastorn d'espectre autista, la possibilitat de conviure es relaciona directament amb els aspectes de salut mental i el grau d'estabilitat emocional.

Atenent a les respostes, remarco que no tots els alumnes que presenten TEA són susceptibles de beneficiar-se d'una escolaritat compartida. De fet, entre tots els alumens amb necessitats especials són els que presenten trastorns d'espectre autista els qui més difícilment compleixen els criteris resumits a la taula.

Mantenir alumnes que presenten trastorn d'espectre autista en els cicles d'educació primària i secundària quan estan lluny de complir els requisits assenyalats (en l'àmbit de la socialització, comunicació...) pot esdevenir un factor de desorganització emocional per al subjecte i la seva família, i de malestar intens per als professionals del centre i l'equip directiu, sense que els resultats justifiquin aquest patiment.

1.3. Horari de l'alumne

Aquestes són les respostes literals:

- *"Quatre matins i dues tardes"*
- *"Una tarda"*
- *"Totes les tardes"*
- *"Cinc matins i quatre tardes"*
- *"Totes les tardes"*
- *"Totes les tardes"*
- *"De 9h del matí a 5h de la tarda, tres dies a la setmana"*
- *"Tres dies a la setmana, de 8,30h a 14h"*
- *"Dos dies a la setmana"*

Respostes agrupades:

Horari	fr
5 matins i 4 tardes	1
4 matins i 2 tardes	1
3 dies a la setmana	2
2 dies a la setmana	1
1 tarda	1
Totes les tardes	3

Observem una gran variabilitat en l'horari. Tanmateix, l'organització de l'escolaritat compartida comporta dos o tres dies (segons el centre de referència). Constatem que hi ha altres combinacions possibles depenent de diferents variables, com són l'edat o els recursos disponibles a l'escola ordinària. Aquest fet es contempla en el document ja citat per l'organització i el funcionament de les escoles i dels centres públics d'educació especial, on es regula la matrícula d'aquests alumnes, en el centre en el qual estiguin més temps.

La gestió del temps que l'alumne passa en una o altra escola depèn tant de les característiques de l'alumne i el seu moment evolutiu, com dels recursos i de la cultura integradora del centre escolar. Cal coordinar els horaris de les respectives escoles i l'ocupació del temps per garantir que l'alumne segueixi totes les matèries curriculars programades.

1.4. Activitats curriculars

Aquestes són les respostes literals:

- *"Llengua, matemàtiques, plàstica, educació física, música".*
- *"Currículum adaptat"*
- *"L'alumne participa activament en educació física, música i plàstica. La resta d'assignatures fa un treball adaptat"*
- *"Les mateixes que la resta del grup. Agrupaments flexibles a les àrees de ciències, socials, matemàtiques i llengües"*
- *"Àrea de coneixement del medi (selecció d'activitats del llibre), àrea de llengua castellana (fitxes adaptades), àrea d'educació física i piscina"*
- *"Plàstica, música, educació física, coneixement del medi natural i social"*
- *"No segueix el currículum de la classe i no té un currículum adaptat".*
- *"Tutoria amb el grup classe"*
- *"Reforç àrees instrumentals, educació física i crèdits variables que el motivin (mitologia, filosofia, història...)"*
- *"Lectoescriptura, càlcul, numeració, plàstica, anglès, música i educació física"*

Respostes agrupades:

Activitat escolar del currículum	fr
Llengua, matemàtiques, plàstica, educació física i música	3
Adaptació de llengua, matemàtiques i socials, més plàstica, música i educació física	3
Currículum adaptat	1
No té currículum adaptat i no segueix el ritme	1
Crèdits variables (mitologia, filosofia, història)	1
Tutoria grup classe	1

A les escoles i instituts ordinaris els alumnes compartits amb espectre autista es beneficien generalment d'adaptacions curriculars en la seva escolaritat. Les matèries que no esdevenen adaptades són generalment l'educació física, la música i la plàstica, que permeten un grau d'execució i una avaluació molt flexible.

Les etapes d'educació infantil i primària són les que admeten un grau major de flexibilitat en els continguts, els mètodes, l'avaluació i l'organització docent. La coordinació entre l'escola ordinària i el centre especial és imprescindible per garantir els aprenentatges i l'adquisició de competències en les diferents àrees del currículum.

La tasca educativa ha de prioritzar les competències que promouen l'establiment de relacions, l'organització del temps i l'espai, l'anticipació, la intencionalitat i les conseqüències. Les activitats cal que siguin significatives. Per portar a terme aquest treball educatiu i terapèutic és imprescindible comptar amb professorat coneixedor del trastorn i disposar de tècniques estratègiques i habilitats per poder atendre els alumnes. L'escola ordinària o institut ha de disposar d'espais alternatius a l'aula ordinària per poder treballar en petit grup o individualment.

1.5. Recursos necessaris per fer possible la modalitat d'escolaritat compartida

Aquestes són les respostes literals:

- *"Personal especialista amb disponibilitat horària, ajut dins l'aula ordinària, dotació material"*
- *"Logopèdia i altres serveis específics (fisioteràpia i psicoteràpia), més mitjans per poder facilitar la relació de les dues escoles, reunions per poder precisar aspectes del currículum"*
- *"Supervisió i logopèdia"*
- *"Educació especial de l'escola ordinària, EAP i tutores de les dues escoles"*
- *"Materials pedagògics i didàctics, recursos humans".*
- *"Coordinació família-escola ordinària- escola d'educació especial i EAP i atenció individualitzada"*
- *Coordinació professionals- centre d'educació especial.*
- *"Priorització objectius educatius, organització horaris".*
- *"Grup reduït d'alumnes, personal especialitzat del centre, assessorament de l'EAP o d'altres"*
- *"Una persona de suport, col·laboració dels pares"*
- *"Professionals adients"*

Respostes agrupades:

Recursos per fer possible l'escolaritat compartida	fr
Personal especialitzat (psicòleg, logopeda, fisioterapeuta, psiquiatra)	6
Facilitar més reunions entre escola ordinària i escola d'educació especial	4
Recursos didàctics i dotació material	2
Assessorament dels EAP	2
Col·laboració amb la família	2
Supervisió	1
Personal de suport a l'aula	1
Grups reduïts	1
Educació especial dins l'escola ordinària	1

Els recursos necessaris de què ens parlen corresponen als que són desitjables per dur a terme l'escolarització d'aquests alumnes. Alguns d'ells estan disponibles en els centres, però no pas en tots els centres. És difícil implantar l'escolaritat compartida amb expectatives d'èxit sense comptar amb aquests recursos.

Cal remarcar que, en primer lloc, els professionals reclamen personal especialitzat i, en segon lloc, una bona coordinació amb el centre d'educació especial respectiu.

La demanda de professionals especialitzats remet directament a la necessitat de considerar els aspectes de salut mental (organització de la personalitat, problemes d'identitat, dificultats en el maneig de l'angoixa que comporta formes d'agressivitat característiques...) en l'atenció que el conjunt de l'escola dispensa a l'alumne amb TEA.

És la mateixa conclusió a què arriba Maria Teresa Castilla en el seu treball de llicència d'estudis¹¹⁶, quan diu:

La tasca educativa amb alumnat amb TEA ha de contemplar tots els processos mentals que intervenen en el desenvolupament i en l'aprenentatge de manera més intencional que en altres infants. Aquest tipus d'intervenció implica un treball psicoeducatiu o educatiu-terapèutic, en el qual és imprescindible comptar amb professorat coneixedor del trastorn i de tècniques o estratègies per atendre'l.

1.6. Aspectes de formació importants per a dur terme aquest projecte

Aquestes són les respostes literals:

- *"Intercanviar experiències i donar orientacions quan hi ha dubtes"*
- *"Cursos de formació permanent relacionats amb el cas i assessoraments puntuals juntament amb la coordinació de les dues escoles"*
- *"Bona coordinació i assessorament del centre d'educació especial amb l'escola ordinària"*
- *"Coneixement del trastorn, coneixement d'estratègies i coordinació"*
- *"Informació i formació dels professionals que estan amb l'alumne a l'escola ordinària, molt bona coordinació entre els dos centres"*
- *"Tutor: penso que no cal que tingui experiència en aquest camp, ja la rebrà durant el curs. Respecte a l'educació especial i a l'EAP, és suficient amb la formació que han de tenir"*
- *"Més suport a la persona que atén directament l'alumne"*
- *"Orientació, suport professional, assessorament i supervisió"*
- *"Coneixements psicològics, predisposició i vocació"*
- *"Professors adients, material didàctic, cursets i d'altres estudis"*

¹¹⁶ Castilla, M. T. (2008). "Factors significatius per a l'escolarització de l'alumnat amb trastorns generalitzats del desenvolupament". Intervenció psicopedagògica per a l'escola inclusiva. Llicència d'estudis 2008-2009 del Departament d'Ensenyament. Disponible a: <http://www.xtec.es/sgfp/licencias/200809/memories/1934m.pdf>. Consultat el 20 març de 2011.

Respostes agrupades:

Formació importat per al projecte	fr
Assessoraments puntuals	3
Formació continuada (estratègies i aspectes concrets)	3
Assessorament de l'escola d'educació especial a l'escola ordinària	2
Bona coordinació escola ordinària-escola d'educació especial	1
Supervisió	1
Bona predisposició i vocació	1

Es pot deduir clarament que la formació que es reclama va orientada a resoldre aspectes particulars i concrets de cada centre i de cada alumne, més que no pas a un coneixement teòric. Els professionals reclamen un saber operatiu, que pugui compartir amb altres professionals per acompanyar el procés d'escolarització. Aquest recolzament és essencial perquè el professional se senti capaç de dur a terme la seva tasca.

1.7. Dificultats existents per realitzar l'escolaritat compartida

Aquestes són les respostes literals:

- *"Hi ha dificultats en activitats bàsiques a mesura que es fan més grans, hi ha activitats que no es poden dur a terme"*
- *"L'organització de l'IES (Institut d'Ensenyament Secundari), la predisposició o l'actitud d'alguns professors, la manca de recursos"*
- *"Poca relació de les dues escoles, poca informació als professionals que atenen el nen, pocs recursos humans"*
- *"Sense suports, la integració és difícil, en una classe conflictiva és difícil la integració"*
- *"Desplaçaments, confecció dels horaris (cal fer-los en funció de les hores i les matèries que el nen ha de fer)"*
- *"Manca de recursos didàctics (però cal tenir en compte que l'objectiu primordial és la socialització)"*
- *"Metodologia i horaris"*

- *"Característiques del comportament de l'alumne"*
- *"Repartir el número d'hores per matèries. Qui reforça les activitats de l'alumne?"*
- *No contesta*

Respostes agrupades:

Dificultats	fr
Sense suports i recursos la integració no és possible	4
Dificultats en l'organització d'horaris	3
Organitzatives o de desplaçament	2
A mesura que es fan grans és més difícil	1
La manca de predisposició o d'actituds dels educadors	1
Poca coordinació	1
Si la classe és conflictiva és més difícil	1
Qui reforça les activitats de l'alumne?	1

Els obstacles que inconfusiblement s'oposen a la integració a l'escola ordinària en opinió dels professionals que han participat en l'estudi, són la manca de suports i de recursos. Es retroba aquí la necessitat de suports i recursos. Efectivament, la població afectada d'espectre autista planteja problemes socials, d'empatia, de contacte i de comunicació que fan de la relació interpersonal un enigma difícil de desxifrar i que pot desorientar qualsevol. Calen eines per trobar en cada cas la manera del mestre o professor de relacionar-se educativament amb un alumne particular.

La inclusió dels alumnes amb TEA a les escoles ordinàries no ha d'ésser un pes afegit al centre. Cal que l'alumne i l'escola disposin dels recursos suficients per fer adequadament l'acompanyament de l'alumne, oferint contextos afavoridors que facilitin l'establiment de vincles afectius, el desenvolupament de les capacitats cognitives i que l'ajudin a reconstruir el seu món.

1.8. Criteris per a aconseguir una òptima escolaritat compartida

Aquestes són les respostes literals:

- *"L'acord del centre i la coordinació de tots els professionals"*
- *"Personal especialitzat al centre (dins de l'aula ordinària), grup classe adequat i coordinació continuada de l'escola d'educació especial"*
- *"Assessorament i coordinació entre les dues escoles"*
- *"Predisposició familiar, coordinació dels diversos professionals i suport a l'equip docent (informació)"*
- *"Coordinació entre els professionals dels dos centres, col·laboració entre la família i l'escola, acceptació de l'alumne per part del grup classe"*
- *"Tot el claustre de professors ha d'estar d'acord, educació especial ha d'informar i donar suport als tutors i especialistes, coordinació entre les dues escoles i l'EAP"*
- *"Més relació entre les dues escoles, més recursos humans i més informació"*
- *"Molta coordinació entre escoles, a nivell d'escola tenir en compte les necessitats del nen, a nivell de claustre acceptar el diagnòstic"*
- *"Més personal de suport, més ganes de treballar de forma coordinada i més recursos econòmics"*
- *"Una mateixa directriu en el tracte de l'alumne, programació conjunta, reunions i canvi d'impressions"*

Respostes agrupades:

 criteris per a una òptima escolaritat compartida	 fr
Coordinació continuada de les dues escoles, més família i serveis	10
Acord per part del claustre de l'escola	3
Personal especialitzat i de suport	2
Assessorament i informació	2
Predisposició i col·laboració de la família	2
Un grup classe adequat	1
Suport a l'equip docent	1
Acceptació de l'alumne per part del grup classe	1
Escola especial donant suport al tutor i especialistes de l'escola ordinària	1
Programació conjunta i mateixes directrius	1

Allò que els professionals consideren adient per a una escolaritat compartida apunta de manera contundent a la coordinació entre tots els agents que treballen amb l'alumne: escola ordinària, escola especial i família. És l'opinió d'Antonio di Ciaccia¹¹⁷ (vegeu el capítol de fonamentació teòrica) en fer del treball entre molts l'eix central de la intervenció.

1.9. Integració dels alumnes psicòtics i autistes en relació amb el projecte educatiu del centre

Aquestes són les respostes literals:

- *“És realitzable sempre que es donin unes condicions concretes”*
- *“És desitjable i possible (sempre hi ha enriquiment personal per a tots)”*
- *“No es contempla”*
- *“És realitzable sempre que es donin unes condicions concretes (coordinació entre escoles, col·laboració escola educació especial-EAP)”*
- *“És realitzable sempre que es donin unes condicions concretes”*

¹¹⁷ CIACCIA, A. (1995). *El niño, la familia y el inconsciente*. Barcelona: Eolia.

- *“És desitjable i possible”*
- *“És realitzable sempre que es donin unes condicions concretes”*
- *“És realitzable sempre que es donin unes condicions concretes (“segons les característiques de l'alumne i més personal especialitzat per atendre aquests casos”)”*
- *“És realitzable sempre que es donin unes condicions concretes”*

Respostes agrupades:

Integració d'alumnes amb TEA	fr
És realitzable sempre que es donin unes condicions (coordinació, personal especialitzat i perfil de l'alumne)	6
És desitjable i possible	2
No es contempla	1

L'opinió generalment acceptada és que els principis d'inclusió que inspiren el sistema educatiu, els programes del Departament i que poden quedar recollits en el Projecte educatiu del centre no són suficients per ells mateixos.

Tot i que no queda prou explícit en el qüestionari, la participació en les reunions d'assessorament de diferents escoles i instituts m'ha permès constatar com, en alguns casos, els mestres d'educació especial que treballen en una escola ordinària es troben aïllats de la dinàmica general del centre i poc recolzats pels membres del claustre.

La inclusió, per esdevenir una realitat, requereix un compromís decidit de la comunitat educativa, els recursos humans i materials adients, un treball en equip i un treball en xarxa que faciliti una coordinació regular.

Cal que la comunitat escolar acordi establir, de forma clara, l'orientació inclusiva en el projecte de centre i que l'equip directiu es comprometi a liderar aquest procés, i a facilitar els suports necessaris per dur-lo a terme.

1.10. La coordinació escola ordinària-escola d'educació especial és satisfactòria?

Aquestes són les respostes literals:

- "Sí"
- "Sí"
- "Sí"
- "Sí"
- "Sí, molt"
- "Sí"
- "No, falta coordinació"
- "Sí, però hauria d'ésser més"
- "Sempre es pot millorar"
- "Sí"

Respostes agrupades:

La coordinació és satisfactòria	fr
Sí	6
Sí, però hauria d'ésser més	1
Sempre es pot millorar	1
No, falta coordinació	1

La conclusió és inequívoca: la coordinació amb l'escola especial és positiva, i en tot cas convindria incrementar-la.

Aquesta constatació permet afegir una nota que introdueix algun relleu en un panorama tan pla: De manera consistent, acostuma a ser l'escola especial qui promou la coordinació (trucar, buscar un dia...) i ho fa amb l'objectiu de millorar l'eficiència de la intervenció de les respectives escoles. Hi ha, és clar, excepcions a aquesta norma. L'escola o institut ordinaris algun cop prenen la

iniciativa de la coordinació; aleshores, però, la urgència els ve d'un malestar entre els professors o de l'agreujament del comportament de l'alumne.

La valoració més adient és que la coordinació regular és la fórmula que dona millor resposta a la necessitat de treballar plegats. Així es fa una prevenció efectiva tan de les dificultats psicològiques com de les d'aprenentatge i facilita la intervenció adequada en moments de crisi.

