

LA TRIÁDA DE LA INCLUSIÓ

Mario Montero

RESUMEN

Este artículo describe la introducción de un programa de inclusión para niños y niñas con autismo en una escuela ordinaria a la ciudad de Londres mediante un aula especializada de recursos denominada The Windmill. Basado en la Triad of Impairments o triada de las dificultades desarrollada por Lorna Wing hace más de 30 años: Comunicación, Interacción Social e Imaginación; el autor nos explica en primera persona la proyección positiva de esta triada en tres componentes esenciales para el buen éxito del proyecto: el trabajo especializado con los alumnos, el apoyo a los familiares y la colaboración entre profesionales. Este nuevo modelo triangular lo denomina "La Triada de la Inclusión". Siguiendo este esquema se describen las herramientas de intervención utilizadas en el centro piloto y se dan pistas para la posible creación de un centro de apoyo con las mismas características.

ABSTRACT

This report describes the introduction of an inclusion programme in a mainstream school in London through a resource base unit called "The Windmill". Based on the prevalent "Triad of Impairments" which Lorna Wing developed more than 30 years ago; communication, social interaction and imagination, The Windmill Classroom has been the pilot centre to implement a positive concept of this Triad. A triangular framework model consisting of students, parents and professionals forms the Triad of Inclusion. The main interventional tools used in the pilot centre are explained following this model.

Fa uns mesos en el congrés d'Autisme organitzat per la National Autistic Society d'Anglaterra a Manchester, va quedar palès que tot i les grans discussions teòriques i clíniques sobre diagnòstic i els possibles canvis que s'hauran d'aplicar després de la publicació de la cinquena versió del *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)*, els tres punts desenvolupats per Lorna Wing (1979) fa més de 30 anys, encara tenen molta prevalència. Aquests s'anomenen "Triad of Impairments", és a dir, la triada de les dificultats en : Comunicació, Interacció Social i Imaginació. Fent una interpretació positiva d'aquest concepte i plasmant el que la literatura actual ens indica com a imprescindible per formular un programa inclusiu amb èxit (Lambe and Bones, 2006), els punts que es desplegaran en aquest article s'anomenaran la Triada de la Inclusió: Els alumnes (tant els alumnes amb autisme com els companys amb un desenvolupament típic), els familiars (també de tots els alumnes) i els professionals. El centre pilot "Windmill Classroom" ha posat en pràctica a la ciutat de Londres aquest concepte. A continuació es plantejaran les principals eines d'intervenció del centre seguint l'esquema del gràfic.

L'any 2000 vaig arribar a la ciutat de Londres fugint d'una plaça fixa a l'administració i amb la idea de millorar el nivell d'anglès. La sort o les casualitats em varen portar a una escola d'educació especial on els dos primers alumnes estaven diagnosticats amb autisme[1]. L'experiència de voler ensenyar a comunicar-se i a adquirir certes habilitats a aquests dos nens va ser tan intensa que em varen fer replantejar idees i estratègies com a professional de l'educació. Tota una aventura que va començar volen aprendre molt més sobre les persones amb autisme i les possibles diferències amb aquelles anomenades neurotípiques.

Durant aquells anys de govern *tory* les polítiques socials angleses estaven en el seu màxim esplendor fet que van facilitar el camí per accedir a qualsevol curs, xerrada, o taller de formació en aquesta àrea. En qüestió de tres anys havia pogut completar tots els cursos possibles sobre autisme i comunicació. Fins i tot en aquell moment vaig decidir completar la meua formació portant a terme un Màster en Autisme, força nou llavors però ja reconegut, dirigit per la Doctora Rita Jordan a la Universitat de Birmingham. Temps després, quan estava portant a terme el treball de recerca per la tesina del màster a Girona em vaig adonar que cap de les estratègies utilitzades al Regne Unit eren conegudes pels meus companys catalans i poques d'elles de fet eren conegudes a la resta de l'Estat espanyol.

L'any 2007 mitjançant els serveis d'atenció especialitzada del *Council of Westminster* es va plantejar la idea de posar en marxa un projecte pilot, d'un centre de recursos especialitzat, com recomanen molts dels autors actuals (Charman et al, 2011; IPPN, 2008). El qual suposava un abans i un després pel que fa la inclusió de nens i nenes amb autisme a l'escola ordinària a la ciutat de Londres.

El centre es diu *Windmill Resource Base for children with autism* i és part dels recursos que disposa l'escola *Millbank Primary School*.



Estem parlant d'una escola d'infantil i primària no específica, de dues línies i amb una població total d'uns 400 alumnes. L'aula específica es podria comparar amb la idea de les USEEs a Catalunya, amb la diferència que el *Windmill* porta a terme dues tasques molt diferenciades però complementàries i totalment indispensables pel bon funcionament d'aquest recurs (Lambe and Bones, 2006). Per una banda s'atén a 10 alumnes amb autisme que estan disseminats per tot el centre ordinari, des dels primers cursos d'infantil fins els últims de primària. L'altra feina que es desenvolupa és la d'atenció, formació i assessorament als professionals i pares de tota l'escola així com d'altres escoles ordinàries del *Council de Westminster*.