1.11 Valoració personal de l'escolaritat compartida per part del professional de l'escola ordinària

Aquestes són les respostes literals:

- *"Representa un esforç més gran, els companys poden observar la diversitat"*
- *"Coneixements nous, interès per problemes, esforç per portar a terme la integració del nen dins la dinàmica de la classe"*
- *"Estem encara en fase de millorar aspectes organitzatius, controlar el temps i millorar el projecte"*
- *"Crec que és important perquè la nena té l'aportació de tots els professionals que necessita i a l'escola ordinària té la seva relació amb els alumnes normals"*
- *"És bona, és més enriquidora"*
- *"Cal valorar cada cas, ja que perquè funcioni ho han de tenir molt clar els pares, els mestres tutors i les persones que faran el suport, l'educació especial i l'EAP"*
- *"És una opció molt vàlida sempre que sigui possible i satisfactòria per a l'alumne (sobretot); la meva feina consisteix que l'alumne s'integri dins del grup i sigui acceptat pels seus companys"*
- *"Una experiència positiva i gratificant"*
- *"Ens podem beneficiar d'un model més normalitzador si es pot compartir amb nens d'escola ordinària"*
- *"Sempre que sigui possible pot ser enriquidor per a les dues bandes"*

Respostes agrupades:

Valoració personal de l'escolaritat compartida	fr
Opció molt vàlida, bona, enriquidora, positiva, gratificant, satisfactòria	6
Permet la integració i fa conèixer la diversitat	4
Significa un esforç més gran	2
Projecte en fase de millora d'aspectes organitzatius i d'horaris	1
És important l'actitud de pares, mestres, especialistes, EAP i escoles	1

Malgrat les necessitats pendents de satisfer o els aspectes que s'han millorar, la valoració general dels professionals és majoritàriament positiva pel que fa a l'escolaritat compartida. Possibilita que l'escola sigui de debò un lloc per a tothom.

Més enllà de les dades empíriques

Des de l'escola ordinària i instituts es valora molt positivament l'escolaritat compartida. Considero que el fet que l'alumnat amb trastorns d'espectre autista circuli entre una escola d'educació especial i una escola ordinària, amplia les fites del concepte d'inclusió. Així els alumnes amb trastorns d'espectre autista poden seguir essent membres de les aules ordinàries, aprendre dels seus companys i al mateix temps rebre suports específics i una atenció especialitzada a l'escola d'educació especial.

Ainscow, un dels teòrics més influents de l'educació inclusiva, proposa la seva visió de la inclusió¹¹⁸:

¹¹⁸ Ainscow, M. (2005). "Developing inclusive education systems: what are the levers for change?". *Journal of Educational Change*, num.6. p. 119-124.

La inclusió és un procés sense fi que cerca maneres més eficaces de respondre a la diversitat present en l'alumnat. En l'avenç cap a la inclusió, no importa tant la situació actual ni les metes sinó el compromís decidit de la comunitat educativa (professorat, famílies i alumnat) d'anar avançant, a poc a poc (procés) per trobar noves maneres d'atendre les diferències individuals. El factor clau en la inclusió és, doncs, posar-se en moviment.

En la meva experiència, com en la de molts dels professionals que han col·laborat en aquest estudi empíric, l'escolarització d'un alumne amb TEA en una escola especial, no només és compatible amb el procés d'inclusió, sinó que sovint n'és un factor decisiu, quan no imprescindible.

2. Aportacions de l'escola d'educació especial i les escoles específiques

El qüestionari adreçat a les escoles d'educació especial es va administrar a quatre centres repartits per la geografia catalana.

2. 1. Professionals del centre que treballen directament amb l'alumne

Aquestes són les respostes literals:

- *"Mestra, educadora i psicòloga"*
- *"Mestra, tutora i educadora"*
- *"Mestra, educadora, logopeda i psicòloga"*
- *"Tutora, logopeda i mestra d'educació especial"*
- *"Mestre i psicòleg"*
- *"Mestra, logopeda, músicoterapeuta i psiquiatra infantil"*

Respostes agrupades:

Professionals que treballen amb l'alumne	fr
Mestres d'educació especial	6
Psicòlegs de les escoles específiques o d'educació especial	3
Logopedes	3
Educadors	3
Tutors	2
Psiquiatra infantil	1
Músico-terapeuta	1

Els professionals que majoritàriament fan atenció directa amb l'alumne són els mestres d'educació especial. Juntament amb ells trobem diferents especialistes: psicòlegs i logopedes, així com educadors i altres tècnics específics. Es troba un ampli ventall de professionals que treballen directament amb els alumnes amb trastorn d'espectre autista.

Aquest fet implica que els alumnes amb trastorns d'espectre autista reben a l'escola d'educació especial els tractaments específics que requereixen de forma coordinada. Els plans d'intervenció han de constituir una xarxa de suport que aplega l'alumne, la família, les escoles implicades i altres serveis.

2. 2. Perfil de l'alumne

Aquestes són les respostes literals:

- *"Es pot realitzar sempre que sigui un projecte obert, i en el moment que s'estabilitzin els trastorns retornar l'alumne a l'escola ordinària"*
- *"Que no tuviera conductas muy disruptivas"*
- *"Tenir la capacitat suficient i un comportament adequat (competències i sociabilització)"*
- *"Tenir certa intenció comunicativa i possibilitats per compartir aprenentatges d'alguna de les àrees curriculars"*
- *"Pocs problemes de conducta (caracterials), una família col·laboradora i un cert nivell d'aprenentatge"*
- *"Alumnes amb un grau de contenció suficient"*

Respostes agrupades:

Perfil de l'alumne	fr
Comportament adequat, capacitats suficients i comunicació mínima	3
No presentar conductes disruptives	2
Família col·laboradora	1
Alumnes amb un grau de contenció suficient	1

L'acord és gairebé unànime pel que fa a les característiques de l'alumne que afavoreixen l'escolaritat compartida: Una capacitat intel·lectual suficient per seguir un currículum adaptat, un cert nivell de comunicació, expressiu i comprensiu (sovint amb suports), una certa capacitat d'adaptació i d'autonomia

personal i social i, particularment, l'absència de trastorns greus de conducta que afectin la convivència. Per altra banda la disponibilitat de la família a col·laborar amb la tasca educativa i la labor dels professionals és un factor decisiu de cara a l'èxit.

2. 3. Horari de l'alumne

Aquestes són les respostes literals:

- *"Tres dies a la setmana, de 9h a 17h".*
- *"Tots els dies menys una tarda".*
- *"Dimecres de 14h a 16.30h".*
- *"Tots els matins".*
- *"Dos dies a la setmana, de 9h a 17h".*
- *"Dos dies a la setmana, de 9h a 17h".*

Respostes agrupades:

Horari	fr
5 matins i 4 tardes	1
3 dies a la setmana	1
2 dies a la setmana	2
Tots els matins	1
1 tarda	1

Segons les respostes obtingudes, els alumnes amb trastorn d'espectre autista beneficiaris de l'escolaritat compartida passen més temps a l'escola especial. A més, la distribució d'activitats segons l'horari privilegia que l'escola especial imparteixi les matèries curriculars troncal i l'escola ordinària sovint es reserva matèries que admenten més plasticitat en l'aprenentatge i en l'avaluació (plàstica, gimnàstica). El fet que estiguin més temps a l'escola d'educació especial és perquè hi ha més recursos i més tècnics especialistes.

2. 4. Activitats curriculars

Aquestes són les respostes literals:

- *"Aprenentatge de tècniques instrumentals. Menjador. Activitats curtes i animadores, funcionals, incidint en els trastorns d'atenció; treballar els aspectes socials, educació física, plàstica, matemàtiques i llenguatge. Una sessió setmanal de psicoteràpia".*
- *"Currículum adaptat: músicoteràpia, sessions individuals amb el psiquiatra infantil".*
- *"Menjador, treball de tutoria i recolzament psicològic".*
- *"Àrea de llengua, de matemàtiques, reeducació de la parla, informàtica, jocs i menjador".*
- *"Escolars: matemàtiques, llengua catalana, logopèdia, piscina, menjador i hàbits personals i socials. Terapèutiques: tractament psicològic".*
- *"Àrea de coneixement del medi, crèdit de literatura, tallers prelaborals: hort, cuina i tasques administratives, educació per a la salut i aprenentatges socials".*

Respostes agrupades:

Activitats escolars	fr
Psicoteràpia, sessions amb el psiquiatra i tractament psicològic	4
Menjador	4
Àrea de llenguatge i matemàtiques. Crèdit de literatura	4
Aprenentatges i aspectes socials i de coneixement del medi	3
Hàbits personals i socials	2
Logopeda	2
Educació física, plàstica, informàtica, musicoteràpia, piscina, jocs	1
Tallers prelaborals: hort, cuina, tasques administratives, salut	1

En aquest quadre es comprova la rellevància de l'atenció que reben els alumnes en la seva estada al centre d'educació especial. En primer lloc, cal

remarcar els tractaments específics psicoterapèutics. Després, es troben representades les matèries més importants del currículum (llenguatge i matemàtiques).

S'observa el paper crucial del servei de menjador; lluny de limitar-se a ser un servei d'intendència, esdevé un centre d'aprenentatge de primer ordre, pel que fa als hàbits, a l'autonomia i als aspectes emocionals. No pot ser d'altra manera quan es constata que les funcions orals i nutritives juguen un paper essencial en la construcció subjectiva i en la relació de l'alumne amb l'entorn.

L'aprenentatge de lectura i escriptura és molt important perquè incrementa significativament en els alumnes amb TEA les possibilitats de comunicar i expressar les seves necessitats i emocions, així com de percebre i entendre les necessitats i emocions dels altres. Un dels factors que ajuda a trobar una estabilització personal és l'escriptura. En aquesta direcció, pot ser molt útil l'accés a les tecnologies de la informació, en la mesura que es poden adaptar fàcilment als recursos de cada alumne. La paraula escrita esdevé una eina fonamental per assolir un cert control del malestar. És molt important aconseguir que els alumnes amb TEA accedeixin a la lectura i escriptura, i siguin competents amb l'ús de l'ordinador.

2. 5. Recursos necessaris per a la modalitat d'escolaritat compartida

Aquestes són les respostes literals:

- *"Una coordinació efectiva entre l'escola i el centre ordinari, i també en tots els elements que incideixen en l'alumne, per aconseguir uns objectius realistes d'acord amb les necessitats de l'alumne".*
- *"Suport als pares i professionals, atenció individualitzada, grups reduïts. S'ha de creure en el projecte i tenir els mitjans necessaris".*
- *"Adequada implicació de tots els centres, família i professionals. Acceptació de la resta de subjectes de la diferència, nivell adequat de competències del subjecte, adaptació, socialització i disponibilitat del personal implicat".*

- *"Que la escuela ordinaria valore la integración, comprensión de la niña, ayuda de una persona en situaciones nuevas y continuidad de esta alumna".*
- *"Professionals especialitzats per coordinar, recursos materials i humans, col·laboració de la família. Crec que són els tres factors que faciliten i permeten la integració de l'alumne en una altra escola".*
- *"Creure en el projecte d'escolaritat compartida, més recursos humans, disponibilitat de la família i de l'escola ordinària".*

Respostes agrupades:

Recursos necessaris per a l'escolaritat compartida	fr
Implicar-se en el projecte per part dels familiars, els centres i els professionals	4
Personal especialitzat, mitjans i recursos materials, i suport als pares i als professionals	3
Disponibilitat i col·laboració de la família, l'escola i el personal implicat	3
Coordinació efectiva entre el centre ordinari i l'escola d'educació especial	2
Atenció individualitzada, continuïtat	2
Grups reduïts	1
Nivell adequat de competències del subjecte, adaptació i socialització	1
Objectius realistes d'acord amb les necessitats dels alumnes	1
Que els centres de secundària valorin la integració i disposin de personal de suport	1
Acceptació de la diferència per la resta de subjectes	1

Els professionals dels centres d'educació especial quan parlen dels recursos necessaris per fer possible l'escolaritat compartida, fan referència sobretot a un plegat de valors que haurien de regir la pràctica professional i la participació de

la família: implicació, disponibilitat, col·laboració, coordinació... El pes recau en el treball entre tots els qui hi prenen part, professionals o familiars (més que no pas en els recursos materials).

2. 6. Formació important per dur a terme aquest projecte

Aquestes són les respostes literals:

- *"Curses i seminaris de formació específica, cursos d'observació sistemàtica i recursos de comunicació alternatius, intercanvi d'informació i d'experiències entre els diferents professionals de les escoles".*
- *"Disposar d'informació sobre les característiques d'aquest alumne, professionals especialitzats i coneixedors d'aquest alumne".*
- *"Hablar con profesionales que entiendan sobre autismo y conozcan al niño".*
- *"Coneixement del trastorn, saber utilitzar les estratègies pertinents en cada moment i adequada coordinació".*
- *"Suport psicològic, formació psicològica i pedagògica i de coneixements sobre aspectes de trastorn de la personalitat".*
- *"Coneixement de característiques i altres aspectes propis, reflexió i convenciment de la idoneïtat d'aquest tipus d'escolarització, capacitat d'assumir la coherència en el procés".*

Respostes agrupades:

Aspectes formatius importants	fr
Informació i suport psicològic sobre aspectes concrets	4
Cursos seminaris de formació específica: comunicació, observació, intercanvis	3
Adequada coordinació	1
Convenciment de la idoneïtat d'aquesta modalitat i coherència en el treball	1

La formació que els professionals dels centres d'educació especial reclamen s'allunya dels plantejaments generals o teòrics, i se centra en els aspectes més concrets de la seva pràctica. El treball amb persones que senten, s'expressen i es comporten d'una manera sovint enigmàtica i discontinua col·loca el professional en una situació difícil, en què sovint no té un criteri clar sobre com actuar. L'orientació i el suport del professional tècnic esdevé crucial per instaurar un cert ordre i coherència en les intervencions. El mestre se sent recolzat en el seu treball diari i això facilita un diàleg més fluid entre l'alumne i els mestres o educadors.

2. 7. Dificultats per realitzar l'escolaritat compartida

Aquestes són les respostes literals:

- *"Dificultats de coordinació, no assumir-ho per part dels centres ordinaris".*
- *"Dificultats per creure en el projecte educatiu per part dels pares i dels professionals, no tenir els recursos ni els medis necessaris".*
- *"Que no se logre una buena disposición en la escuela ordinaria y esto revierta en el niño que se altera más".*
- *"Diferències de criteri, valors i prioritats, no implicar-se adequadament en el procés educatiu i formatiu. Distància en quilòmetres entre els dos centres".*
- *"No creure en el projecte, manca de recursos humans i materials".*
- *"Manca d'espais de reflexió per parlar sobre l'alumne".*

Respostes agrupades:

Dificultats per a l'escolaritat compartida	fr
Poca implicació per part del centre ordinari en el projecte	5
Diferència de criteris, valors i prioritats i dificultats de coordinació	2
No tenir recursos ni medis necessaris	2
Pocs espais de reflexió per parlar de l'alumne	1
Distància en quilòmetres entre els dos centres	1

La visió dels professionals que treballen a les escoles d'educació especial és que les dificultats per dur a terme l'escolaritat compartida vénen per part sobretot de l'escola ordinària, sigui perquè no disposa dels recursos materials o humans adequats, o per la poca implicació dels professionals. Sense aquesta implicació la resta d'elements (coordinació, criteris...) perd tot el sentit.

Efectivament, en alguns casos la decisió sobre l'escolaritat compartida o l'escolarització plena al centre especial depèn no pas de les necessitats de l'alumne sinó de l'interès i els recursos del centre ordinari per col·laborar en el projecte.

2. 8. Criteris per a una òptima escolaritat compartida

Aquestes són les respostes literals:

- *"Bona predisposició de la família, l'escola ordinària i l'escola d'educació especial, bona fluïdesa comunicativa entre les tres bandes, ajuts puntuals de professionals que puguin acompanyar aquest procés en moments de crisi".*
- *"Implicació i interès per part de tothom (família, professionals), disposar dels recursos necessaris (ensenyaments complementaris, cooperació, col·laboració, recolzament, reflexió i renovació. Flexibilitat organitzativa".*

- *"Buena entente entre las dos escuelas, que la escuela ordinaria entienda a la niña (no tanto el autismo). Parece importante que haya diálogo entre las dos escuelas".*
- *"Que la família estigui d'acord. Els professionals de l'escola d'educació especial i de l'escola ordinària creguin en el projecte i s'estableixi un bon diàleg i consens entre les dues parts. Bona coordinació i establir uns pactes per complir per les dues parts".*
- *"Una coordinació efectiva entre l'escola i el centre ordinari i també en tots els elements que incideixin en l'alumne".*
- *"Recerca de un centre escolar que vulgui participar en el projecte. Que tots els professionals ho tinguin clar, que la família ho tinguin clar i pugui participar".*

Críteris per optimitzar l'escolaritat compartida	fr
Coordinació, diàleg, comunicació, consens, pactes, col·laboració i participació	8
Interès i predisposició de la família, les escoles i els diferents professionals	6
Ajudes puntuals als professionals	2
Recursos	1
Flexibilitat organitzativa	1
Reflexió i renovació	1

Altre cop es troba la importància de treballar en equip, coordinadament escola i família. L'interès és la condició primera per iniciar l'experiència amb possibilitats d'èxit. El treball amb alumnes amb TEA compartit per l'escola ordinària i l'escola especial requereix un esforç considerable de diàleg, coordinació i acompanyament. Aquesta és una necessitat bàsica per als professionals, que així poden consensuar un pla individual de treball amb l'alumne, es poden sentir recolzats etc. També és una necessitat bàsica per a aquests alumnes, el treball en equip de les persones que tenen cura d'ells i que els eduquen

constitueix un factor d'apavaigament de l'angoixa, d'estabilització i un estímul poderós que els motiva per aprendre.

2. 9. La coordinació entre l'escola ordinària i l'escola especial és satisfactòria?

Aquestes són les respostes literals:

- *"No, per manca de temps. Calen uns espais on es pugui facilitar més la comunicació i el personal implicat ha de manifestar una certa predisposició"*
- *"Sí, perquè hi ha una adequada implicació i treball conjunt per tal d'avançar en tot el procés educatiu i formatiu"*
- *"En este caso, no"*
- *"Sí, és prioritària una coordinació continuada, flexible, on s'estableixin uns pactes"*
- *En el cas d'aquest alumne en concret sí, perquè hi ha la col·laboració i predisposició adequada per portar-se a terme per part de tots els implicats".*
- *"Sí, en aquest cas".*

Respostes agrupades:

És satisfactòria l'escolarització compartida?	fr
Sí, amb implicació i treball conjunt, essent prioritària la coordinació	5
No, per manca de temps	2

Els professionals entenen que la coordinació és satisfactòria sempre que hi hagi implicació en el projecte. Es retroba la importància de la implicació que ja hem constatat abans. Es confirma que és una condició clau per abordar la modalitat de l'escolaritat compartida amb possibilitats d'èxit. Com diu Llúcia Viloca¹¹⁹:

¹¹⁹ Viloca, Ll. (2002). *El niño autista*. Barcelona: Ediciones CEAC. p 118.

Actualmente cada vez más y debido en parte a que hay más niños que evolucionan bastante, y también a que existe una red asistencial mucho más organizada y eficiente, a pesar de que es todavía insuficiente, la indicación de escuela compartida se hace más a menudo. Hay niños que van a un centro específico medio día o unas horas y a la escuela el resto del tiempo, y esto les resulta muy beneficioso.

2. 10. Valoració personal de l'escolaritat compartida per part del professional de l'escola d'educació especial

Aquestes són les respostes literals:

- *"Penso que és una fórmula vàlida i equilibrada, si s'indica als alumnes que ho necessiten i es porta a terme correctament".*
- *"És positiva pel que fa a tot el tema de socialització de l'alumne. Aporta a la meva feina com a millora de conèixer altres realitats de l'escola ordinària".*
- *"És una bona sortida per aquests alumnes. Per a l'adult aporta un esforç físic i psíquic d'adaptació, per donar respostes adients a aquest tipus d'alumnat, però a la vegada dóna vida a una aula i t'ajuda a aprendre a ser més tolerant".*
- *"Aporta modelos normalizados y su posible adaptación que será muy importante".*
- *"És un recurs positiu per a uns determinats individus que presenten característiques especials. Aporta una millora global al subjecte (personal i aprenentatge)".*
- *"És una bona opció, és un enriquiment per als professionals que hi treballen. Cal que funcioni i que sigui productiu".*

Respostes agrupades:

Valoració personal	fr
Model vàlid, equilibrat i positiu per a alumnes amb perfil adequat, si es fa bé	6
Aporta als alumnes socialització, normalització, millora personal i d'aprenentatges	3
Permet als professionals conèixer altres realitats, els enriqueix i dóna tolerància	3
Exigeix als professionals un esforç físic i psíquic d'adaptació	1
Dóna vida a l'aula	1

La modalitat d'escolaritat compartida ofereix un plegat d'avantatges que trobem relacionats en boca dels professionals dels centres especials que han respost el qüestionari. Avantatges per als alumnes, per als professionals i per a les famílies. La condició és que es faci bé. Els cinc objectius específics de la tesi apunten a ajudar a definir en què consisteix fer-ho bé: que es tinguin en compte el perfil dels alumnes, les condicions i recursos de les escoles i la col·laboració de les famílies i, en els casos possibles, els propis subjectes.

Més enllà de les dades empíriques

Des de les escoles d'educació especial la modalitat de l'escolaritat compartida es considera un recurs molt positiu. Aquest model aporta avantatges tant per als alumnes com per als professionals, les escoles i les famílies.

Han estat les escoles d'educació especial les que, de bon començament, han impulsat aquesta modalitat i malgrat requereixi més esforços de coordinació, es valora molt positivament la seva idoneïtat.

Conèixer les particularitats de l'alumne, en cada entorn i acordar adaptacions curriculars i plans de treball individualitzats, pot ajudar l'alumne, els mestres i les famílies a avançar cap a la inclusió tenint en compte els aspectes individuals i els del grup classe.

L'escolaritat compartida és un model que pot afavorir el camí cap a la integració, però no en tots els casos es pot considerar adequat. És important valorar els límits de l'experiència, tenint en compte, l'alumne, la família i les escoles.

3. Aportacions dels professionals

S'ha administrat el qüestionari a set professionals específics; cinc dels quals treballen en els mateixos centres d'educació especial, com a psicòlegs o psiquiatres, i dos que treballen en serveis externs al centre d'educació especial.

3. 1. Professional que respon el qüestionari

Aquestes són les respostes literals:

- *“Psicopedagog de l'EAP”*
- *“Psicòleg de l'Escola d'educació especial”*
- *“Psico-pedagog de l'EAP”*
- *“Psiquiatra infantil que treballa de l'escola d'educació especial”*
- *“Psicòleg de l'escola d'educació especial”*

Respostes agrupades:

Professionals	fr
Psicopedagog de l'EAP	2
Psicòlegs de l'escola d'educació especial	3
Psiquiatra infantil que treballa a l'escola d'educació especial	2

Els principals professionals de referència per a aquests alumnes són els psicòlegs, que tracten particularment les dificultats personals com la manca d'empatia, les dificultats de relació, de simbolització i abstracció... Quan cal, hi intervenen altres professionals tècnics com logopedes, fisioterapeutes...

Es pot constatar que en els centres d'educació especial hi treballen psiquiatres infantils i psicòlegs, i que també hi intervenen els psicopedagogs dels EAP. Aquests professionals optimitzen els recursos i els suports per atendre alumnes amb trastorns d'espectre autista.

La figura del psicòleg pot ésser un referent per als alumnes amb TEA, particularment en el moment en què entren a l'escola o en situacions crítiques que poden comportar una desestabilització. La seva intervenció es realitza coordinadament amb el tutor i la comissió interdisciplinària.

3. 2. Treball que realitza amb el subjecte o amb els familiars

Aquestes són les respostes literals:

- *"De recolzament global, en tots els aspectes, personals i d'aprenentatge"*
- *"Tràmits per a l'elecció del centre ordinari, treball amb la família perquè s'impliqui en el procés. Treball en el professorat, per evitar que se sentin sols, aportant idees sobre la intervenció"*
- *"Orientació i suport, treball d'hàbits i normes, informació a partir de les necessitats detectades"*
- *"Como responsable del seguimiento del niño y su familia en el desarrollo psíquico y personal"*
- *"Amb el subjecte, treball psicoterapèutic amb una periodicitats de dues sessions setmanals i amb la família, seguiment psicològic i coordinació amb el psiquiatra del Centre de Salut Mental Infantil i Juvenil"*

Respostes agrupades:

Treball que realitza	fr
Orientació, recolzament i suport amb la família i amb el professorat	2
Tractament psicològic de l'alumne i seguiment de la família	3
Aspectes psicològics de l'alumne	2

Els professionals dirigeixen el seu treball tant a l'atenció directa amb el nen com a l'orientació i suport a la família i el professorat. La reiterada demanda d'orientació i suport recollida de boca dels mestres i tutors troba en els professionals el ressò esperat. Efectivament els professionals perceben i responen a aquestes necessitats.

A les escoles d'educació especial es fan tractaments psicològics, amb una periodicitat que pot variar d'una a dues sessions setmanals. Els efectes terapèutics incideixen en la construcció del subjecte i obren el seu accés als aprenentatges i a la vida social.

3. 3. Perfil dels nens per poder realitzar l'escolaritat compartida

Aquestes són les respostes literals:

- *"Tenir la capacitat suficient i un comportament adequat, per tal de poder obtenir uns resultats satisfactoris tant pel que fa a l'àmbit personal com d'autoestima i d'aprenentatges".*
- *"Nivell de comunicació mínim, que no presenti alteracions greus de conducta, capacitat intel·lectual, perquè si el nivell intel·lectual és molt baix i les alteracions conductuals són importants, no és fàcil que es pugui beneficiar d'un context escolar ordinari".*
- *"Alumnes que per les seves característiques (capacitats, hàbits...), puguin estar integrats en un centre ordinari durant part de l'horari escolar, perquè podran assolir part dels aprenentatges del currículum ordinari a part d'estar integrats socialment".*
- *"Que no tuvieran síntomas muy aparatosos y angustiosos para los niños de la escuela ordinaria, por ejemplo, autoagresiones, para que se de la integración en el grupo clase".*
- *"Primer, que els alumnes tinguin assolits un nivell de socialització, d'autonomia, de comunicació i d'aprenentatges. Segon, és important que la família ho accepti. Tercer, que el subjecte mostri la seva disposició a acceptar les propostes de les dues escoles".*

Respostes agrupades:

Perfil dels nens	fr
Comportament adequat: personal, autoestima, aprenentatge, socialització	2
Que pugui assolir certs aprenentatges	2
Que es pugui integrar	2
Comunicació mínima	1
Que no tingui grans trastorns de comportament	1
Que la família ho accepti	1

Els professionals coincideixen amb els tutors i els professors de les escoles ordinàries i d'educació especial que cal un perfil perquè els alumnes amb trastorns d'espectre autista puguin fer la modalitat d'escolaritat compartida (la llista de les respostes agrupades en dóna compte).

Els professionals dels Equips d'Assessorament Psicopedagògic (EAP) són els qui elaboren el dictamen i orienten la modalitat d'escolaritat. El moment de fer efectiva la proposta d'escolaritat compartida requereix un treball acurat de coordinació i un bon acompanyament tant dels alumnes com de les famílies.

3. 4. Edat idònia per iniciar i finalitzar l'escolaritat compartida

Aquestes són les respostes literals:

- *“Tenint en compte que cada nen és únic i que les necessitats especials son individuals, és necessari buscar en cada cas i en cada etapa escolar, l'escolarització més adequada”.*

- *“Depende mucho de la evolución del niño. Un primer paso sería hasta Primero de EGB y, en caso de lograr bastante adaptación, hasta ESO, pero esto sería excepcionalmente”.*
- *“Edat d’inici: el moment en què l’alumne necessita un recurs que el centre ordinari no li pot donar. Finalització: quan pugui seguir l’escolaritat ordinària, sempre dins l’etapa obligatòria”.*
- *“L’inici a partir del quatre anys i la finalització depèn de l’evolució de l’alumne i de les propostes i condicions de les escoles i de la família”.*
- *“Depèn de cada cas particular, però preferentment el més d’hora possible”.*

Respostes agrupades:

Edat idònia	fr
Depèn de cada cas, preferentment al més aviat possible	3
Inici 3-4 anys i finalització, depèn de cada evolució	3
Inici 3-4 anys, finalització 6-7 anys o bé 11-12 anys	1

L’acord és general en el sentit de considerar que convé iniciar la modalitat d’escolaritat compartida tan bon punt sorgeix o es detecta la necessitat de l’alumne de recursos materials o humans que ofereix el centre especial.

Tots els professionals estan d’acord a considerar que el moment idoni per iniciar l’escolaritat compartida és en les etapes infantil o primària, quan els processos d’ensenyament-aprenentatge són més flexibles. Quan augmenten les exigències curriculars i els recursos de les escoles ordinàries van minvant, es fa més difícil l’escolaritat compartida.

Sobre quan acabar amb la modalitat d’escolaritat compartida, es fa referència a la particularitat de cada cas. Tanmateix, en general l’edat crítica correspon al pas de l’educació primària a l’educació secundària. La proporció d’alumnes amb TEA que arriben a un institut és mínima. Això no treu que hi ha casos que continuen el seu període formatiu en un institut, en cicles formatius o fins i tot a la universitat.

3. 5. Recursos considerats necessaris per fer possible l'escolaritat compartida

Aquestes són les respostes literals:

- *“Una persona de apoyo para la mayoría de actividades que realice, si hay muchos niños en el aula y buena coordinación entre centro específico y escuela ordinaria”.*
- *“A part dels humans (mestre en Pedagogia Terapèutica, psicòleg, terapeuta, fisioterapeuta, educadora, logopeda), una organització que permeti l'atenció en grups reduïts i una metodologia activa, manipulativa i globalitzadora”.*
- *“Professionals especialitzats que coordinin tot el procés (ajuda externa), recursos materials i humans de l'educació especial més recursos materials i humans del centre ordinari”.*
- *“Adequada coordinació entre família, EAP, centre especial i centre ordinari. Nivell adequat de competències (aprenentatge, socialització...), atenció individualitzada”.*
- *“Una, que les dues escoles rebin assessorament; dues, que a la família se li pugui fer un seguiment i tres, que el subjecte rebi atencions des de la perspectiva psicopedagògica (mestre d'educació especial, logopeda, educador) i atenció dels aspectes de salut mental (psiquiatra o psicòleg)”.*

Respostes agrupades:

Recursos necessaris	fr
Bona coordinació entre l'escola d'educació especial, l'escola ordinària, la família i l'EAP	3
Una persona de suport	1
Tractament: aspectes pedagògics i de salut mental	1
Més recursos a l'escola ordinària	1
Professionals especialitzats, més recursos materials	1
Recursos humans: mestre, psicòleg, fisioterapeuta, educador i logopeda	1

A més dels recursos humans o materials que convenen en cada cas, el consens dels professionals apunta, altre cop, a la bona entesa i coordinació entre tots els agents implicats: escola, família i serveis educatius. Es requereix d'un esforç de coordinació per resoldre bé la modalitat d'escolaritat compartida amb l'alumnat de trastorns d'espectre autista.

3. 6. Tres avantatges de l'escolaritat compartida

Aquestes són les respostes literals:

- *“Un: és un model més integrador. Dos: ofereix als pares un temps per l'elaboració i acceptació del problema del fill. Tres: proporciona models d'identificació més normalitzadors”.*
- *“Socialitzar i normalitzar. Adequar i augmentar al màxim el seu nivell de competències (aprenentatges, personal, autoestima). Conèixer amb més exactitud i profunditat les inquietuds, necessitats, interessos i motivacions”.*
- *“En les reunions de coordinació, la reflexió de tots els professionals ha suposat un nivell de formació diferent a altres espais més tradicionals de formació. S'ha establert la cultura de col·laboració entre centres que*

afavoreix les actituds positives. Més persones han après a conviure i a tractar els alumnes amb trastorns greus de personalitat”.

- *“Uno, que el niño psicótico o autista tenga modelos sanos de convivencia. Dos, que los niños de la escuela ordinaria se sensibilicen en la relación con niños diferentes. Tres, que entiendan que el niño autista necesita más atención y ellos mismos procuren ayudarlo”.*
- *“Atenció més personalitzada en funció de les necessitats. Major flexibilitat en l’organització dels grups. Disponibilitat de recursos específics. Priorització i adequació d’objectius i continguts educatius”.*

Respostes agrupades:

Avantatges	fr
Model més integrador, normalitzador i socialitzador	3
És innovador en relació amb la formació i amb la coordinació	1
Estableix una nova cultura de la col·laboració	1
Fa més sensibles els alumnes de l’escola ordinària	1
Facilita l’atenció individualitzada	1

Els professionals valoren que el model d’escolaritat compartida facilita la integració i socialització dels alumnes amb TEA. Així mateix, representa una oportunitat per al conjunt de l’alumnat de conèixer maneres de ser diferents, cosa que representa un guany en la cultura de la diversitat i fa possible que l’escola sigui un lloc per a cada alumne.

3. 7. Tres inconvenients de l’escolaritat compartida

Aquestes són les respostes literals:

- *“Que els pares no tinguin una disposició i estabilitat per assumir aquest model. La manca de coordinació i de recursos de l’escola. La manca de recursos humans i materials per part de les escoles”.*

- *“Diferències de criteri valors i prioritats. No implicar-se adequadament en el procés educatiu. Manca de coneixements i de coordinació entre les parts implicades (família, EAP, centres, professionals...)”.*
- *“Algunes famílies no disposen de la flexibilitat horària per dur-la a terme (transport, horari de treball...). Els dos centres han de tenir una flexibilitat organitzativa que no sempre és possible. Recursos necessaris (cal disposar de recursos d’assessorament i seguiment)”.*
- *“Que no se consiga al menos una pequeña integraci3n y resulte una desintegraci3n dentro de la integraci3n. Si est1a en una hora de patio, a veces es donde est1a m1as desintegrado”.*
- *“Possible dispersi3n per a l’alumne. Dificultats de coordinaci3n amb el centre ordinari i sobretot amb els IES. Dificultat per programar conjuntament objectius i continguts”.*

Respostes agrupades:

Inconvenients	fr
Que puguin sorgir dificultats de coordinaci3n entre la fam1lia, l’escola, l’institut, l’EAP o el CSMIJ	4
Poca disposici3n o implicaci3n per part dels pares o dels professionals	3
Pocs recursos humans i materials	1
Difer1ncia de criteris, valors i prioritats	1
No s’assoleix la integraci3n al pati o a classe a l’escola ordin1ria	2

De nou es fa evident que el principal inconvenient per dur a terme l’escolaritat compartida, segons l’experi1ncia dels professionals, consisteix en la manca de coordinaci3n, inter1s o implicaci3n de les escoles o les fam1lies... No s3n les dificultats pr3pies del trastorn que afecta l’alumne, les seves compet1ncies o incapacitats... sin3 la incapacitat de l’entorn per sumar esfor1os en la direcci3n adequada. Els inconvenients, d’acord amb les respostes, es posen m1s al cant3 de les escoles ordin1ries o instituts per les dificultats de coordinaci3n o b1 la manca de recursos.