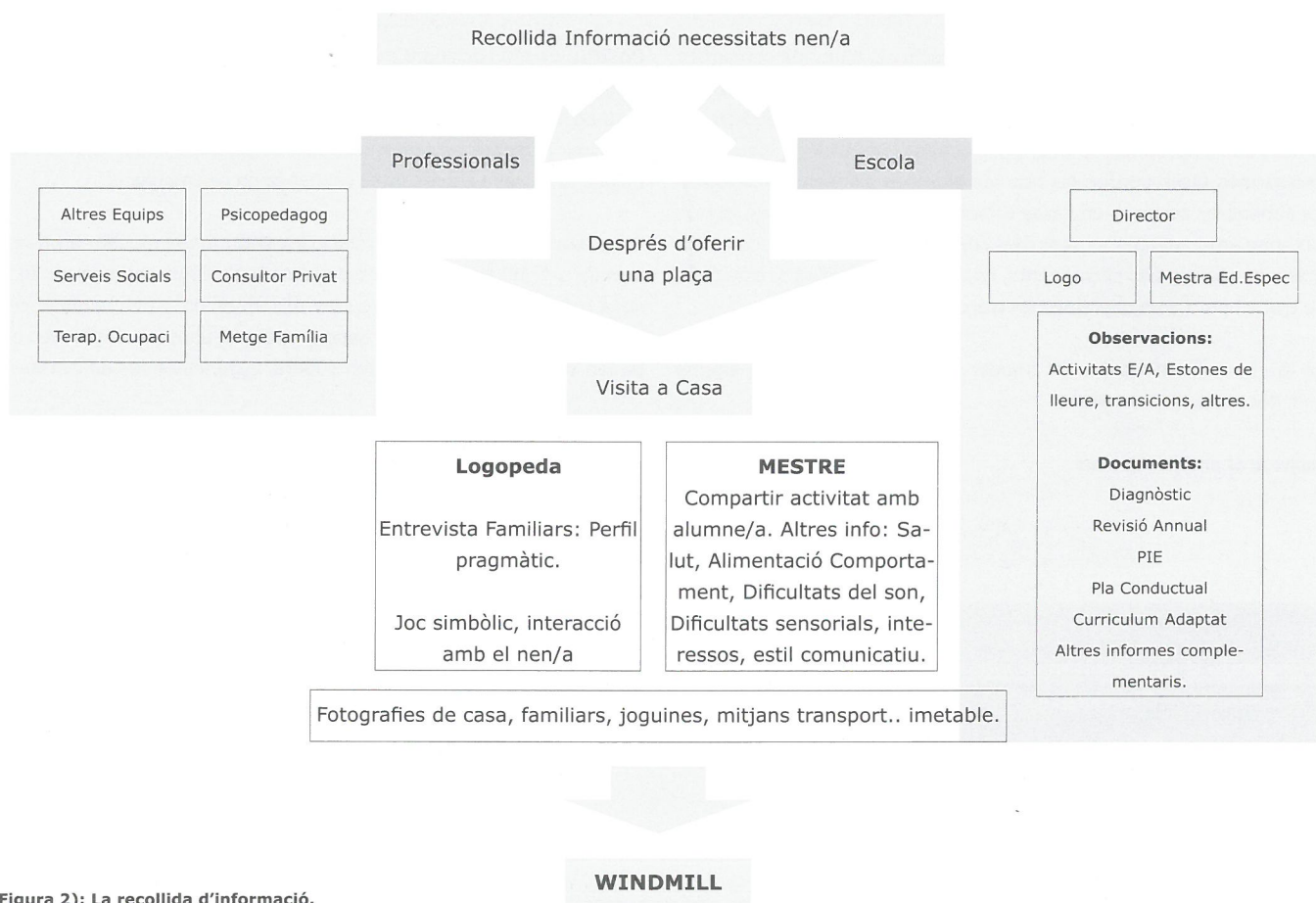
Primerament es descriurà tot el procés d'adaptació dels alumnes al *Windmill Resource Base*, les eines i estratègies psicoeducatives utilitzades així com els sistemes d'avaluació i seguiment dels mateixos.

La descripció base dels alumnes al *Windmill* és de nens i nenes que presenten dificultats en la interacció social, en la comunicació social i en la imaginació, conegut com a *Triad of Impairments* (Wing and Gould, 1979). Tot i que la manifestació d'aquestes característiques pot variar en gran mesura d'una persona a una altra, depenent del desenvolupament i funcionament, aquest tipus d'alumnes comparteixen la dificultat en donar-li sentit al món que els envolta (Jordan, 2008). Per altra banda alguns d'aquests alumnes poden presentar dificultats d'integració sensorial que podrien dificultar la seva inclusió a l'escola ordinària (Bogdashina, 2003).

L'objectiu principal del *Windmill* és el d'incloure els estudiants a les aules ordinàries el màxim possible, perquè així puguin accedir al currículum ordinari i a altres activitats extra-curriculars. Per arribar a aquest objectiu els estudiants començaran al *Windmill* i després d'un període d'adaptació on els nens i nenes són avaluats comencen a participar en aquelles activitats en les que es senten més còmodes, seguint un Pla Educatiu Individualitzat (PEI), adaptant-se sempre als seus punts forts, interessos i necessitats.

Els professionals del *Windmill* tenim el convenciment que cada infant hauria de disposar de les millors oportunitats per aprendre, així basant-nos en literatura científica recent promovem la pràctica inclusiva (Jones, 2002). Som conscients que alguns alumnes amb autisme presenten necessitats o dificultats específiques per això utilitzem estratègies amb un enfocament optimista per donar suport i motivar a aquests alumnes dintre d'un entorn estructurat on es sentin recolzats i valorats. Per altra banda també pensem que l'alta especialització dels nostres professionals ha d'anar acompanyat amb activitats funcionals així els nens i nenes estaran motivats per aprendre i els professionals seran positius, fins i tot quan es presentin dificultats de comportament.

Previ a l'inici de l'alumne al centre la persona en cap del servei i la logopeda del centre posen en marxa tot un procés de recollida de dades per poder facilitar i adaptar al màxim els recursos existents a les necessitats individuals dels alumnes. El gràfic que es presenta a continuació explica aquest procés de recollida de dades.



(Figura 2): La recollida d'informació.

Seguint l'esquema plantejat en la figura 1, es plantejarà primerament el procés d'adaptació dels alumnes i s'explicaran les estratègies i recursos utilitzats.

1- ELS ALUMNES

Període d'adaptació cap a la inclusió.

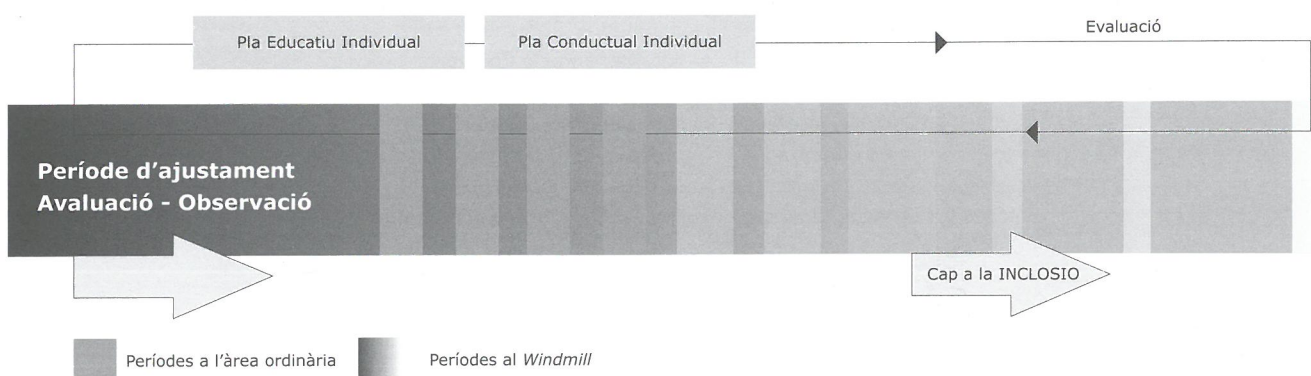
Els estudiants segueixen un programa individualitzat d'adaptació per treballar la seva inclusió a l'escola ordinària. Aquest primer període dura tant com l'estudiant ho necessiti i els professionals involucrats en tot el procés (mestres, educadors o terapeutes) avaluen les necessitats de l'estudiant en diferents àrees: comunicació, interacció social, comportament, necessitats d'integració sensorial i la capacitat d'aquests de seguir el currículum ordinari. Aquest seguiment continuat acaba produint diferents documents de referència com vídeos, fotografies, pla de riscos de l'alumne i mostres del seus treballs. Tots aquests documents s'utilitzaran més endavant com a prova del seu desenvolupament i com a línia base de treball.

Com a resultat d'aquest període es plantegen dos eines mare: el Pla Educatiu Individualitzat (PEI) i el Pla Conductual Individual (PCI). El PEI presentarà com a mínim un objectiu en cada una de les àrees de la tríada (comunicació, socialització i imaginació) així com objectius específics en inclusió i en àrees més instrumentals (matemàtiques i llengua). Aquests documents són eines de treball vives ja que es revisen cada trimestre, estan a la vista dintre de l'aula específica i es comparteixen amb tots els altres professionals.

Després d'aquest període inicial d'adaptació els alumnes comencen a participar en algunes activitats puntuals amb els altres estudiants com per exemple en educació física, informàtica o música. Són activitats que tradicionalment són més actives i per tant en alguns aspectes més fàcils perquè els nostres alumnes s'hi sentin còmodes. Idealment les sessions en l'àrea ordinària augmenten a mesura que l'alumne amb autisme es sent més còmode i a mesura que se li proveeixen més suports permanents, com els horaris visuals, estacions de treball per l'aula, sistemes de treball visuals, etc.

En la Figura 3 es mostra tot aquest procés d'inclusió amb alguns dels documents anomenats.

Figura 3: El procés d'inclusió.



Tècniques i estratègies

Les nostres aules presenten un estil eclèctic d'intervenció, sempre adaptat a les necessitats de cada alumne. Alguns dels programes o tècniques utilitzades són el *Picture Exchange Communication System* (PECS) (Bondy and Frost, 1994); el *Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children* (TEACCH), *Històries Socials*, *Comic Strip conversations* (Gray, 1994), el Cercle d'Amics, llenguatge de signes Makaton (Walker, 1976) i una gran varietat de programes i recursos informàtics. La revisió i avaluació constant dels PEI i dels PCI són elements clau per l'èxit de les nostres intervencions.

Un altre element imprescindible i exemple d'una bona pràctica són els objectius trimestrals (Charman et al, 2011) que es comparteixen amb la resta de professionals de l'àrea ordinària.

Tots aquests programes i tècniques els estructurarem seguint els ideals educatius de la National Autistic Society (NAS) que ens parlen del **format SPELL** (Structure, Positive, Empathy, Low arousal and Links), és a dir, Estructura, Intervenció Positiva, Empatia, *Low Arousal* i Enllaços. Aquest marc d'intervenció reconeix la individualitat en les necessitats i el fet que tota intervenció s'hauria de planificar segons aquesta premissa.