3. 8. Tres criteris per realitzar una òptima escolarització compartida

Aquestes són les respostes literals:

- *“Bona coordinació entre ambdós centres. Valoració, revisió del procés d’ensenyament, d’aprenentatges, per modificar si cal la modalitat d’escolarització o en funció de l’evolució de l’alumne. Prendre, com a punt de partida, la situació real de l’alumne (el seu nivell de coneixements, les seves aptituds i capacitats, i les seves característiques personals”.*
- *“Que la finalidad de la escolarización compartida para el niño autista sea la socialización más que aprendizajes formales que serían de la escuela específica. Que los maestros de la escuela ordinaria puedan transmitir a sus alumnos, a través de su relación con el niño autista, una sensibilización al niño diferente. Que se haga porque se cree en la integración y no por obligación”.*
- *“Implicació i interès del professorat per portar a terme l’experiència i col·laboració de la família. Estructurar adequadament i de forma complementària les activitats de cada centre. Disposar dels recursos necessaris”.*
- *“Predisposició familiar. Disposar dels recursos necessaris (informació, recolzament, ensenyances complementàries, renovació, cooperació...), coordinació entre tots els implicats”.*
- *“Que el subjecte tingui un perfil adient. Que la família mostri bona predisposició. Que les dues escoles acceptin i potenciïn aquest model d’escolarització. Que l’alumne rebi les atencions educatives i de salut mental”.*

Respostes agrupades:

Criteris per a una òptima escolaritat compartida	fr
Coordinació i estructuració adequada de les activitats d'ambdós centres, amb avaluació contínua del procés	4
Implicació de la família i del professorat	3
Disposar dels recursos necessaris educatius i de salut mental	2
Afavorir la socialització a l'escola ordinària i els aprenentatges a l'escola d'educació especial	2
Perfil adequat dels subjectes	1

L'escolaritat compartida requereix, segons els professionals enquestats, un grau elevat de coordinació entre ambdós centres, i la implicació dels mestres i la família. Es fa esment, és clar, dels recursos educatius i de salut mental. S'esperen coses diferents de cada centre.

Al centre ordinari se li demana la màxima integració i participació de l'alumne per tal de potenciar les habilitats socials, disposar de models d'identificació normalitzats... Al centre especial se li demana que segueixi els tractaments psicològics o logopèdics i que rebi els suports específics d'aprenentatge que necessita per progressar en les matèries curriculars i pugui aprendre. Les diferents pràctiques compartides poden oferir a l'alumnat i a les famílies certes condicions que promouen un progrés personal i acadèmic per a l'alumnat atès.

3. 9. Formació i assessorament idonis per als professionals implicats en l'escolarització compartida

Aquestes són les respostes literals:

- *“La pràctica docent i la reflexió constant sobre el treball amb aquests alumnes, així com les ganes d'innovar i de formar-se constantment.*

Tenir en compte les capacitats reals dels alumnes i que se'ls exigeixi i se'ls posin reptes perquè puguin superar-se constantment”.

- *“Entender algo del niño y no tanto del autismo en general que irá aprendiéndose poco a poco y es complejo. Lo más importante es que el maestro quiera saber y entender qué le pasa al niño autista y consulte con profesionales que conocen bien este problema, por ejemplo, escuela específica”.*
- *“Assessorament i supervisió, si escau, formació per part de mestres, educadors, logopedes i fisioterapeutes sobre aspectes d'autisme i de psicosi”.*
- *“Conèixer aquest trastorn (informació). Disposar de recursos necessaris per al tractament, intervenció, implicació i interès”.*
- *“La formació hauria de basar-se en el coneixement de com és l'alumne amb trastorns greus del desenvolupament, perquè se'l pugui entendre i respectar. L'assessorament s'hauria de centrar, en marcar les àrees d'actuació de cada professional, per aconseguir que tots assumeixin l'alumne com a objectiu comú”.*

Respostes agrupades:

Formació i assessorament idonis	fr
Entendre el nen concret (més que l'autisme que pugui patir). Assessorament i supervisió	4
Formació constant i reflexió sobre l'experiència educativa en funció de les capacitats reals dels alumnes	3
Disposar dels recursos necessaris per als tractaments	1
Marcar responsabilitats per aconseguir uns objectius comuns	1

El que més es valora és la possibilitat que ofereix el professional o els coneixements teòrics de comprendre la realitat de cada alumne i poder generar estratègies d'intervenció concretes i eficaces que desenvolupin la capacitat de l'alumne d'aprendre i de saber estar. Aquest suport ha de ser continuat perquè

els progressos es mantinguin. Cal un seguiment estret per sortejar els diferents entrebancs i clivelles que semblen amenaçar cada cop els guanys assolits.

3. 10 Recursos i suports necessaris per fer possible l'escolaritat compartida

Aquestes són les respostes literals:

- *“Coordinació de tot el procés amb els professionals referents del cas. Espais de reflexió per parlar de l'alumne. Treball en equip”.*
- *“Una adequada coordinació família-centre especial-centre ordinari-EAP. Nivell suficient de competències (aprenentatges, socialització), atenció individualitzada”.*
- *“Que l'alumne rebi atenció pedagògica i psicològica, bona coordinació entre les dues escoles, la família i els diferents professionals que intervenen”.*
- *“Se necesita ayuda y, al principio, más concreta para que el niño acepte el entorno. En general, se confía más con un adulto que con los niños, que le asustan por imprevisibles”.*
- *“Más recursos als centres ordinaris amb personal de suport, de manera que es pugui treballar en consonància amb l'organització i la metodologia del centre d'educació especial”.*

Respostes agrupades:

Recursos i suports necessaris	fr
Coordinació família i professionals, i entre les escoles	4
Atenció individualitzada tant en el camp psicològic com en el pedagògic	3
Espais de reflexió per a l'equip implicat en cada cas	1
Més recursos als centres ordinaris (personal de suport)	1

El recurs més valuós, segons opinió reiterada, és la bona coordinació entre els diferents agents: escola, família, professionals. Sempre hi ha d'haver un treball individual amb cada alumne amb TEA. Aquest recurs de vegades manca en el centre ordinari i es fa més difícil quan l'alumne creix i canvia d'etapa.

3. 11. El futur dels alumnes que han cursat aquesta modalitat d'escolarització

Aquestes són les respostes literals:

- *“En funció de les característiques personals i els plans de transició al treball, els mòduls de Garantia Social¹²⁰ o els tallers ocupacionals. La formació laboral en el món del treball de la forma més normalitzada possible”.*
- *“Si ha sido una integración positiva, se han socializado mejor y se ha ayudado a su evolución”.*
- *“Cal veure l'evolució, a l'escola ordinària és més fàcil, a l'institut és més difícil. En el món laboral, cal veure cada cas: pot ésser la Garantia Social adaptada o bé la transició a la vida adulta”.*
- *“Segons cada cas en particular. El més proper possible a la normalitat i a la integració social”.*
- *“En alguns casos ha estat un mitjà per aconseguir una integració total a l'escola ordinària. Dependrà dels casos. El futur hauria de ser que, independentment del centre escolar, pugui participar en la mesura de les seves possibilitats i se'l reconegui estigui on estigui”.*

Respostes agrupades:

El futur dels alumnes	fr
Món laboral el més normalitzador possible	3
Programes de Qualificació Professional Inicial adaptats	2
Transició a la vida adulta	1
Plans de transició al treball	1

¹²⁰ En el moment de respondre el qüestionari, els “Programes de Garantia Social” adaptats ofereixen formació professional a alumnes que no havien acabat l'ESO. Ara en comptes de programes de garantia social tenim els Programes de Qualificació Professional Inicial (PQPI) per a persones sense el graduat d'ESO.

Cal recordar que en el moment de respondre el qüestionari, els alumnes als quals es fa esment estan a primària o a l'institut. Les respostes fan referència a una previsió. Aquesta previsió es veu confirmada i millorada en la realitat, tal com s'observa en les dades que recullo deu anys després, i que he exposat en el capítol sisè.

3. 12. Valoració personal dels professionals enquestats

Aquestes són les respostes literals:

- *“Contribueix a portar a terme processos d'integració escolar i permet una obertura del centre d'educació especial a l'exterior. Permet la renovació i actualització tant dels centres especials com dels ordinaris, ajuntant esforços per reconeixement de les diferències”.*
- *“Afavoreix un enriquiment personal en tots els alumnes i una major obertura de tots els centres escolars”.*
- *“Contribueix a la formació integral de la persona de l'alumne i a una preparació prelaboral que els permetrà incorporar-se a la societat o completar el coneixement més acurat d'un ofici o d'una professió.*
- *“Falta molt encara perquè no hi hagi tant desfasament entre els ensenyaments i metodologia que segueixen al centre ordinari (sobretot en el cas de l'ESO) i el que es fa al centre d'educació especial”.*
- *“És un model que afavoreix l'alumne, les escoles i la família en aspectes d'integració i coordinació, aportant una millor integració i normalització.*
- *“Cal definir el perfil dels alumnes i els recursos necessaris, materials i personals, per portar a terme bé aquest model d'escolarització”.*
- *“És un recurs positiu per a uns determinats subjectes que presenten característiques especials. Aporta una millora global al subjecte, personal i d'aprenentatges”.*
- *“Que es positiva si se dan las condiciones adecuadas en el niño y en la escuela ordinaria y creo importante que se ayude a los maestros a entender y, si va bien, ilusionarse con los progresos del niño”.*

Respostes agrupades:

Consideracions personals	fr
Enriqueix i afavoreix la integració i la normalització de l'alumne, les escoles i família	4
És positiva si es donen les característiques adients dels nens i l'escola i es compta amb els recursos humans i materials	3
Millora personal i d'aprenentatges, formació integral i preparació pre-laboral	2
Permet la renovació i actualització dels centres ordinaris i d'educació especial	2
Equilibra el desfasament entre IES (ESO) i escoles d'educació especial	1
És un procés que il·lusiona els mestres si reben l'ajut necessari	1

Els professionals es decanten majoritàriament per remarcar els aspectes d'integració i normalització d'alumnes, escoles i família, així com la millora personal i d'aprenentatges i la preparació prelaboral. Cal matisar que és un model positiu si els nens reuneixen els requisits pertinents i les escoles presenten les condicions i recursos necessaris. I puntualitzen aspectes força interessants que val la pena considerar, com són:

- La renovació i actualització que permet als centres.
- L'obertura dels centres específics i d'educació especial.
- La superació del desfasament entre l'IES i les escoles d'educació especial.
- La capacitat d'il·lusionar els mestres.

Les apreciacions expressades pels professionals vessen optimisme pel que fa als guanys que comporta als alumnes, als centres i als professionals.

Més enllà de les dades empíriques

Una de les constants que expliciten els diferents professionals com a referent per a l'èxit de l'escolaritat compartida és el fet de treballar plegats. Una clau de millora és el lligam entre els aspectes de salut mental i els educatius. Per avançar cal realitzar el treball en xarxa, que dóna l'oportunitat de compartir objectius i avançar de forma coherent, quan els àmbits que intervenen són diversos. El treball en xarxa implica un pas més enllà de la simple coordinació entre professionals, compromet a projectar una mirada compartida i una línia de col·laboració en la construcció del cas.

Les pràctiques que cal compartir entre aspectes educatius i de salut mental són processos de millora que impliquen una formació contínua perquè els mestres, educadors i vetlladors se sentin competents en el treball educatiu, amb alumnes amb trastorns d'espectre autista.

És important que els psicòlegs de les escoles d'educació especial o escoles específiques puguin oferir tractaments individualitzats que tinguin en compte el diagnòstic del subjecte i els seus recursos particulars, que l'ajudaran a ordenar i pacificar les seves emocions i construir-se com a subjecte en un context social.

4. Aportacions de les famílies

Els qüestionaris adreçats a les famílies que tenen un fill o filla en la modalitat d'escolaritat compartida, durant dos anys, els van respondre set famílies.

4. 1. Qui proposa l'escolaritat compartida?

Aquestes són les respostes literals:

- *"L'Escola d'educació especial"*
- *"El professional del Centre de Salut Mental Infantil i Juvenil (CSMIJ)"*
- *"L'Equip d'Assessorament Psico-pedagògic (EAP)"*
- *"Els professionals de l'escola d'educació especial"*
- *"L'escola d'educació especial i una psicòloga particular"*
- *"L'escola ordinària"*
- *(No responen)*

Respostes agrupades:

Qui proposa l'escolaritat compartida	fr
Escola d'educació especial	3
EAP	1
CSMIJ	1
Escola ordinària	1
No responen	1

En el període estudiat és clar el predomini de l'escola especial com a promotora de l'escolaritat compartida. Generalment és l'escola especial qui pren la iniciativa i la trasllada a la família i a les instàncies administratives que l'han d'aprovar i tramitar.

4. 2. Avantatges per al nen i per a la família

Avantatges de l'escolaritat compartida per al nen:

Aquestes són les respostes literals:

- *“Complementa su formación en un ambiente de niños sin problemas y va incorporándose progresivamente en la educación ordinaria”.*
- *“La relación con los niños que no tienen problemas”.*
- *“La integración con el resto de niños y el conocimiento, por parte de estos, de su minusvalía y así su mejor aceptación”.*
- *“Poder compartir con niños sin problemas”.*
- *“No pierde contactos con amigos desde P3 (educació infantil)”.*
- *“Va poder anar a l'escola amb el seu germà i a prop de casa i es relaciona amb nens normals”.*

Respostes agrupades:

Avantatges en el nen	fr
Relació amb nens sense problemes	6
Manté el contacte amb l'entorn familiar i d'amistats	2
La seva acceptació per part de nens normals	1

Avantatges de l'escolaritat compartida per a la família:

Aquestes són les respostes literals:

- *“Fundamentalmente las ventajas son para el niño”.*
- *“Su relación con los demás niños”.*
- *“Sobre todo en el terreno psicológico es de gran ayuda por sus propios progresos y también por la aceptación y ayuda que recibe de maestros y alumnos”.*
- *“Que aprenda conductas más adecuadas”.*

- *“Aprende cosas y está con amigos”.*
- *“L’entrada a l’escola especial, per part de la família, va ésser difícil perquè implica l’acceptació de la deficiència per la família”.*

Respostes agrupades:

Avantatges per a la família	fr
Relació, acceptació i ajuda dels altres nens	3
Aprèn coses i conductes adequades	3
Rep acceptació i ajuda dels mestres	1
Té avantatges sobretot pel nen	1
Acceptació de la deficiència per la família	1

Els avantatges per als nens i per a les famílies van en una direcció molt similar, posant èmfasi, sobretot, en la proximitat de companys sense greus discapacitats que poden actuar com a model del seu desenvolupament. Per altra banda, es valora important la continuïtat en l’entorn de relacions del nen que pot compartir l’escola amb els seus amics i germans.

Encara que sigui una resposta puntual, es remarca la següent opinió: la persona que fa esment que l’entrada al centre d’educació especial implica per part de la família una acceptació de la deficiència del seu fill. Es considera que és una part del procés de creixement de la família en la integració del seu fill o filla.

4. 3. Inconvenients per al nen i per a la família

Inconvenients de l’escolaritat compartida per al nen:

Aquestes són les respostes literals:

- *“Si el niño se integra en las dos escuelas, ninguna”.*
- *“No encontramos ningún inconveniente”.*

- *“Que se sienta mal por ser diferente”.*
- *“Desorientació i no saber on anar un dies determinats”.*
- *No contesta.*

Respostes agrupades:

Inconvenients per al nen	fr
No hi ha inconvenients	1
Si el nen s'integra, cap inconvenient	1
El malestar per sentir-se diferent	1
Desorientació	1
No responen	3

Inconvenients de l'escolaritat compartida per a la família:

Aquestes són les respostes literals:

- *“La família estava desconcertada, no sabien on anar; problemes de traslado i esgotament per part de la família”.*
- *“Que se sienta mal porque su hijo no es como los demás”.*
- *“No encontramos ningún inconveniente”.*
- *“Ninguno”.*

Respostes agrupades:

Inconvenients per al nen	fr
No hi ha inconvenients	2
Malestar dels nens per no ésser com els altres	1
Desconcert i esgotament familiar	1
No responen	3

Cap resposta destaca inconvenients per part de les famílies a l'escolaritat compartida dels seus fills. Això no vol dir que no hi siguin. N'assenyalen dos:

1. La dificultat que pot representar per al nen d'identificar-se amb els companys i per a les famílies de reconèixer la diferència del fill.
2. La desorientació del nen i l'esgotament de la família que representa anar d'una escola a l'altra. És una dificultat material que cal tenir present a l'hora d'orientar vers l'escolaritat compartida.

4. 4. Propostes i suggeriments

Respecte a l'escola ordinària:

Respostes literals

- *“En nuestro caso, plena satisfacción de los profesionales que hemos encontrado”.*
- *“Una maestra de apoyo y clases reducidas”.*
- *“Más especialització per part dels mestres de l'escola ordinària. Más esforços per acollir-los i integrar-los quan es fan grans”.*
- *No contesta*

Respostes agrupades:

Suggeriments respecte l'escola ordinària	fr
Plena satisfacció dels professionals	1
Mestra de suport i classes reduïdes	1
Més especialització per part dels mestres	1
Esforços per acollir-los i integrar-los de grans	1
No responen	3

Respecte a l'escola d'educació especial:

Respostes literals:

- *“Estan contents del seu funcionament”*
- *“Asemejarse en lo posible a la escuela ordinaria”*

- *“Plena satisfacció de los profesionales que nos han guiado en todo momento”*
- *No contesta*

Respostes agrupades:

Suggeriments respecte l'escola especial	fr
Estan contents del seu funcionament	1
Plena satisfacció dels professionals	1
Assemblar-se a la escola ordinària	1
No responen	4

Tant pel que fa a l'escola ordinària com a l'especial, les respostes dels pares i mares es decanten més cap a una valoració personal de l'atenció que reben els seus fills que no pas cap a propostes concretes. En qualsevol cas, se centren en la qualitat de l'atenció que reben. A l'escola ordinària li demanen més especialització dels mestres i més atenció a les necessitats que sorgeixen quan els alumnes es fan grans. Per altra banda, les famílies estan satisfetes, en general, del funcionament i dels professionals de l'escola d'educació especial. (Es fa referència a aquestes qüestions al capítol dedicat a les respostes educatives als infants i joves amb espectre autista.)

4. 5. Valoració personal de les famílies

Respostes literals:

- *“Necesidad de aumentar las tardes en la escuela ordinaria”*
- *“Poder seguir els tractaments durant l'estiu i que les vacances no siguin tan llargues”*
- *“Implicar més el pare. La mare es troba desbordada i demana més suport”*
- *No contesta*

Respostes agrupades:

Reflexió personal	fr
Augmentar tardes a l'escola ordinària	1
Seguir tractament durant l'estiu	1
Les vacances d'estiu no tan llargues	1
Cal més implicació del pare	1
No responen	4

Les famílies a l'estiu es troben abandonades, amb manca de serveis lúdics, educatius, d'esport... Se sap que tenir cura d'un infant o jove amb espectre autista demana un esforç considerable que provoca estrès i algun cop desborda els recursos familiars o pot posar en risc l'equilibri. El comentari de les famílies que han contestat en aquest sentit són pertinents (i queda reflectit en el capítol cinquè que es dedica a la família i associacions).

Més enllà de les dades empíriques

És assenyalat posar l'atenció sobre l'elevada freqüència amb què la família ha deixat en blanc algunes de les preguntes que se li formulen (si es compara amb els altres col·lectius). No es pot passar de llarg un fet com aquest, que sembla posar de relleu alguna cosa significativa de les dinàmiques familiars.

Les famílies són les que pateixen en primer lloc els inconvenients de la discapacitat del seu fill. Tanmateix, el patiment transcorre sovint en silenci. Costa molt que les famílies interactuïn per compartir experiències o projectes. Hi ha la tendència a viure la pròpia experiència d'un fill amb trastorns d'espectre autista de manera aïllada, com si fos un cas únic i particular. Molts cops els pares es consideren les úniques persones que poden entendre el seu fill i saben el que necessita en cada moment... i s'atorguen la missió de protegir-los.

La manca de respostes al qüestionari no tradueix, segons es considera, una manca d'interès sinó més aviat una dificultat per elaborar, assumir, posar paraules i integrar decididament i de forma positiva la discapacitat en la vida personal i familiar. Només una minoria de pares i mares són valents per reivindicar la diferència del seu fill, suportar les mirades de refús o de compassió i lluitar per la màxima integració del seu fill. Un dels exemples són les mares o pares que han liderat la construcció d'escoles, residències i esplais, que actualment són els recursos que acullen els nois i noies amb trastorns d'espectre autista.

5. Aportacions referents als subjectes

S'ha diferenciat aquest qüestionari en dos blocs, el primer dirigit al professional i el segon que recull les opinions directes de l'alumne. S'ha recollit el testimoni de quatre subjectes.

Aquestes són les respostes literals, tal com han estat recollides i es prescindeix d'agrupar-les per freqüència. Es reserven els comentaris al final de les respostes a totes les preguntes del qüestionari.

5.1 Respostes literals dels professionals referides al subjecte

5. 1. 1. Grau d'autonomia

- *"L'exigible per estar cursant quart d'ESO"*
- *"Grau molt alt en autonomia personal, sap moure's sol per la ciutat utilitzant els transports"*
- *"Té adquirits els hàbits d'autonomia, però necessita la supervisió de l'adult"*
- *"Li cal la supervisió de l'adult en espais oberts"*

5. 1. 2. Comunicació i llenguatge oral i escrit

- *"Dificultats de comunicació oral però que no entorpeixen"*
- *"Sap conversar sobre temes quotidians i d'actualitat, té tendència a parlar dels mateixos temes. Té un nivell molt bàsic de lectoescriptura"*
- *"Ha assolit un primer nivell de lectura i escriptura. S'expressa amb paraules i frases curtes"*
- *"Ha assolit un nivell bàsic de lectura i escriptura i té un llenguatge oral molt bo per comunicar-se amb els altres"*

5. 1. 3. Matemàtiques

- *“Molt bé”*
- *“Fa sumes sense portar-ne. Sap que els diners tenen un valor i és responsable. Té dificultats en la comprensió funcional dels diners”*
- *“Li costen més les matemàtiques. Enumera números de l'u al cent”*

5. 1. 4. Socialització

- *“És molt respectuós amb els altres. Les seves relacions són superficials segons el grau de coneixença”*
- *“A vegades tendeix a l'aïllament a les hores d'esbarjo, però s'ha apuntat voluntàriament al viatge de fi de curs (és com si necessités estar sol amb ell mateix)”*
- *“Es relaciona amb més facilitat amb nens més petits”*
- *“Tolera la presència dels altres, sense relacionar-s'hi”*

5. 1. 5. Amb quins alumnes es relaciona fora de l'àmbit escolar?

- *“No té una relació natural amb nois i noies fora de l'escola. Fa diferents activitats esportives on es relaciona amb altres companys”*
- *“No viu a la mateixa població però em consta que pertany a un grup d'esplai”*
- *“Es relaciona amb la seva família”*
- *“Es relaciona amb son germà i amb algun nen de l'escola ordinària”*

5. 1. 6. Amb quins alumnes s'identifica?

- *“No li agraden els que distorsionen l'aula, es va fer amic d'una noia amb trastorns de l'alimentació que coincidien en la forma de vestir i tots dos eren molt fràgils”*
- *“Imita conductes de companys de l'escola especial que tenen un perfil de TEA”*
- *“Imita companys més grans que ell i menys discapacitats”*

Els professionals que han respost als qüestionaris comenten els guanys significatius en la socialització d'aquests subjectes. És un aspecte crucial, donat que en els alumnes amb TEA el punt més fràgil és justament la interacció

i la competència social. Les millores en aquest àmbit repercuteixen enormement perquè obren les portes al treball escolar i a la integració social i laboral.

En l'àmbit estrictament curricular, les competències assolides són les bàsiques: llegir, escriure, comptar, familiaritzar-se amb els diners i assolir les nocions espaials i temporals que permeten funcionar i afavoreixen l'autonomia social.

L'acompanyament professional, una major consciència de les dificultats i un entorn comprensiu i acollidor en les escoles d'educació especial esdevenen elements decisius i molt valorats pels alumnes. En general, tots ells ressenyen una millora del seu estat d'ànim i una major tranquil·litat a les escoles d'educació especial.

5.2. Valoracions dels alumnes

5. 2. 1. Què t'agrada de l'escola ordinària?

- *"El fer vida social normal"*
- *"Me tratan como a un chico mayor"*
- *"Els alumnes no feien tantes tonteries de nen petit"*
- *"Podía salir al mediodía y comer en casa"*
- *"L'ordinador. I estar amb el meu germà"*
- *"Jugar"*

5. 2. 2. Què t'agrada de l'escola d'educació especial?

- *"Els mestres i el psicòleg m'han sabut comprendre i tractar el meu problema"*
- *"Me molestan los niños y a veces me dan cosa"*
- *"Lo que hago con la psicóloga"*
- *"Tengo muchos amigos"*
- *"Puedo jugar y ayudar a los niños pequeños"*
- *"Me ayuda a encontrar trabajo"*

5. 2. 3. L'hora del pati, on jugues més?

- *“Juego más en la escuela ordinaria. En la escuela especial juego con los más pequeños”*
- *“Me pongo solo a pensar”*
- *“Estoy más con los profesores”*
- *“En la escuela ordinaria me molestan, y en la escuela especial juego a futbol”*

5. 2. 4. Valoració personal de la teva escolarització

- *“Estar a l'escola i a l'institut m'ajuda a superar bé els problemes”*
- *“Muy bien. Estoy contento. Así, dos días podía comer en casa con mi hermana”*
- *“Estan muy bien las dos escuelas. Pero la escuela especial me ha enseñado a trabajar y a encontrar trabajo”*
- *“M'agraden les dues escoles. Però a l'escola especial estic més tranquil”*

El que agrada més als alumnes que segueixen l'escolaritat compartida de l'escola d'educació especial és:

1. En general se senten més acollits tant pels professors i professionals com pel companys, i estableixen vincles i relacions més fàcilment.
2. A l'escola d'educació especial, es troben entre iguals, sovintegen les experiències d'èxit, i se senten superiors als altres nens o nenes més discapacitats en algun àmbit. Aquests dos aspectes augmenten l'autoestima dels alumnes.
3. Per a un nen amb TEA els companys sense cap trastorn cauen prou lluny de la imatge de si mateix com perquè s'hi pugui reconèixer. En canvi, confrontat amb companys que pateixen altres trastorns, els és més fàcil establir-hi contacte i desencadenar projeccions personals. Aquest diàleg pot actuar de pont perquè el subjecte amb TEA construeixi la seva identitat.

El que agrada més als alumnes que segueixen l'escolaritat compartida de l'escola ordinària és:

1. Anar a l'escola ordinària o a l'institut afavoreix les relacions entre germans i amb la família, pel fet d'anar a escola amb el germà caminant o amb el cotxe del pare o la mare, i tornar a casa a dinar... Són experiències molt satisfactòries, que reforcen els vincles amb l'entorn proper.
2. En el cicle infantil i primers cicles de primària, els alumnes amb TEA poden compartir activitats i entorns amb el grup de companys. Els companys adopten sovint un paper protector que facilita la inclusió (posteriorment aquesta actitud desapareix).
3. L'experiència d'estudiar i convida amb subjectes amb un trastorn autista és enriquidora per als professors i per als alumnes. Promou la cultura de la diversitat. Els infants amb TEA no són només receptors d'atencions, sinó que també poden ensenyar moltes coses a aquell que està disposat a aprendre.

Més enllà de les dades empíriques

Els alumnes que han pogut respondre les preguntes del qüestionari són justament aquells que tenen un major grau de comprensió i d'autonomia. Aquest fet introdueix un biaix en les respostes que s'ha de tenir present.

Probablement els alumnes capaços d'entendre i respondre unes preguntes amb un elevat grau d'abstracció constitueixen un grup amb més autonomia personal i més recursos cognitius. En els casos dels alumnes que no han contestat el qüestionari, podem refiar-nos de l'opinió dels qui han respost per ells.

La veu dels alumnes que han tingut més èxit en la seva preparació per a la vida adulta orienta en els aspectes que poden ajudar-nos a il·luminar el camí cap a la construcció del model d'escolaritat compartida que té l'objectiu de la integració i la inclusió.

CAPÍTOL 8

CONCLUSIONS I PROPOSTES

Introducció

La valoració dels resultats obtinguts a través de les respostes dels diferents qüestionaris de l'estudi empíric, mostra la rellevància del tema de l'escolaritat compartida de l'alumnat amb trastorn d'especte autista a Catalunya i al mateix temps apunta cap a la confirmació de la hipòtesi plantejada. Considero que els suports empírics emprats en la recerca, juntament amb les evidències basades en la meva pràctica professional, constitueixen una bona base per extreure les conclusions d'acord amb la hipòtesi i els objectius concrets plantejats.

Quan escric les conclusions, després de travessar tots els capítols i escoltar els protagonistes en la construcció d'aquesta realitat que analitzo, experimento un nou posicionament. Sóc conscient que ara em toca reescriure el meu saber per elaborar les conclusions i les propostes de treball.

És el moment de recollir els conceptes més significatius i concloure la investigació per donar resposta a les preguntes plantejades en el primer capítol, esperant que les diferents propostes tinguin una projecció de futur.

D'aquesta manera, en la primera part del capítol presento un seguit de conclusions extretes a partir de la recuperació dels objectius de la recerca. En la segona part, elaboro un conjunt de suggeriments i propostes de treball per continuar la pràctica, la reflexió i la recerca.

1. Conclusions

Després d'analitzar els resultats dels diferents agents implicats, realitzaré una valoració conjunta, tenint en compte els diferents conceptes educatius, de la salut mental i de l'experiència professional dels anys treballats amb alumnes amb TEA.

Prenc com a fil conductor els objectius específics plantejats en el capítol sisè per tal de verificar la hipòtesi de treball.

1. Identificar i descriure el perfil dels alumnes diagnosticats de trastorns d'espectre autista que poden beneficiar-se de l'escolaritat compartida

En la següent taula aplego les respostes agrupades de cada col·lectiu que ha respost el qüestionari i selecciono les respostes que recullen una major freqüència. Obtinc d'aquesta manera els ítems més destacats.

Perfil de l'alumnat	EO¹²¹	EE	Prf
Comportament adequat i absència de trastorns greus	4	3	2
Que l'alumne pugui beneficiar-se dels entorns educatius i millori les seves competències	4	3	2
Mínimes capacitats comunicatives	2	1	1

Es pot constatar que cadascun dels àmbits estudiats: les escoles ordinàries i instituts, les escoles d'educació especial, així com els professionals,

¹²¹ EO: escola ordinària; EE: escola d'educació especial; Prf: professionals.

coincideixen en la necessitat de considerar com a referència un perfil base sobre les condicions personals de l'alumnat amb TEA que es pugui beneficiar de l'escolaritat compartida. A més, el perfil resultant correspon a l'experiència empírica que he desenvolupat com a professional i com a investigadora i que és coherent amb els supòsits teòrics que he desenrotllat en els capítols anteriors. Aquest grau de sintonia reforça el valor de les conclusions.

El fet d'encertar en el perfil dels alumnes ajuda a l'èxit de l'escolarització. Contràriament, errar en la selecció dels alumnes idonis esdevé contraproductiu, no només perquè no rebran els beneficis suposats de les dues escoles, sinó perquè en alguns casos pot comportar conseqüències negatives per al mateix alumne (desestabilització, increment o agreujament de les crisis...), per als companys (que poden patir situacions de desbordament a l'aula), per als mestres i educadors (confrontats a la impotència...) i per a la família (que se sent menys recolzada).

La importància de considerar el perfil adequat rau tant a incrementar les possibilitats d'èxit com a evitar els riscos esmentats. És fonamental estudiar bé el perfil de l'alumne, tenir en compte el seu diagnòstic i la seva evolució clínica. Cal ésser prudents i prevenir situacions de risc per al propi subjecte, per a la família i les escoles.

La conclusió, és que no tots els alumnes amb trastorns d'espectre autista es poden beneficiar de l'escolaritat compartida. Els alumnes amb TEA pels quals és indicada la modalitat d'escolaritat compartida cal que reuneixin les següents condicions personals: saber estar i saber esperar-se, en els diferents àmbits; tolerància als canvis i a les frustracions; que es puguin beneficiar dels entorns educatius de manera que millorin les seves competències i, finalment, que disposin d'unes mínimes capacitats comunicatives per establir relacions amb els companys.

2. Explorar les característiques que haurien de tenir les escoles d'ambdós tipus per poder atendre aquest alumnat

En la següent taula recullo únicament les respostes més significatives de cada qüestionari i les agrupo per tal de tenir una visió de conjunt.

Característiques de les escoles	EO	EEE	Prf
Tenir espais de coordinació	10	8	3
Col·laborar amb les famílies	-	6	-
Disposar dels recursos específics necessaris	2	-	3
Establir una cultura de centre avalada per l'acord del claustre, favorable a la modalitat d'escolaritat compartida	3	-	-

L'evidència més aclaparadora és la necessitat d'espais de coordinació entre les escoles.

És ben significativa la presència d'espais buits a la taula, que reclamen algun comentari. L'escola ordinària "oblida" les famílies, mentre que per a les escoles especials són una prioritat. Efectivament, les famílies se senten més acollides per les escoles d'educació especial i més protagonistes en l'educació dels seus fills. Els equips que treballen en les escoles especials saben que cal comptar amb les famílies per dur a terme qualsevol intervenció educativa i terapèutica amb alumnes amb TEA.

M. Àngels González Estremad, directora dels Serveis Territorials d'Ensenyament a Tarragona, expressava encertadament aquesta realitat en dir que "Les escoles d'educació especial coneixen la litúrgia de com treballar amb les famílies"¹²², per explicar l'elevada conflictivitat que es genera amb els alumnes amb TEA a les escoles ordinàries i instituts.

¹²² Expressió utilitzada durant la seva visita a l'Escola Alba. Aquesta frase ha estat escrita aquí amb el seu consentiment.

Pel que fa als recursos, l'absència de respostes per part de les escoles especials respon al fet que justament és especial per disposar d'aquest recursos.

Una altra evidència és que són els centres ordinaris els qui troben a faltar una cultura favorable a l'escolartització compartida.

En conclusió, les escoles que atenen en la modalitat d'escolarització compartida els alumnes amb TEA convé que disposin d'espais de coordinació estructurats, han de comptar amb els recursos adequats per desenvolupar la seva tasca i han de compartir una cultura favorable al treball conjunt dels respectius centres. L'estudi revela inconfusiblement que les escoles d'educació especial i les específiques compleixen les condicions recomanades i que els mestres i tècnics estan motivats; mentre que les escoles ordinàries i instituts han de millorar en recursos, en formació i en el grau d'implicació i compromís del claustre favorable a aquest model d'escolaritat compartida.

3. Analitzar i orientar la formació, suport i recursos que cal proporcionar als mestres i professionals que atenen directament aquests alumnes

Aplego en la següent taula les respostes més significatives que donen les escoles ordinàries i els instituts, les escoles d'educació especial i els professionals.

Formació, suports i recursos	EO	EEE	Prf
Formació continuada, assessorament, supervisió i suports	6	4	4
Assessorament de les escoles d'educació especial a les escoles ordinàries	2	-	-

Sembla palès que l'escolarització dels alumnes amb TEA requereix un ampli ventall de recursos. De cada àmbit investigat en surt una llarga llista. Tanmateix, la necessitat àmpliament ressentida és, de lluny, la de formació continuada, assessorament, supervisió i suports. És una dada significativa que cal tenir en compte en qualsevol procés de millora.

La demanda que els centres d'educació especial assessorin les escoles ordinàries suposa un reconeixement del seu saber en aquest camp.

La inclusió d'alumnes amb TEA no depèn només d'una voluntat política expressa, ni de la bona disposició dels agents implicats, ni dels recursos materials. Requereix una formació específica que permeti entendre la naturalesa de la complexitat dels subjectes amb TEA.