Estructura: La raó principal per la qual s'hi incorpora estructura en el dia a dia de les persones amb autisme és per facilitar-los la comprensió i predicció del que passarà al llarg del dia, reduint així els nivells d'incertesa i angouxa.

Positiu: Es promocionarà al màxim el desenvolupament i aprenentatge de noves habilitats funcionals, donant oportunitat que les persones amb autisme intentin noves tasques i rutines, sempre en un marc on aquestes persones es sentin recolzades i valorades. Això ajudarà a la millora en la seva autoestima i confiança en ells mateixos.

Empatia: Aquest terme té relació en com nosaltres com a professionals o familiars de les persones amb autisme ens posem en la seva pell i intentem entendre com ells viuen diferents experiències i com veuen el món. Aquest aspecte ens pot ajudar a entendre com poden ser ajudats i com poden superar algunes de les dificultats.

Low Arousal: Moltes persones amb autisme presenten dificultats d'integració sensorial (Renee et al, 2001) sobretot pel que fa als

sons i sorolls, llum, temperatura i olors. Per tant és important que les sessions amb els alumnes es portin a terme en ambients calms, lliures de distraccions o sorolls. Autors com Bogdashina (2003) ens parlen de produir un "perfil sensorial" per poder entendre en quines àrees el nostre alumne presenta dificultats en la integració de tots els estímuls que ens arriben contínuament[2].

Enllaços: Enllaços de comunicació oberts entre els familiars, cuidadors i els professionals, que redueixin al màxim la possibilitat de males interpretacions i confusions. Aquesta àrea està més desenvolupada en l'àrea de "parents partnership" d'aquest article.

El programa TEACCH

Sense voler fer una descripció exhaustiva del programa és necessari esmentar que la base d'aquest és la comprensió de l'Autisme tal i com ho farien els antropòlegs d'una cultura determinada, és a dir, les persones amb autisme tenen una visió particular del món i el sistema TEACCH intenta estructurar entorns escolar, laborals i personals des d'aquest prisma (Mesibov et al. 2004). La idea principal és prioritzar al màxim l'individu, entenen les seves necessitats particulars i posant així les adaptacions i els recursos necessaris. Començarem per posar estratègies en marxa basades en les habilitats ja existents dels nostres alumnes i en els seus interessos. L'estructura haurà de proveir d'un entorn calmat on la persona amb autisme se senti segura i on es promogui l'autonomia.

Com a centre prioritzem l'ensenyament estructurat ja que les propostes i investigacions del programa TEACCH són les que millor i de manera més efectiva s'adapten a l'estil d'aprenentatge de les persones amb autisme (Schopler and Mesibov, 1983). Algunes de les idees comprenen la organització física dels diferents entorns, posada en marxa d'horaris i sistemes de treball, fent les expectatives de treball clares i explícites, utilitzant materials visuals que portaran a les persones amb autisme a desenvolupar més habilitats i sobretot a millorar l'autonomia i la independència dels adults. Aquesta serà una prioritat important sobretot per aquells estudiants que freqüentment no evolucionen per la seva inhabilitat de treballar de manera autònoma en entorns i situacions variades (Mattson et al, 2007; Cox, 2006).

El programa TEACCH també ha observat que capitalitzar els seus interessos, tot i que per alguns de nosaltres siguin tot peculiars, ajuda a incrementar la seva motivació i a entendre quines tasques han de portar a terme. Aquestes estratègies comporten que els professionals treballem de manera positiva i productiva amb les persones amb autisme, sense haver de forçar o cohercionar cap a direccions o tasques que no són interessants o sense sentit.

Com hem anomenat serà molt important crear ambients lliures de distraccions i molt funcionals. Separadors, lleixes i paviments disposats de manera que aquests ens indiquen les fronteres i quin tipus de treball es porta a terme en cada àmbit.

PECS

Les sigles PECS responen a la descripció del sistema, en aquest cas en anglès: *Picture Exchange Communication System*, és a dir, Sistema de Comunicació a mitjançant l'Intercanvi d'Imatges. El

sistema va ser desenvolupat per Frost i Bondy al 1985, basat en el seu treball als Estats Units. Inicialment el varen desenvolupar per a infants preescolars amb autisme i altres desordres en la interacció comunicativa. Els escolars tractats no eren capaços d'utilitzar cap sistema de comunicació funcional (Bondy and Frost, 2002).

El sistema PECS és adequat per a adults i nens que no es comuniquen o que no mostren intenció comunicativa. També s'ha demostrat eficaç per altres persones que es poden comunicar però de manera poc efectiva. Segons la meua experiència, PECS pot ajudar a l'usuari de dues maneres diferents: incrementant la motivació per l'intercanvi de significat, és a dir, la interacció, i per altra banda, ajuda a organitzar la parla en aquells usuaris amb un vocabulari limitat però que l'utilitzen en un context incorrecte o sense una intenció comunicativa clara. El fet que el sistema presenti un protocol estructurat simplifica el procés d'ensenyament/aprenentatge, sobretot per aquells professionals o familiars que el volen posar en marxa.

El sistema està organitzat en sis fases diferents. Sigui quin sigui el nivell de comunicació de l'individu, l'ús de PECS s'ha d'introduir sempre des de la primera frase ja que és la que ensenya a l'estudiant a com aconseguir l'objecte o activitat desitjada, intercanviant-la per una imatge. La segona fase ens parla de la distància i la persistència, on s'ensenya a l'alumne a moure's pels diferents ambients mantenint la seva intenció comunicativa. En la fase III s'ensenya a discriminar entre els diferents pictogrames, utilitzant tècniques diverses de correcció d'errors. En les següents fases l'alumne aprèn a construir una frase i a incrementar el seu vocabulari, arribant a comentar imatges mostrades en contes, fitxes o altres recursos visuals.