Com ja s'ha explicat en altres capítols, el concepte de trastorn d'espectre autista abasta un gran ventall de símptomes que al llarg de la vida evolucionen segons diferents processos mòrbids que poden millorar, estabilitzar-se o bé agreujar-se. Per donar una resposta adequada cal considerar la singularitat de cada cas i determinar els canvis més oportuns en la modalitat d'escolaritat compartida (inici, finalització, increment de dies a un o altre centre, o altres recursos concurrents).

Tenint en compte aquestes característiques, és urgent que tots els professionals que tracten aquests alumnes des dels diferents àmbits considerin la doble perspectiva pedagògica i de salut mental. Un exemple il·lustratiu de com nuar de manera efectiva els dos àmbits en el cas de l'autisme és el centre terapèutic residencial Antenne 110¹²³:

De esta manera, a través del tejido de una red de referentes, puede constituirse para el niño un Otro "regulado" en quien él pueda encontrar su lugar. Para este método, que ha

¹²³ Egge, M. (2008). *El tratamiento del niño autista*. Madrid: Edt Gredos, p 116.

sido afinado por medio de decenas de experiencias en ANTENNE 110, Miller ha encontrado el siguiente nombre de “travail à plusieurs”, que podemos traducir por “trabajo entre varios”. Sólo si encuentra una tranquilidad en el Otro, el niño, en vez de defenderse contra un mundo peligroso, puede empezar a constituirse un universo a su alcance que le permita insertarse en el lazo social.

Aquests tractaments es practiquen a Catalunya en diferents escoles específiques i escoles d'educació especial on es treballa amb alumnes que presenten TEA. Un dels exemples el descriu la psicòloga clínica Elizabeth Escayola en l'article “Tratamiento del Autismo”¹²⁴.

En conclusió, el recurs més important per atendre els alumnes amb TEA, i sobre el que hi ha un consens aclaparador, és la formació específica en trastorns d'espectre autista. Els centres d'educació especial compten amb una trajectòria i amb uns recursos professionals que satisfan en part aquesta necessitat. No és el cas de les escoles ordinàries i instituts, que experimenten amb major urgència la necessitat d'orientació. Els centres d'educació especial poden esdevenir, en alguns casos, un recurs per orientar i assessorar els centres ordinaris.

4. Esbrinar els avantatges i detectar els possibles inconvenients que pot suposar als alumnes i a llurs famílies aquesta modalitat

Des que a Catalunya es començà a implantar l'escolaritat compartida ara fa un quart de segle fins ara (1986/87-2011/12), s'ha acumulat prou experiència com per assajar d'esbrinar quins són els avantatges i quins són els inconvenients d'aquesta modalitat d'escolarització. És la reflexió que he demanat als agents i aplego en una única taula les respostes més significatives.

¹²⁴ Escayola, E, (2010). “Tratamiento del Autismo”. En: Dossier Forum. *Lo que la evaluación silencia, Un caso urgente: EL Autismo*. Barcelona: Edt. Escuela Lacaniana de Psicoanálisis del Campo Freudiano. p. 41-42.

Els avantatges de la modalitat d'escolaritat compartida:

Els avantatges	EO	EEE	Prf	Famí- lies
Model vàlid per a alumnes amb el perfil adequat	6	6	3	-
Permet la integració i afavoreix la diversitat	4	-	1	-
L'alumne amb TEA té la possibilitat d'aprendre conductes adequades i relacionar-se	-	-	-	6

Estudiades les respostes dels col·laboradors en aquesta recerca, es desprèn que tots els avantatges de l'escolaritat compartida es vinculen al fet que els alumnes amb TEA estiguin en condicions de beneficiar-se d'aquesta modalitat educativa. Com he esmentat anteriorment, això depèn, en bona part, de les seves condicions personals.

Un avantatge és que l'escolaritat compartida, lluny de suposar una reducció del grau d'integració, és viscuda més aviat com a facilitadora de la integració. Això és així tant per a l'escola ordinària com per a les famílies.

No obstant això, la modalitat d'escolaritat compartida també té les seves limitacions:

Els inconvenients	EO	EEE	Prf	Famí- lies
Per les escoles ordinàries i IES assumir alumnes amb TEA sense un acord del claustre i amb manca de recursos i suports és un inconvenient	4	2	1	-
Poca implicació per part del centre ordinari en el projecte	-	5	-	-
Que puguin sorgir dificultats de coordinació entre la família, l'escola, l'institut	-	-	4	-

La primera constatació en analitzar la taula és que no se'n perceben gaires, d'inconvenients. Per altra banda, els inconvenients esmentats no provenen del model d'escolaritat en si, sinó de la manca de compliment de les condicions que el model imposa.

Les polítiques inclusives de les darreres dècades, que contemplaven les escoles d'educació especial com un obstacle a la integració i advocaven per l'escolarització de tot tipus d'alumnat a l'escola ordinària, s'han topat amb la realitat tal com es mostra en el present estudi. Aquesta visió maximalista de la inclusió desconsidera moltes de les necessitats educatives dels alumnes amb TEA. La transició d'una escola selectiva a una escola inclusiva requereix destinar recursos en formació i en canvis d'actitud. Són processos que necessiten temps i atenció. Els centres d'educació especial del nostre país han estat pioners a l'hora de liderar les pràctiques educatives i terapèutiques per integrar els alumnes amb TEA. En la major part dels casos, l'escolarització d'un alumne amb TEA a l'escola especial no minva sinó que permet o facilita la inclusió a l'escola ordinària.

En conclusió, la modalitat d'escolaritat compartida per a alumnes amb TEA és un model que afavoreix la integració i que ofereix molts avantatges: l'alumne amb TEA es beneficia dels entorns de les dues escoles, cosa que permet optimitzar els processos d'ensenyament-aprenentatge i els processos de relació social; rebre atenció i tractaments específics; fluïdesa en la circulació entre les escoles segons les necessitats de l'alumne; un major acompanyament de les famílies, que se senten recolzades. Els inconvenients sorgeixen d'una deficient aplicació del model.

5. Contribuir a la millora dels procediments i instruments de treball per a dur a terme l'escolaritat compartida

En la valoració conjunta de les respostes al qüestionari, un punt essencial que cal millorar és la coordinació dels dos centres. L'escolaritat compartida exigeix de les dues escoles un esforç important de coordinació per tal de garantir la coherència del treball que cadascuna realitza amb l'alumne, evitar duplicitats o mancances i compartir objectius i prioritats.

Les escoles ordinàries expressen la necessitat de recursos i de formació específica, que no ressenten les escoles d'educació especial. En les escoles d'educació especial la cultura de centre sol ésser favorable a la inclusió. L'escolaritat compartida està ja consolidada a través d'un llarg recorregut del qual estan mancades les escoles ordinàries. Aquesta cultura es concreta en un plegat de procediments que són habituals en les escoles especials. Els centres ordinaris necessiten en bona part desenvolupar els procediments que permetin fer efectiva l'escolaritat compartida.

La normativa i les instruccions de l'Administració educativa donen alguna orientació general sobre com dur a terme la coordinació entre els dos centres compartits.

Constatem que aquesta normativa és molt general i no estan clarament definides la responsabilitat i les competències en aquesta coordinació. Per altra banda, la normativa no pren en consideració casos específics, com és el trastorn d'espectre autista.

Els resultats de la investigació mostren com la coordinació, en els casos de TEA, entre els centres escolars, no es limita a un tràmit tecnicoadministratiu puntual, sinó que cal un treball continuat, intensiu i extensiu.

En conclusió, són els centres ordinaris els qui han de millorar sensiblement els seus instruments i procediments d'inclusió de l'alumnat amb TEA, i, per altra banda, cal millorar els procediments i instruments

de coordinació entre el centre ordinari i el centre especial per fer-los més operatius i adequats a la població amb TEA.

Per finalitzar aquest capítol, tindrè en compte les aportacions dels alumnes amb TEA, que han respost als qüestionaris i que tenien el perfil adient per cursar la modalitat d'escolaritat compartida. Aquests alumnes tenien unes competències bàsiques que els permeten: llegir, escriure, comptar i familiaritzar-se amb les nocions temporals i espacials, així com amb el maneig dels diners i el rellotge. En l'àmbit personal, havien adquirit un grau acceptable d'autonomia, guanyant remarcables en la socialització i estabilitat emocional.

Els mateixos alumnes que han participat en l'estudi valoren positivament aquesta modalitat d'escolaritat compartida. De l'escola ordinària aprecien el veïnatge amb els companys, els seus germans, sortir al migdia i ésser tractats com a nois grans. De l'escola d'educació especial valoren el treball fet amb la psicòloga, sentir-se útils per poder ajudar els més petits i remarquen el fet que els han ajudat a trobar feina. Quelcom fonamental per afavorir la inclusió social. Aquestes valoracions, realitzades pels mateixos subjectes, encoratgen els familiars i els professionals a fer-los costat.

He realitzat el seguiment d'aquest alumnat durant deu anys. Els subjectes estudiats han assolit fites significatives respecte la inserció en el món laboral i en els estudis: un d'ells treballa a l'administració pública; dos treballen en un taller ocupacional; dos participen en un programa de la transició a la vida adulta; dos segueixen un Programa de Qualificació Professional Inicial (PQPI); un està finalitzant l'escolaritat secundària obligatòria (ESO) i un altre cursa el segon curs de batxillerat amb perspectives d'ingressar a la universitat.

Considero que aquests resultats satisfactoris reafirmen la hipòtesi que exploro. No fa pas gaire temps, el destí habitual de les persones amb TEA era la marginació. Els subjectes de l'estudi han pogut fer un recorregut particular en el camí de la formació i del treball, i han trobat un lloc que s'adapta a les

necessitats i les característiques de cadascú. Ocupen així un lloc visible en el món que els permet construir i desenvolupar un projecte de vida satisfactori per a si mateixos i per als familiars.

La meva hipòtesi de partida postulava que la modalitat d'escolaritat compartida afavoria la participació i la inclusió d'alguns alumnes amb trastorns espectre autista coordinant els tractaments educatius i terapèutics, tot construint la cultura de la diversitat.

El recorregut de la recerca em porta a considerar que aquesta afirmació és certa si es compleixen les condicions dels diferents objectius específics esmentats.

És per això que dono per acabat l'apartat de les conclusions amb la verificació de la hipòtesi.

A partir d'aquí, en els següents apartats, recullo un seguit de suggeriments i propostes per a la pràctica i la investigació de l'escolaritat compartida.

2. Propostes

D'acord amb les conclusions, hi ha aspectes que cal millorar. Conscient que l'educació dels alumnes amb TEA és una tasca complexa, formulo unes propostes encaminades a proporcionar un context educatiu i terapèutic adaptat a les seves necessitats.

Existeix un gran ventall de propostes al voltant dels tractaments i de les estratègies educatives apropiades per aquests tipus de trastorns. Malgrat que hi ha poca evidència respecte al grau d'eficàcia de les intervencions¹²⁵, existeix un ampli acord sobre el fet que cal dissenyar els tractaments des d'una concepció interdisciplinària, instaurar-los precoçment i aplicar-los de forma intensiva, coordinada i continuada.

Com assenyala Misès¹²⁶, l'abordatge d'aquests nens

... debe englobar una doble vertiente terapéutica y educativa que es preciso articular entre sí, es una aproximación multidimensional donde la preponderancia de dichas intervenciones variará según el caso y según las circunstancias.

En la intervenció educativa i terapèutica té una significació important la continuïtat tant del personal com dels espais i els temps, ja que proporciona un marc estable en què el subjecte pot establir vincles segurs que el protegeixen de l'angoixa i l'ajuden a generalitzar els progressos educatius i terapèutics.

El fet que, en alguns casos i etapes, la intervenció psicopedagògica tingui un paper preponderant, no treu que els professionals de salut mental continuïn fent el seguiment i tractaments adients, psicoterapèutics o farmacològics. En tot cas és fonamental la coordinació i la complementació de tots aquests esforços.

En moments de canvi cal intensificar l'acompanyament psicològic. En l'etapa adolescent, l'emergència de la sexualitat i l'aparició de nous interessos representen un factor de risc que pot conduir a desestabilitzacions, crisis d'angoixa, impulsivitat, episodis depressius... Els subjectes que presenten Asperger, com que són més conscients dels seus entrebancs, poden presentar amb major facilitat crisis afectives i emocionals.

¹²⁵ Department of Developmental Services. (2002). *Autistic spectrum disorders. Best Practice Guidelines for screening, diagnosis and Assessment*. California.

¹²⁶ Misès, R. (1992). "Pautas orientadoras en el tratamiento de la Psicosis autísticas". En Parquet, P. J. (et alt., editors). *Autismo: Cuidados, educación y tratamiento*. Barcelona: Masson S.A., p 17-31.

Consegüentment, formulo algunes propostes per tal de sistematitzar la metodologia de treball de l'escolaritat compartida i per facilitar una evolució favorable dels alumnes amb trastorn d'espectre autista.

Sistematitzar la metodologia de treball

Propostes que poden contribuir a millorar els procediments i instruments de la modalitat d'escolaritat compartida.

1. Establir de forma explícita els mecanismes d'actuació dels diferents agents implicats per iniciar el procés d'escolaritat compartida: escola, família, EAP, inspecció.
2. Elaborar uns protocols que facilitin la coordinació entre les dues escoles i on quedin registrats les actes de les reunions de coordinació, els acords presos, els horaris i els tractaments.
3. Concretar el pla individual de cada alumne amb TEA, a fi de garantir la coherència i la complementarietat de les adaptacions curriculars i els tractaments, les avaluacions, el seguiment i els criteris de promoció.
4. Planificar les reunions de coordinació establint: la periodicitat, el contingut i les persones que hi intervenen.
5. Reforçar el treball en xarxa entre ensenyament i salut mental potenciant la comunicació, la confiança i la sinèrgia entre els equips de treball.
6. Proporcionar a les escoles instruments d'avaluació de l'alumne, per facilitar l'elaboració del pla individualitzat.

7. Proveir els mestres i educadors de recursos i estratègies educatives i terapèutiques.
8. Adaptar els entorns a les necessitats clíniques i educatives del subjecte.

En l'àmbit organitzatiu es podria considerar les escoles ordinàries o instituts que acullen un determinat nombre d'alumnes amb trastorns d'espectre autista com a centres d'atenció preferent, de manera que tinguin accés als recursos necessaris.

La sensibilitat de l'Administració educativa vers les necessitats específiques de la població escolar amb TEA genera iniciatives que es mouen en la direcció que la recerca portada a terme i la meva pràctica professional perfilen amb més possibilitats¹²⁷.

Propostes per afavorir una millor evolució dels alumnes amb TEA

Quan es parla de trastorns d'espectre autista, ens trobem amb factors múltiples i amb evolucions molt diverses que afecten globalment el desenvolupament de les funcions psíquiques del subjecte i, en particular, les seves capacitats de comunicació i de relació. Tot plegat convida a ser prudent en els pronòstics i proporcionar una atenció global en la qual caldria tenir en compte:

¹²⁷ Actualment de forma experimental s'està implementant en algunes zones educatives el Servei Educatiu Específic de Suport per a l'Alumnat amb Trastorns Generalitzats del Desenvolupament i Trastorn de la Conducta (SEETDIC). És un servei amb caràcter experimental, que dóna suport a l'activitat dels professionals de l'educació, per contribuir a adequar la seva actuació a les necessitats de l'alumnat amb trastorns generalitzats del desenvolupament i trastorns de la conducta. Si la iniciativa dóna un bon resultat, podria ser ampliada a tot Catalunya.

1. La realització d'un diagnòstic precoç i un pla terapèutic individualitzat: coordinació i seguiment amb centres d'estimulació primerenca o bé escoles. L'establiment d'un seguiment amb les diferents institucions escolars i sociosanitàries, així com una bona derivació entre els serveis.
2. Els abordatges terapèutics mitjançant tècniques psicològiques d'acord amb les característiques del subjecte en els diferents àmbits: cognició, comunicació, relació i capacitat simbòlica. És imprescindible establir un vincle terapèutic que pacifiqui el malestar, possibiliti la construcció d'una identitat que articuli les emocions, el cos i les relacions socials de manera estable, per tal que l'alumnat amb TEA pugui accedir als aprenentatges escolars.
3. L'escolarització de l'alumnat amb TEA al més aviat possible, des de les llars d'infants. És pot iniciar l'escolaritat en una escola ordinària, compartida, o en un centre d'educació especial o escola específica. Segons l'evolució de cada cas es determinaria la continuïtat o canvi en el model d'escolaritat. És important promoure la mobilitat entre les escoles, i donar la possibilitat d'accedir als cicles formatius o al batxillerat. El realisme en reconèixer les limitacions dels alumnes ha de conviure amb el realisme de conèixer les seves capacitats. En aquest sentit sembla important considerar que mantenir unes expectatives elevades promou l'èxit del treball.
4. Els tractaments de logopèdia. És decisiu treballar els aspectes de comunicació que donen accés a la demanda, la paraula, l'intercanvi i l'escriptura. Els logopedes tenen un paper destacable com a facilitadors de la comunicació; poden utilitzar diferents metodologies, com el sistema alternatiu i augmentatiu de la comunicació (SAAC). Són sistemes no verbals de comunicació que poden utilitzar-se per completar o suplir el llenguatge oral. Utilitzen fotografies, pictogrames, signes, símbols i/o llenguatge escrit.

5. Els tractaments psicomotrius i de fisioteràpia són importants per prevenir i tractar trastorns neuromusculars i per mantenir i millorar les capacitats de desenvolupament psicomotriu i d'autonomia, així com establir una relació terapèutica per treballar la consciència del cos, l'esquema corporal i altres conceptes temporals, espacials i de ritme, que el poden ajudar a millorar la seva identitat i donar-li més seguretat.
6. La família. El treball amb les famílies permet reduir les tensions que produeix conviure amb un fill d'aquestes característiques i facilita que puguin acompanyar-lo en el seu procés de creixement. Cal també pensar en els germans i els avis. És convenient facilitar grups de suport als pares. La família que conviu amb un fill que presenta TEA necessita suports econòmics, jurídics, acompanyament, programes de respir, colònies o programes de temps d'esbarjo que faciliten la convivència familiar.
7. La integració i el suport social. Cal incrementar les oportunitats d'accés al treball de les persones amb TEA, així com l'accés a pisos protegits, residències, centres de dia... necessaris per a l'autonomia i per a un bon equilibri familiar. El pas del món escolar al món laboral cal fer-lo de forma planificada i coordinada. L'èxit de la inserció depèn en gran mesura de la qualitat de l'acompanyament.

Com a cloenda de les propostes, considero que un dels avantatges més importants de l'escolaritat compartida és que els alumnes amb TEA puguin circular entre les escoles ordinàries i d'educació especial, d'acord amb els processos d'estabilització i les competències adquirides. Aquest fet obre la possibilitat que puguin accedir a l'ESO, als cicles formatius i fins i tot al Batxillerat. Aquesta oportunitat afavoreix la inclusió i amplia els horitzons dels alumnes amb TEA.

Per a les famílies, l'entrada gradual del seu fill o filla a l'escola d'educació especial proveeix el temps necessari per elaborar l'acceptació de les

discapacitats i la confiança que les necessitats que se'n derivin seran ben ateses.

Finalment, en la mesura que el centre especial disposa dels professionals i dels recursos adequats, la relació amb el centre ordinari no es limita a la coordinació sinó que pot abastar tasques d'assessorament i de supervisió.

3. Mirant endavant: una cultura d'escola per compartir

D'acord amb les conclusions, l'escolaritat compartida és un model vàlid per als alumnes que presenten TEA com a element facilitador de la seva integració.

També és positiva per a les escoles i els centres de salut mental ja que consolida una cultura de col·laboració entre els diferents serveis. Però no en tots els casos pot resultar adequada; cal tenir en compte: les condicions personals de l'alumne, l'edat, les característiques de les escoles, els entorns escolars, la demanda de la família i el dictamen dels EAP.

En síntesi, les contribucions més importants d'aquesta tesi al tema de l'escolaritat compartida són:

- És un element facilitador de la integració dels alumnes amb TEA.
- Fomenta la col·laboració entre els diferents centres i serveis.
- Proposa una nova visió de les escoles d'educació especial i dels centres específics en el marc de la inclusió i n'amplia els límits.

- Impulsa la transversalitat entre els àmbits escolar, social i de salut mental.
- Aplana la circulació dels alumnes entre escoles ordinàries, instituts i escoles d'educació especial.
- Implica les famílies en el procés de prendre decisions i de trobar respostes a curt i mitjà termini sobre el present i el futur del seu fill o filla.
- Promou els valors de convivència i desenvolupament personal i social com a objectius educatius suprems.
- Afavoreix la formació contínua dels professionals en temes relacionats amb el trastorn d'espectre autista.
- Reforça les polítiques socials i les educatives encaminades a desfer prejudicis i a crear un clima que deixi de banda els estigmes.
- Fa repensar les escoles d'educació especial com a proveïdors de serveis i recursos, per afavorir les pràctiques inclusives.
- Facilita la inclusió social i comunitària.
- Dignifica tant els alumnes amb trastorns d'espectre autista, com les famílies.

L'escola del segle XXI té l'oportunitat de fer efectiva l'equitat. S'obren nous horitzons vers una cultura de col·laboració, construint la funció de les escoles d'educació especial en un marc més integrador i inclusiu per als alumnes amb trastorn d'espectre autista. Aquest canvi comporta escoltar i mirar l'altre amb totes les seves tribulacions i capacitats, així com establir aliances que generin esperança de futur i entorns de convivència per a infants i joves amb TEA i les seves famílies.

Bibliografia

(Al final de cada referència esmentem, entre angles, els capítols on se citen.)

Ainscow, M. (2005). Developing inclusive education systems: what are the levers for change?. *Journal of Educational Change*, num.6. <7>

Alcañiz, J.M. Andreu M. (1993). *Saber y Goce en la Educación Especial*. Barcelona: Sendai. <5>

Alcañiz, J. M.; Andreu, M. (1998). *Saber y Goce en la Educación Especial*. Barcelona: Octaedro. <3>

American Psychiatric Association. (1995). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales [DSM-IV]*. 4a ed. Barcelona: Masson. <2>

Andreu, M. Martínez, M. (1987). Evolució i abordatge d'un sord amb trastorn psicòtic. En *Actes de les II Jornades Catalanes d'Autisme i Psicosis Infantils*, organitzades per ACTTAPI, Girona, novembre. <5>

Andreu, M. (2007). *Raïm, raïm, raïm*. 2a ed. Tarragona: Edicions El Mèdol. <5>

Asperger, H. (1991). Autistic Psychopathy in childhood. En Frith, U. *Autism and Asperger Síndrome*. Cambridge: Cambridge University Press. <7>

Associació Catalana de Tècnics i Terapeutes de l'Autisme i les Psicosis Infantils (ACTTAPI). (1987). *Actes de les II Jornades Catalanes d'Autisme i Psicosis Infantils*. Barcelona, ACTTAPI. <5>

Associació Catalana de Tècnics i Terapeutes de l'Autisme i les Psicosis Infantils (ACTTAPI). (1990). *Actes de les III Jornades Catalanes d'Autisme i Psicosis Infantils*. Barcelona, ACTTAPI. <5>

Associació Catalana de Tècnics i Terapeutes de l'Autisme i les Psicosis Infantils (ACTTAPI). (1994). *Actes de les IV Jornades Catalanes d'Autisme i Psicosis Infantils*. Barcelona, ACTTAPI. <5>

Barhelémy, Fuentes, Howlin, Van Der Gaa. (Autism-Europe AISBL). (2008?) *Persons with autism spectrum disorders: Identification, Understanding, Intervention* [en línia].

<<http://www.scribd.com/doc/49100863/Autism-Europe-PERSONS-WITH-AUTISM-SPECTRUM-DISORDERS-Identification-Understanding-Intervention>>

[Consulta: 19 juny 2011] <2>

Bettelheim, B.(1972). *La fortaleza vacía: el autismo infantil y el nacimiento de sí mismo*. Barcelona: Laia. <3>

Berger, P i Lukmann, T, (2001, 1968). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Edt Amorroutu. <6>

Berger J. (2007). *Sortir de l'autisme*. Paris: Buchet- Chastel. <5>

Bleuer, E. (1969). *Lerbuch dez Psychiatrie*. Berlín: Julius Springer. <3>

Briten, N. (1995). *Qualitative interviews in medical research*. Oxford: *Br Med J*. <1> <6>

Butlleti Pedagogia Terapèutica d'educació especial. nº10, Desembre del 1980. <4>

Canal, R.; Sotillo, Y. (2001). *Proyección de una corta biografía: Algunas líneas sobre la obra de A. Riveère*. *Revista Siglo Cero*. Salamanca: FEAPS, febrer. <3>

Castilla, M. T. (2008). "Factors significatius per a l'escolarització de l'alumnat amb trastorns generalitzats del desenvolupament". *Intervenció psicopedagògica per a l'escola inclusiva*. Llicència d'estudis 2008-09 del Departament d'Ensenyamnet. Disponible a: <http://www.xtec.es/sgfp/licencias/200809/memories/1934m.pdf>. Consultat el 20 març de 2011. <1> <6>

- Chakrabarti, S.; Fombonne, E. (2005). Pervasive Developmental Disorders in Preschool Children: confirmation of High Prevalence. *Am J Psychiatry (The American Journal of Psychiatry)* 162:1133-1141, June 2005 <2>
- Ciaccia, A. (1995). *El niño, la familia y el inconsciente*. Barcelona: Eolia. <7>
- Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA-R) (2000). Versió castellana de la AFAPSAM. Buenos Aires: Polemos. <3>
- Cohen, L.; Manion, L. (1990). *Metodos de investigacion educativa*. Madrid: La Muralla. <6>
- Coleman, M.; Gilberg, C. (1989). *El autismo: Bases biològiques*. Barcelona: Martínez Roca. <2>
- Consell assessor sobre assistència psiquiàtrica i salut mental (2003). *Recomanacions per a l'atenció dels trastorns mentals greus en la infància i l'adolescència*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. <1>
- Cohen, L; Manion, L. (1990). *Metodos de investigacion educativa*. Madrid: La Muralla.<6>
- Congost Autisme (2008). *Autisme la Garriga*. La Garriga: Fundació privada Congost Autisme. <5>
- Coordinadora de centres específics (2001). *L'educació dels alumnes amb Trastorns Generalitzats del Desenvolupament i Trastorns Greus de la Conducta*. Barcelona. <3>
- Creus, A (2001). *Fragmento de un cuaderno de viaje. Una investigación narrativa sobre experiencias de inmigración*. Facultat de Belles Arts. Tesis Doctoral no publicada. <6>
- Cuxart, F. (1995). *Estrés y psicopatología en padres con hijos autistas*. Departament de Psicologia de la Salut (tesi doctoral). Servei de publicacions de la Universitat Autònoma de Barcelona, Bellaterra, Barcelona.. <5>
- Departament d'Educació. (2007?). *Aprendre junts per viure junts: Bases per al Pla d'acció (2007-2010) per avançar en l'educació inclusiva de l'alumnat amb*

barreres greus per a l'aprenentatge i per a la participació. Barcelona: Generalitat de Catalunya. <4>.

Departament d'Educació. (2009). *Aprendre junts per viure junts: pla d'acció 2008-2015.* (2009). Barcelona: Generalitat de Catalunya. <4>

Department of Developmental Services. (2002). *Autistic spectrum disorders. Best Practice Guidelines for screening, diagnosis and Assessment.* California. <8>

Dolto, F. (1986). *La causa de los niños.* Barcelona: Paidós. <3>

Domínguez, M.; Salas, A. (1999). Escolarización combinada. En: Jordan, F. B.; Verdugo, M. A. (coord.). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad: Actas de las III Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad.* Salamanca: Amarú. <4>

Duran, D.; Gine, C.; Marchesi, A. (2010). *Guia per a l'anàlisi, la reflexió i la valoració de pràctiques inclusives.* Barcelona: Departament d'Educació Generalitat de Catalunya. <6>

EAP Sarrià St. Gervasi (2000). *Estudi de l'experiència d'escolarització compartida amb alumnes amb NEE [Memòria].* Barcelona: EAP B-41. Sarrià St. Gervasi. <1> <4> <6>

EGGE, M. (2008). *El tratamiento del niño autista.* Madrid: Gredos. <3> <8>

Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental (APPS). (2000). *L'educació dels alumnes amb trastorns generalitzats del desenvolupament i trastorns greus de la conducta.* Barcelona: Centres específics federats a APPS. <3>

Ferrari, P. (1997). Modelo psicoanalítico de comprensión del autismo y de las psicosis infantiles precoces. *Sepyna*, 23/24, 5-22. <2>

Ferrari, P. (2000). *El autismo Infantil.* Madrid: Biblioteca Nueva. <2> <3> <4>

Ferre, F.; Palanca, I.; Crespo, D. (2008). *Guia de diagnóstico y tratamiento de los trastornos del espectro autista La atención en la Red de Salud Mental.* Madrid: Cogesin, S. L. U. <3>

- Focault, M. (2007). *El nacimiento de la clínica; una arqueología de la mirada médica*. Mèxico: Siglo XXI. Edició revisada. <6>
- Forum (2010). *Lo que la evaluación silencia. Un caso urgente: El Autismo* [dossier]. Barcelona: Escuela Lacaniana de Psicoanálisis del Campo Freudiano. <3> <4> <5> <8>
- Freud, S. (1972). *Obras Completas*. Madrid: Biblioteca Nueva. <3>
- Frost L.; Bondy A. (2002). *El manual de Picture Exchange Communication System Estados Unidos (El sistema de comunicación por intercambio de imágenes)*. España: Pyramid Educational Consultants. <4>
- Gallardo, Maria; Gallardo, Miguel (2007). *María y yo*. Bilbao: Astiberri. <5>
- Garanto, J. (1994). *Epidemiología de las Psicosis y Autismo*. Salamanca: Amarú. <1> <2> <4> <6>
- Garanto, J.; Paula, I. (2003). *L'alumnat amb trastorns generalitzats del desenvolupament: l'espectre autista i les psicosis*. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament d'Ensenyament, Documents d'educació especial. <1> <3> <6>
- Gilberg, C. (1991). Outcome in autism and autistic-like conditions. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 30. <2>
- Gill; Harris (1991). Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Delopmental Disorders..* <5>
- Gottlieb, J. (2008). Integració: es compleixen les promeses?. *Suports. Revista catalana d'educació nclusiva*, vol 12, núm. 1; Vic, editorial Eumo. <6>
- Grandin T. (1994). *Pensar en imagenes*. Paris: Odile Jacob. <5>
- Holstein, J. A.; Gubrium, J. F. (2008). *Handbook of constructionist research*. New York: Guilford Press. <1> <6>
- Hoinville, G.; Jowell, R. (1978). *Survey Research Practice*. London: Heinemann Educational Books. <6>
- Itard, J. (1990). *Victor de l'Aveyron*. Madrid: Alianza Editorial. <4>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contanc. *Nervous Child*, 2, 217-250. <2> <6>

Kanner L. (1971). Étude de l'évolution de onze enfants autistes initialement rapportée en 1943, *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1-2, p 119-145. <7>

Klein, M. (1990). *Obras Completas*. Barcelona: Paidós, Ibèrica. <3>

L'educació dels alumnes amb Trastorns Generalitzats del Desenvolupament i Trastorns Greus de la Conducta (2000). Barcelona: Coordinadora de centres específics federats a APPS. <3> <5>

Lacan, J. (1985). *Escritos*. 12a ed. Mèxic: Siglo XXI. <3>

Lacan, J. (1990). *Els quatre conceptes fonamentals de la psicoanàlisi*. Barcelona: Edicions 62. (Traducció: VICENS, Antoni). <6>

Lansing, M.; Schopler, E. (1978). L'educations individualisée: une école publique pilote. En Rutter, M.; Schloper, E., *L'Autisme. Une réévaluation du concept et des traitements*. Paris: PUF. <3>

Lefort, Rosine; Lefort, Robert (1983). *Nacimiento del Otro*. Buenos Aires: Paidós. <3>

Lefort, Rosine i Lefort, Robert. (2000). A propósito del autismo. *Carretel*, núm. 3. <2>

Lootz Eva (2007). *Lo visible es un metal inestable*. Madrid: Ardora. <5>

Lord; Bailey; Austin (2002). Spectrum Disorders. En: Rutter, M.; Tylor, E. (editors). *Child and adolescent psychiatry*. 4th ed. Bath: Blackwell Publishing. <2>

Lovaas, O. I. (1990). *Enseñanza de niños con trastornos del desarrollo*. Barcelona: Martínez Roca. <3>

Mahler, M. (1977). *Psychose infantile*. Paris: Payot. <3>

Mannoni, M. (1987). *El niño retardado y su madre*. Buenos Aires: Paidós. <3>

March, J. C.; Prieto, M. A.; Herman, M.; Solas, O. (1999). *Tècniques Qualitatives para la investigación en salud pública y gestión de servicios de salud: algo más que otro tipo de técnicas*. Granada: Escuela Andaluza de de Salud Pública, Campus Universitario Cartuja. <1> <6>

- Martos, J.; Rivière, A. (2001). *Autismo: comprensión y explicación actual*. Madrid: Secretaría General de Asuntos Sociales (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales). <2>
- Mettlzer, D. (1979). *Exploración del Autismo*. Buenos Aires: Paidós. <3>
- Miscel·lània, Escola Alba 25 anys* (2006). Diputació de Tarragona.
- Misès, R. (1992). Pautas orientadoras en el tratamiento de la Psicosis autísticas. En Parquet, P. J. (et al., editors). *Autismo: Cuidados, educación y tratamiento*. Barcelona: Masson S.A. <8>
- Mises, R. et al. (1988). Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent. En *Psychiatrie de l'Enfant*, 31. <2>
- Moragas, J. (1972). *Los inadaptados*. Barcelona: Editorial Nova Terra. <4>
- Muhle, R.; Trentacoste, S. V. ; Rapin, I. (2004). The genetics of autism. *Pediatrics*, 113 (5): 472-86. <2>
- Nasio, J.D. (1990). *Enseñanza de 7 Conceptos Cruciales del Psicoanálisis*. 2a ed. Buenos Aires: Gedisa. <2>
- Nasio, J. D. (2001). *Los más famosos casos de psicosis*. Buenos Aires, Barcelona, México: Paidós. <2>
- Organización Mundial de la Salud. (1993). *Trastornos mentales y del comportamiento [CIE-10]*. 10a ed. Ginebra: Meditor; Organización Mundial de la Salud. <2>
- Pasqual, C. (1994). Treball amb nens psicòtics i autistes. *Revista Kairós, psicosis infantil y autismo*, nº1. <3>
- Patton, M. Q. (1980). *Qualitative evaluation and research methods*. Beeeverly Hills: Sage Publication. <1> <6>
- Piven, J. (2001) Revisión sobre la genética del autismo. A: *Autismo: comprensión y explicación actual*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. <2>
- Pla director de l'educació especial de Catalunya* (2003). Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament d'Ensenyament. Barcelona. <4>