El PECS està classificat com a un Sistema Alternatiu i Augmentatiu de Comunicació. (SAAC). Moltes persones amb autisme i amb gran dificultats de parla han de buscar recolzament en aquestes tècniques i també en tècniques augmentatives especials que s'han desenvolupat expressament per aquesta població (del Rio, 1997; Gallego and Gallego, 1995). Es considera que entre un tercera part i la meitat de les persones amb autisme no desenvolupen la parla (Prizant & Wetherby, 1993). Algunes d'aquestes tècniques utilitzen gestos, llenguatge de signes, aparells electrònics, programes informàtics, fotos, símbols o sistemes molt més estructurats com el PECS.

Diversos autors han volgut remarcar que l'ús dels SAAC no retarda o substitueix la comunicació verbal (Bondy and Frost, 2002; Gallego and Gallego, 1995). Aquesta és una de les principals preocupacions dels pares que tenen fills petits amb autisme. Cal recordar que mentre utilitzem PECS la parella comunicativa no deixa d'utilitzar el llenguatge verbal.

Makaton

El llenguatge de signes Makaton és un SAAC que consisteix en signes (gestos) i símbols. Aquest deriva del llenguatge de signes "local", en el cas del "*Windmill Resource Base*" del British Sign Language (BSL), però que s'ha adaptat per satisfer les necessitats de persones amb dificultats d'aprenentatge. Makaton es diferencia

del BSL ja que complementa la paraula parlada i no la substitueix. Així es dóna més èmfasi en les paraules clau i amb significat, obviant els conceptes més abstractes. Està format per un vocabulari funcional i molt útil pel dia a dia tot i que també s'ha anat estenent per poder incloure vocabulari que recolzi els aprenentatges curriculars a l'escola. Tots els professionals del *Windmill* s'han format per utilitzar aquest sistema.

· Històries Socials

Les històries socials són un mètode per ensenyar de manera explícita les regles socials que moltes vegades poden ser poc evidents per la persona amb autisme. El seu objectiu és desenvolupar la comunicació i comprensió social (Gray and Garand, 1993).

Les històries socials descriuen situacions, habilitats i conceptes per tal de compartir informació social. Segueixen un estil i format molt específic que garanteix el plantejament de certes informacions més que no pas intentar modificar o dictar certs comportaments específics. Tenen un enfocament positiu i es centren en les conductes desitjables, ignorant aquelles que no interessin. Es poden utilitzar pictogrames o imatges per il·lustrar els textos.

Quan es comencen a introduir les històries socials amb un alumne en concret s'hauria de partir d'històries socials on sobretot es celebrés èxits o habilitats ja adquirides per aquell alumne. Per altra banda serà necessari que aquestes es revisin i s'actualitzin freqüentment, adaptant-les a les necessitats dels nostres alumnes.

· Integració Sensorial

Les persones amb autisme tenen experiències sensorials que la resta podríem considerar com inusuals. Aquestes experiències són diferents i no necessàriament han d'anar lligades a dificultats o anomalies. Molts dels comportaments observats en l'autisme podrien ser interpretats com curiosos, però serveixen per a un propòsit concret per a aquells que mostren aquestes conductes (Bogdashina, 2003; Smith Myles et al., 2000) Per això, és important no tractar d'eradicar o canviar aquestes conductes, sense una comprensió de per què es presenten en primer lloc. És necessari entendre que el seu món sensorial i la seva percepció d'allò que els envolta pot ser diferent a la nostra. Aquestes experiències sensorials també influeixen en la seva manera de percebre i d'expressar-se, sigui quin sigui el seu mètode de comunicació.

Una eina utilitzada pels professionals del centre és el perfil plantejat per Bogdashina en el seu llibre *"Percepció sensorial en autisme y asperger"* (2003) ja que ens proporciona un perfil sensorial del nostre alumne, mostrant tant les seves capacitats com les seves dificultats. Després d'aquest anàlisi es poden adaptar els diferents mètodes d'ensenyament, estratègies i entorns. Per altra banda sempre que sigui possible es podran suggerir programes de desensibilització per a ús dins i fora de l'aula.

· Cercle d'Amics

Aquesta estratègia es va desenvolupar als Estats Units i va dirigida a afavorir la inclusió dels alumnes amb discapacitat o alumnes amb risc d'exclusió social a les escoles ordinàries. Alguns autors com Whitaker (1998) han aplicat aquesta tècnica amb persones

amb autisme. És una estratègia creativa i flexible que es centra en el recolzament dels companys per ajudar en les dificultades de relació, aportant no només millores socials sinó també acadèmiques. Les amistats dintre d'aquest cercle protegit d'iguals, compleixen funcions en el desenvolupament afectiu i social dels nens i nenes, ja que donen seguretat i faciliten el control emocional.

S'hi descriuen sis canvis importants en tot el procés: La capaciació (empowerment), la honestat, sentit de pertànyer al grup, confiança en el canvi, les atribucions als diferents membres del grup i les aliances.

En el nostre cas hem utilitzat aquesta eina amb dos dels nens més grans del servei que tenen 9 i 10 anys. La resposta tant dels implicats com dels pares dels alumnes va estar molt positiva, millorant les relacions i sobretot millorant la comprensió de les dificultats dels nostres alumnes, per tant la inclusió d'aquests.