- Polaino, A.; Doménech, E.; Cuixar, F. (1997). *El impacto del niño autista en la familia*. Navarra: Rialp. <5>
- Pope, C.; Mays, N. (1995). Qualitative Research: Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *Br Med J. BMJ* 311:42. <1> <6>
- Rivière, A.; Pérez, F. (1979). *Autismo infantil: cuestiones actuales*. Madrid: Apnaserem. <3>
- Rivière, A. (1985). *Razonamiento y representación*. Madrid: Siglo XXI. <3>
- Rivière, A. (1987). *El sujeto de la psicología cognitiva*. Madrid: Alianza. <3>
- Rivière, A. (1991). *Objetos con mente*. Madrid: Alianza. <3>
- Rivière, A. (1992). *IDEA: Inventario de espectro autista*. Buenos Aires: Fundec. <2>
- Rivière, A.; Martos, J. (comp.) (1998). *El tratamiento del autismo: nuevas perspectivas*. Madrid: Inersio-APNA. <2> <3>
- Rutter, M.; Le Couteur, A.; Lord, C. (2006). *Entrevista para el diagnóstico de autismo-Revisada (ADI-R)*. Madrid: TEA. <2>
- Sancho J. M.; Hernández, F.; Carbonell, J.; Tort, T.; Simó, N.; Sánchez-Cortés, E. (1998). *Aprendiendo de las innovaciones en los centros*. Barcelona: Octaedro. <1> <6>
- Sancho, J. M. [et al.] (2001). *Apoyos digitales para repensar la educación especial*. Barcelona: Octaedro. <1>
- Sellin, B. (1997). *yo desertor de una raza de autistas*. Barcelona: Galaxia Gutenberg, Círculo de Lectores.<5>
- Servei Català de la Salut (1995). *Grup de Treball sobre Psicosis i Autisme*. Barcelona: Servei Català de la Salut. Àrea Sanitària <2> <3>
- Serveis de Salut Mental en els Centres d'Educació Especial Necessitats i programes d'atenció als nens amb Psicosis i Autisme* (1997). Barcelona: Servei Català de la Salut.Àrea Sanitària.. <1> <3>

- Stevens, A. [et al.] (2010). Una reeducació y sus preliminaries. En: *Lo que la evaluación silencia. Un caso urgente: El autismo*. Barcelona: Escuela Lacaniana de Psicoanálisis del Campo Freudiano. <4>
- Tosquelles, F. (1984). *Education & Psychotherapie institutionelle*. Mantes-la-Ville: Hiatus Edition. <3>
- Tustin, F. (1981). *Autismo y Psicosis Infantiles*. Barcelona: Paidós. <3>
- Viloca, Ll. (2002). *El niño autista*. Barcelona: Ediciones CEAC. <7>
- Watson, J. B. (1972). *El conductismo*. Buenos Aires: Paidós. <4>
- Williams, D. (1992). *Si on me touche, je n'existe plus*. Paris: Robert Laffont. <5>
- Wing, L.; Gould, J. (1978). Systematic recording of behavior and skills of retarded and psychotic children. *Journal of autism and childhood schizophrenia*. 8. <2>
- Wing, L.; Gould, J. (1979). Severe impairments of social interactions and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of autism and developmental disorders*. <2>
- Wing, L. (1991) The relationship between Asperger's síndrome and Kanner's autism. En: *Frith U. (ed.) Autism and Asperger Síndrome*. Cambridge: Cambridge university Press, p. 93-121. <2>
- Winnicott, D. (2009). *Escritos de Pediatría y Psicoanálisis*. Barcelona: Paidós. <2>

Annexos

Annex 1. Qüestionaris sobre escolaritat compartida amb alumnes psicòtics i autistes (adreçat a escoles d'educació especial, escoles ordinàries, famílies, professionals i subjectes)

QÜESTIONARI SOBRE L'ESCOLARITAT COMPARTIDA AMB ALUMNES PSICÒTICS I AUTISTES, ADREÇAT A LES ESCOLES EDUCACIÓ ESPECIAL.

Elaborat per Maria Andreu i Domingo (Gener 2001)

Llicenciada en Psicologia

Programa de Doctorat "Psiquiatria i Salut Mental en l'Assistència Primària Especialitzada" del Departament de Medicina i Cirurgia de la Universitat Rovira i Virgili.

E-mail: andreuma@copc.es

1-ESCOLA D'EDUCACIÓ ESPECIAL.

1-Nom de l'escola

2-Edat de l'alumne.....Sexe: H..... D.....

3-Diagnòstic.....

4-Edat d'inici de l'escolarització compartidai curs escolar.....

6-Edat de finalització de l'escolarització compartida.....

7-Quins professionals externs al centre realitzen el seguiment d'aquest alumne?.....
.....

8-Professionals del centre que treballen directament amb l'alumne/a:

Professionals	Tasques

9-Horari de l'alumne:

10- Activitats escolars i terapèutiques del currículum de l'alumne:

11- Dades professional de qui respon l'enquesta.....

.....

.....

12- A quina edat es preveu finalitzar l'escolarització compartida d'aquest alumne(a) i a quin centre serà derivat(da)?

E.O.-Edat..... Escola.....

E.E.E.- Edat..... Escola.....

Altres.....

Per què?.....

.....

13-Quins recursos considera necessaris per fer possible aquesta modalitat d'escolaritat compartida?:

a-

b-.....

c-.....

Per què?.....

.....

14- Defineixi tres aspectes de formació i suport dels professionals, que es considerin necessaris per a portar a terme projectes d'escolaritat compartida d'alumnes psicòtics i autistes:

- a-.....
- b-.....
- c-.....

15- Enumeri tres de les dificultats existents per a realitzar l'escolaritat compartida:

- a.....
- b.....
- c.....

16- Enumeri tres criteris, classificant-los per ordre d'importància, per a realitzar una òptima escolarització compartida.

- a.....
- b.....
- c.....

17- Quin perfil haurien de tenir els alumnes diagnosticats d'autisme i psicosi, per poder realitzar la proposta d'escolaritat compartida?

.....

.....

18- Creu que la coordinació escola ordinària-escola d'educació especial és satisfactòria?.....

Per què?.....

.....

19- Què penses de l'escolaritat compartida? i què creus que aporta la teva feina?.....

.....

.....

QÜESTIONARI SOBRE L'ESCOLARITAT COMPARTIDA AMB ALUMNES PSICÒTICS I AUTISTES, ADREÇAT A LES ESCOLES ORDINÀRIES.

Elaborat per Maria Andreu i Domingo (Gener 2001)

Llicenciada en Psicologia

Programa de Doctorat "Psiquiatria i Salut Mental en l'Assistència Primària Especialitzada" del Departament de Medicina i Cirurgia de la Universitat Rovira i Virgili.

E-mail: andreuma@copc.es

2-ESCOLA ORDINARIA

1-Nom de l'escola.....

2-Edat de l'alumne.....Sexe: H..... D.....

3-Diagnòstic.....

4-Edat d'inici de l'escolarització compartida.....

6-Edat de finalització de l'escolarització compartida.....

7-Quins professionals externs al centre realitzen el seguiment d'aquest alumne?.....

.....

8-Professionals del centre que treballen directament amb l'alumne/a:

Professionals	Tasques

9-Horari de l'alumne:

10- Activitats escolars del currículum de l'alumne:

11- Dades d'identificació professional de qui respon l'enquesta?.....
.....

12- A quina edat es preveu finalitzar l'escolarització compartida d'aquest alumne(a) i a quin centre serà derivat(da)?

E.O.-Edat..... Escola.....

E.E.E.- Edat..... Escola.....

Altres.....

Per què.....

13- Quins recursos considera necessaris per fer possible aquesta modalitat d'escolaritat compartida?:

a-

b-.....

c-.....

14- Quins aspectes de formació i de suport dels professionals, es consideren necessaris per a portar a terme projectes d'escolaritat compartida amb alumnes psicòtics i autistes:

a-.....

b-.....

c-.....

15-Enumeri tres de les dificultats existents per a realitzar l'escolaritat compartida:

a.....

b.....

c.....

16-Enumeri tres criteris, classificant-los per ordre d'importància, per a realitzar una òptima escolarització compartida.

a.....

b.....

c.....

17-Quin perfil haurien de tenir els alumnes diagnosticats d'autisme i psicosi, per poder realitzar la proposta d'escolaritat compartida?

.....

.....

18-A nivell del Projecte Educatiu del Centre, com es contempla la integració dels alumnes psicòtics i autistes?

a-És desitjable i possible.....

b-És desitjable però no és assumible en la realitat.....

c-És realitzable sempre que es donin unes condicions concretes.....

d-No beneficia al propi alumne i és motiu de greu distorsió a l'aula.....

e-.....

.....

19- Creu que la coordinació escola ordinària-escola d'educació especial és satisfactòria?.....

20-Què penses de l'Escolaritat Compartida i què creus que aporta la teva feina?.....

.....

.....

.....

.....

.....

8. Considera adient l'atenció que rep el seu fill/a en relació al model d'escolarització compartida?

escola ordinària	Escola educació especial

Per què.....

9- A quina edat es preveu finalitzar l'escolarització compartida d'aquest alumne(a) i a quin centre serà derivat(da)?

E.O.-Edat..... Centre.....

E.E.E.- Edat..... Centre.....

Altres.....

Per què.....

.....

10- Quins avantatges suposa el model d'escolaritat compartida?

Pel seu fill/a	Per la família

11- Quins inconvenients considera que pot ocasionar el model d'escolaritat compartida?

Al seu fill/a	A la família

12- Propostes i suggeriments per millorar el model d'escolaritat compartida

A l'E. Ordinària	
A l'E.E E	
Altres	

13-Volen aportar algun altre suggeriment o reflexió.....

.....

.....

.....

.....

14-Familiars que responen el qüestionari.....

.....

QÜESTIONARI SOBRE L'ESCOLARITAT COMPARTIDA AMB ALUMNES PSICÒTICS I AUTISTES, ADREÇAT ALS PROFESSIONALS.

Elaborat per Maria Andreu Domingo (gener 2001)

Llicenciada en Psicologia

Programa de Doctorat "Psiquiatria i Salut Mental en l'Assistència Primària Especialitzada" del Departament de Medicina i Cirurgia de la Universitat Rovira i Virgili.

E-mail: andreuma@copc.es

4-PROFESSIONALS.

1-ProfessionalCentre on treballa.....

2-Quin treball realitza amb el subjecte o bé els familiars?.....

.....

3-Quin perfil haurien de tenir els alumnes diagnosticats d'autisme i psicosi, per poder realitzar la proposta d'escolaritat compartida.....

.....

.....

Per què.....

.....

4- Quina seria l'edat idònia per l'inici i la finalització de l'escolaritat compartida?.....

.....

.....

5-Quins recursos considera necessaris per a fer possible aquesta modalitat d'escolaritat compartida.....

.....

.....

.....

6-Enumeri tres avantatges de l'escolaritat compartida.....

.....

.....
.....
.....

7-Descriu tres inconvenients de l'escolaritat compartida.....

.....
.....
.....
.....

8-Enumera tres criteris, classificant-los per ordre d'importància per a realitzar una òptima escolarització compartida.....

.....
.....
.....
.....

9-Quin creu que seria la formació i l'assessorament idonis pels professionals que treballen amb aquets alumnes?.....

.....
.....
.....
.....
.....

10-Quins recursos i suports considera necessaris per fer possible aquesta modalitat d'Escolaritat Compartida?.....

.....
.....
.....
.....

11-Quin és el futur dels alumnes que han cursat aquesta modalitat d'escolarització?.....

.....

Quin hauria d'ésser?.....

.....

12-Què pensa de l'Escolarització compartida i quina creu que és la seva aportació?.....

.....

.....

.....

.

13-Altres consideracions.....

.....

.....

QÜESTIONARI SOBRE L'ESCOLARITAT COMPARTIDA AMB ALUMNES PSICÒTICS I AUTISTES, AREÇAT ALS SUBJECTES.

Elaborat per Maria Andreu Domungo (gener 2001)

Llicenciada en Psicologia.

Programa de Doctorat "Psiquiatria i Salut Mental en Assistència Primària Especialitzada" del Departament de Medicina i Cirurgia de la Universitat Rovira i Virgili.

E-mail: andreuma@copc.es

5-SUBJECTE.

A. Avaluació del professional

1-Inicials del subjecte...../...../...../ Data de naixement..... Sexe.....

2-Grau d'autonomia assolit:

.....
.....
.....
.....
.....

3-Nivell assolit de comunicació, llenguatge oral i escrit:

.....
.....
.....
.....
.....

4- Nivell assolit de matemàtiques:

.....
.....
.....
.....
.....

5-Grau de socialització aconseguit:

.....
.....
.....
.....
.....
.....

6-Amb quins alumnes es relaciona més fora de l'àmbit escolar.

.....
.....
.....
.....
.....

7- Amb quins alumnes s'identifica:

.....
.....
.....
.....
.....

B. Opinions de l'alumne

1. Qué t'agrada de l'escola (ordinària)?

.....
.....
.....
.....

2. Qué t'agrada de l'escola(d'educació especial)?

.....
.....
.....
.....

3. A l'hora del pati, on jugues més?

.....
.....
.....
.....

4. Valoració personal de la seva escolarització

.....
.....
.....
.....
.....

Annex 2. Autorització del Departament d'Ensenyament

 Generalitat de Catalunya
Departament d'Ensenyament
Delegació Territorial a Tarragona

Data: Tarragona, 21 de novembre de 2000
Ref: SPSEFP/VA/gc
Assumpte: projecte de tesi

 Generalitat de Catalunya
Departament d'Ensenyament
Delegació Territorial d'Ensenyament
de Tarragona

27.11.00 011354

Data	Núm.	Hora
Registre de sortida	E0085	

Sra. Maria Andreu Domingo
Escola Alba
Passeig Boca de la Mina s/n
43206 Reus

Senyora,

Estudiada la vostra petició d'aplicació del projecte de tesi "Escolarització compartida amb alumnes psicòtics i autistes", autorizo la vostra intervenció al CEIP Rosa Sensat i al CEIP Sant Bernat Calbó, de Reus, en el benentès que la direcció de cadascun dels centres us doni el vistiplau.

Atentament,

El Delegat territorial




Xavier Bagés i Llasera



Annex 3. Certificació de la Universitat Rovira i Virgili



UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI

FACULTAT DE MÈDICINA I CIÈNCIES DE LA SALUT
DEPARTAMENT DE MÈDICINA I CIRURGIA
UNITAT DE PSIQUIATRIA I PSICOLOGIA MÈDICA

Carrer Sant Llorenç, 21
43201 - Reus
Tel. 977 75 93 00
Fax 977 75 93 22



El Doctor ANTONIO INFANTE FUENTES, professor de la Unitat de Psiquiatria i Psicologia Mèdica i tutor del Programa de Doctorat "Psiquiatria i Salut Mental en l'Assistència Primària i Especialitzada" del Departament de Medicina i Cirurgia de la Universitat Rovira i Virgili,

CERTIFICA:

Que conjuntament amb la Dra. Joana M^a Sancho Gil, professora del Departament de Didàctica i Organització Escolar de la Facultat de Ciències de l'Educació de la Universitat de Barcelona, dirigeix la Tesi Doctoral de Maria Andreu i Domingo, tenint com a tema: "Escolarització compartida amb alumnes psicòtics i autistes".

I perquè se'n prengui coneixement i a efectes de sol·licitar col·laboració en les tasques de recerca dels treballs de camp, signo la present certificació a Reus, el dia dinou de desembre de dos mil.

Annex 4. Autorització de la Diputació de Tarragona

 DIPUTACIÓ DE TARRAGONA SERVEIS D'ASSISTÈNCIA AL CIUTADÀ ENSENYAMENT	<i>Maribona M-10-00 A</i> Data de l'acord: 06 OCT. 2000 Ref.: MBC/MDF Assumpte: autorització a una funcionària, per realitzar entrevistes i estudis de caps als alumnes del centre d'educació especial amb motiu de realitzar la Tesi Doctoral
<p style="text-align: center;">DIPUTACIÓ DE TARRAGONA Registre Auxiliar - SAC SORTIDA</p> <p>Núm: <u>112000/9734</u> Data: <u>06 OCT. 2000</u> Hora: _____</p>	
<p>En relació amb l'assumpte esmentat i en la data que s'expressa, la Comissió de Govern, acceptant la proposta de la Comissió Informativa dels Serveis d'Assistència al Ciutadà, ha acordat:</p> <p>La Sra. MARIA ANDREU DOMINGO, funcionària d'aquesta Diputació i que presta els serveis com a psicòloga al Col·legi d'Ensenyament Especial Alba de Reus, demana poder realitzar entrevistes i estudis de camp, seguint una metodologia qualitativa i utilitzant tècniques descriptives, als alumnes dels Centres d'Educació Especial, als professionals i als pares, amb motiu de la realització de la Tesi Doctoral, la qual tracta de "L'escolaritat compartida amb alumnes psicòtics i autistes".</p> <p>En el mateix escrit manifesta els seu compromís en respectar en tot moment les dades confidencials i a fer un bon ús de la informació.</p> <p>Atès que aquest estudi "Tesi Doctotal" pot revertir positivament en la planificació del futur dels centres educatius per tal de donar la resposta adient a les noves necessitats i tipologies d'alumnes afectats per psicosis i autisme,</p> <p>ACORDA:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Autoritzar el sol·licitat per la Sra. Maria Andreu, amb el benentès que al finalitzar haurà de fer entrega d'un còpia de la Tesi Doctoral a la Diputació de Tarragona.2. Traslladar aquesta autorització a l'interessada que haurà de presentar un plà de treball als responsables dels Centres on tingui prevista la seva intervenció professional. Els responsables dels Centres, informaran d'aquests estudi als pares afectats i en demanaran la seva autorització. <p style="text-align: center;">Tarragona, 10 d'octubre de 2000</p> <div style="text-align: center;"> <i>Montserrat Barberà Calaf</i> Montserrat Barberà Calaf</div> <p style="text-align: center;">COL·LEGI PÚBLIC D'E.E. ALBA Administrador Pg. de la Boca de la Mina, s/n 43206 REUS</p>	