· Reverse Inclusion

La inclusió "al revés" la vàrem posar en marxa quan alguns dels nens i nenes de l'àrea ordinària ens demanaven què hi fèiem en aquella aula que era diferent. Després de trobar-nos amb aquestes preguntes vàrem posar proposar una simple enquesta on es demanava a alumnes de diferents edats què sabien de l'autisme i què pensaven ells que s'hi feia al *Windmill*. Les respostes tant varen variades com *"allà els nens hi dormen"*, *"al Windmill els nens estan castigats"*, *"crec que és per nens malalts"*. A partir d'aquell moment vàrem obrir molt més el petit centre de cares enfora: organitzant xerrades pares i nens sobre què era l'autisme, explicant contes pels més petits però utilitzant recursos visuals, ajudant als més grans a fer recerca sobre el terme autisme, etc. Involucrant els alumnes amb un desenvolupament típic amb activitats a l'aula especialitzada i sobretot millorant la seva informació i comprensió sobre les dificultats d'aprenentatge és essencial per a una bona inclusió (Rafferty, 2001).

· Recursos TIC

Els ordinadors poden ser un mitjà d'ensenyament especialment eficaç per a les persones amb autisme. Ens presenten la seva informació de manera visual facilitant la comprensió ja que la majoria de persones amb autisme són aprenents visuals. Per altra banda no requereixen les demandes socials que fem els humans, per tant moltes persones amb autisme es sentiran més còmodes treballant amb aquestes eines. Podem programar l'ordinador per premiar al nostre alumne i per marcar el ritme de treball, controlant el temps amb el qual han d'executar una tasca concreta d'acord amb les seves habilitats de processament. Per a aquells infants que troben l'escriptura difícil o simplement s'angoixen quan cometen un error, utilitzar un processador de textos pot resoldre alguns dels seus problemes. Portar a terme un treball compartit amb un ordinador o utilitzar el correu electrònic i grups de discussió pot ajudar els infants amb autisme a desenvolupar habilitats de comunicació i comprensió social. Moltes persones amb autisme també han creat els seus propis llocs web i poden gaudir de la recerca d'informació sobre els seus interessos particulars.

Existeixen una àmplia i canviant gamma de programari que els

amb autisme poden utilitzar. Hi ha alguns programes concrets preparats per als nens amb dificultats de comunicació. Un dels proveïdors més important de recursos TIC per persones amb dificultats a l'Estat Espanyol és una empresa casualment de Barcelona que s'anomena BJ-Adaptaciones[3].

Dificultats de Comportament / Reptes Conductuals

La eina principal del servei pel que fa les dificultats conductuals són els PCI. Aquest document es compartirà amb la resta de professionals que tenen relació amb els nostres alumnes així com amb les famílies, peces clau perquè aquests plans funcionin i es portin a terme. Així els pares participaran en el disseny, implementació i monitoratge d'aquest document.

En una centre per a alumnes amb autisme, els professionals hem de reconèixer i reconduir contínuament certes conductes o comportaments desafiantes proporcionant als alumnes les habilitats socials i d'autoregulació necessàries. Quan aquestes conductes no s'aborden poden inhibir la capacitat dels estudiants d'aprendre, restringint el seu accés a les activitats plantejades en el seu pla d'estudis.

És necessari recordar que els comportaments són simplement vies (sovint alternatives) que presenten els nostres alumnes amb el propòsit de satisfer les seves necessitats. Per tant haurem de descobrir quines són les causes que generen aquelles conductes, així podrem posar en marxa un PCI adequat a les necessitats de l'individu. Totes les persones involucrades en l'educació del nostre alumne participaran d'alguna manera en la redacció del PCI. Aquests seran com a mínim: familiars, vetlladora, el cap del servei, el mestre de l'aula ordinària i el propi alumne (sempre dintre de les seves possibilitats).

Durant la redacció del PCI es valoren diferents aspectes contextuals i organitzatius importants que poden millorar la qualitat d'aprenentatge dels nostres alumnes amb autisme. Aquests són alguns aspectes a tenir en compte:

- Sons i sorolls: cal descobrir si el nostre alumne presenta dificultats d'integració sensorial auditiva.
- Altres factors sensorials: llum, temperatura.
- El desordre o la poca estructuració dels espais.
- La disposició física dels entorns d'aprenentatge, així com el obrir i tancar portes i finestres, els voltants de la comunitat, habitacions petites, etc.
- Les interaccions disponibles per a l'estudiant (Són massa sovint? En té suficient?)
- Característiques culturals personals.
- Els aliments i factors dietètics.
- Medicació.

La consistència és la clau de l'èxit, de manera circular i discutir el seu pla amb tot el personal pertinent i la gent, posant l'accent en la necessitat de coherència. Animar a tot el personal en les reunions departamentals i reunions del personal com correspon. Si totes les modificacions o canvis importants s'han de fer fora de l'horari normal de revisió, el professor pot fer-ho i després tornar a circular el pla quan s'han introduït modificacions.

2 – ELS FAMILIARS

D'acord amb la bibliografia més recent sobre la creació i seguiment de centres ordinaris, però sobretot, per alumnes amb dificultats d'aprenentatge, la instauració i cura d'uns forts vincles amb els familiars, serà clau per l'èxit de qualsevol servei de caire psicopedagògic (Charman et al, 2011; IPPN, 2008).

Professionals i familiars hem de treballar junts per poder arribar a aconseguir aquells objectius proposats i per poder avançar en les àrees on els nostres alumnes presenten més dificultats (Janice and Janzen, 1999). Els pares i mares tenen informació clau i un paper crític (Carpenter, 2001) que exercir en l'educació dels seus fills. Les famílies també han adquirit grans habilitats i l'experiència necessària per contribuir a la visió global de les necessitats del nen. Per tant, és essencial que tots els professionals (escoles, serveis socio-sanitaris i altres agències) busquin activament treballar amb els familiars.

A partir d'aquestes reflexions prèvies, algunes de les estratègies i tècniques utilitzades al *Windmill* per treballar i compartir informació amb les famílies són:

- **"Esmorzars familiars"** - Reunions informals on els pares poden compartir obertament les seves dificultats i preocupacions (Boyd, 2002). Algunes d'aquestes reunions es posen en marxa amb l'excusa de compartir un cafè informal amb els han provocat els temes específics per diferents professionals. Per exemple una de les trobades es va centrar en l'ús de llenguatge de signes guiats per la nostra logopeda, es va descriure les raons que justifiquen l'ús del llenguatge de signes així com encoratjar els familiars a assistir a alguns dels cursos que s'ofereixen.
- **Visites a la llar** - Com a part del nostre "procés de Recull d'Informació" com es descriu en el segon gràfic, tant la logopeda com el cap del servei visiten la llar dels alumnes. Durant aquesta visita es recullen informacions variades: de salut (al·lèrgies, audició / visió, possible epilèpsia), Alimentació (autonomia, dietes), Comportament (conductes difícils) control d'esfínters, possibles trastorns del son, dificultats sensorials, interessos (PECS) i reforçadors. també reproduir / compartir una activitat amb el nen. La logopeda completa un perfil del seu ús pragmàtic de llengua així com intentar compartir algun joc imaginatiu amb el nen, quan sigui possible.
- **Formació a les famílies** - El nostre servei també és una base de recursos per professionals de l'àrea que tre-

ballen amb alumnes amb autisme. Així es proporcionen recursos, informació i coneixements a la comunitat local i altres equips educatius dins del districte de *Westminster*. Alguns dels cursos impartits han estat: Introducció a l'enfocament TEACCH, Introducció a la Condició de l'espectre autista, Desenvolupament d'Habilitats comunicatives per a nens petits amb autisme i altres dificultats d'aprenentatge, Històries Socials i Els nens amb autisme a les escoles de secundària.

Reunions trimestrals i observacions a l'aula – Les famílies que porten els seus fills al nostre centre tenen molt clar que nosaltres com a professionals estem molt especialitzats i que no tothom pot accedir a aquest tipus de servei. Per aquest motiu quan els alumnes comencen al centre els familiars signen una mena de *contracte* on es comprometen a col·laborar amb el centre participant en cert nombre de reunions i observacions trimestrals. Els familiars són *convidats* a una reunió per trimestre. En aquesta reunió s'avaluen els objectius del trimestre passat i es plantegen nous objectius. També s'aprofita perquè els familiars facin com a mínim una hora d'observació d'alguna de les activitats plantejades i que tenen relació amb els objectius per aquell trimestre. L'objectiu d'aquestes observacions és que els pares siguin capaços de posar en pràctica algunes estratègies visuals i que segueixin pautes marcades pels professionals en relació per exemple a dificultats conductuals.

Participació en activitats - A més d'observacions a les aules els pares seran convidats a participar en diferents activitats: excursions, diades festives, sessions de cuina, explicació de contes o històries tradicionals, etc.

Diari Visual de Comunicació Escolar - La majoria dels estudiants del nostre servei provenen de diferents parts de la ciutat de Londres. Aquest diari de comunicació facilita a les famílies una visió general ràpida de les activitats realitzades i dels aprenentatges més importants realitzats durant el dia (Jones et al, 1993). Per altra banda el format del diari també permet que els pares puguin escriure breument sobre activitats extraescolars o sobre el cap de setmana. Un altre objectiu també d'aquest diari és que els alumnes a la llarga s'autoavaluin reflexionant sobre els seus aprenentatges i comportament durant la jornada escolar.

Trucades telefòniques – Quinzenalment el cap del centre es comunicarà per telèfon amb aquells familiars que no hagin mantingut una comunicació del tot fluida amb els professionals del servei. L'objectiu principal és donar suport a les famílies i poder resoldre dubtes i qüestions dels temes més diversos (dificultats conductuals, malalties dels alumnes, relacions familiars, etc.)

Al Regne Unit les famílies dels nens i nenes amb diagnòstic reben un document interdisciplinari anomenat "Special

Educational Needs Statement" on s'informa del diagnòstic i de les àrees on aquella persona presenta més dificultats. En el mateix es proposen uns objectius educatius que s'hauran de revisar anualment. Aquesta reunió se l'anomena "Annual Review". En aquesta trobada es reuneixen tots els professionals que tracten d'alguna manera a l'alumne, els familiars i sempre que sigui possible també els propis protagonistes. Durant la reunió es posa en comú el treball portat a terme durant aquell any, es revisen els objectius proposats anteriorment i se'n proposen de nous. Durant aquesta revisió es plantejarà, si és necessari, un canvi de centre o un canvi en els recursos proporcionats fins llavors.

Intercanvi d'informació i tots els documents amb els pares - Els principals documents produïts pel que fa als nostres estudiants es proporcionarà periòdicament amb els pares. Aquests documents són: PEI, PCI, objectius trimestrals i revisions anuals.

3- ELS PROFESSIONALS

Com a centre especialitzat necessitem professionals molt competents i ben formats en les diferents àrees que afecten als nostres alumnes. La planificació d'un desenvolupament professional continuat i una avaluació de les competències personals de manera periòdica es fa necessari per mantenir un servei excel·lent (Charman et al., 2011). Per tal d'economitzar mitjans s'ha creat un banc de recursos adaptats que poden utilitzar tot els professionals. Així si s'adapta una història visualment tots els altres professionals poden utilitzar-la en aquell moment o en el futur.

També recalcar que com a centre d'excel·lència es porten a terme activitats per millorar la formació i comprensió de les persones amb autisme. No podem oblidar que és necessari treballar també amb la resta de professionals no especialitzats però que d'alguna manera interaccionen als nostres alumnes (Ellis et al, 2008). Algunes de les activitats ja portades a terme amb aquests altres professionals han estat: jornades de portes obertes, sessions de llenguatge de signes Makaton, Introducció a l'Autisme, Com treballar les habilitats socials i dificultats de llenguatge i comunicació. A més, quasi setmanalment es facilita que professionals d'altres centres no especialitzats ens visitin simplement per a observar i poder resoldre dubtes que tinguin en relació a les diferents tècniques o estratègies utilitzades. Hem de tenir en compte que treballar amb persones amb dificultats d'aprenentatge pot presentar un estrès important als nostres treballadors, és per això que necessitem professionals segurs d'ells mateixos, ben organitzats i formats per qualsevol eventualitat (Jones, 2008).

Per acabar aquest *triangle de la inclusió* només reforçar la idea que aquesta és un concepte global i que segons el meu parer no accepta matisos, no és simplement una opció sinó un dret de les persones amb discapacitat i en el nostre cas, de les persones amb autisme. Tots tenim el dret a que se'ns accepti i se'ns inclogui en entorns que no siguin separatistes i on només es classifiqui a les persones per les seves dificultats. Ara bé aquests plan-

tejaments només es poden portar a terme si existeix un suport institucional, no només a nivell filosòfic sinó també de recursos. Aquest exemple del council de *Westminster* ens pot donar pistes i potser la possibilitat de traslladar-ho al nostre context.

Notes:

[1] En tot el document es parlarà d'autisme en referència als Trastorns de l'Espectre Autista (TEA)

[2] El llibre "Percepción Sensorial en el Autismo y Síndrome de Asperger" conté un annexe amb el perfil sensorial.

[3] www.bj-adaptaciones.com

Referències Bibliogràfiques

- Bogdashina, O. (2003). *Sensory perceptual issues in autism and Asperger syndrome: different sensory experiences – different perceptual worlds*, London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bondy, A.S. and Frost, L.A. (1994). The Picture Exchange Communication System. *Focus on Autistic Behaviour*, **9**; (3), pp. 1- 19.
- Boyd, B.A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Autism*, **17**; (4), pp. 208-215.
- Carpenter, B., Ashdown, R. and Bovair, K. (Eds.) (2001). *Enabling Access. Effective teaching and learning for pupils with learning difficulties*, London: David Fulton.
- Charman, T., Pellicano, L., Peacey, L.V., Peacey, N., Forward, K. and Dockrell, J. (2011). *What is Good Practice in Autism Education?*, London: AET.
- Cox, A.J. (2006). *Boys of few words: Raising our sons to communicate and connect*, Guilford Press.
- del Rio, M.J. (Ed.) (1997) *Lenguaje y comunicación en personas con necesidades especiales*, Barcelona, Martínez-Roca.
- Gallego Ruiz & Gallego Ortega (1995) *Manual de logopedia escolar*, Málaga, Ediciones Aljibe.
- Gray, C. and Garand, J. D. (1993). Social stories: Improving responses of students with autism with accurate social information. *Focus on Autistic Behaviour*, **8**; (1), pp. 1-10.
- Irish Primary Principals' Network (2008). *Autism provision setting up new units*, Glounthaune Co Cork: IPPN.
- Janice, E. and Janzen, M.A. (1999). Autism, facts and strategies for parents. *Therapy Skill Builders*, 100, pp 92.
- Jones, G. (2002). *Educational provision for children with autism and Asperger syndrome: meeting their needs*, London: David Fulton.
- Jones, G., Meldrum, E. and Newson, E. (1993). *A descriptive and comparative study of interventions for children with autism: Summary report*. Birmingham: University of Birmingham.
- Jones, G., English A., Guldberg K., Jordan, R., Richardson, P. and Waltz, M. (2008). *Educational provision for children and young people on the autism spectrum living in England: A review of current practice, issues and challenges*, London: Autism Education Trust.
- Jordan, R. (2011). Social and emotional understanding, unit 2, Special Educational Needs of Children with Autism module, DE course Children with Autism, School of Education, The University of Birmingham.
- Jordan, R. (2008). Autism spectrum disorders: a challenge and a model for inclusion in education. *British Journal of Special Education*, **35**; (1), pp. 11-15.
- Jordan, R. (2001). *Autism with severe learning difficulties*, London: Souvenir Press.
- Lambe, J. and Bones, R. (2006). Student teachers' attitudes to inclusion: implications for Initial Teacher Education in Northern Ireland. *International Journal of Inclusive Education*, **10**; (6), pp. 511-527.
- Matson, J.L., Matson, M.L. and Rivet, T.T. (2007). Social-skills treatments for children with autism spectrum disorders: An overview. *Behaviour Modification*, **31**; (5), pp. 682-707.
- Mesibov, G., Schopler, E. and Shea, V. (2004). *The TEACCH Approach to Autism Spectrum Disorders*, New York: Springer.
- Rafferty, Y. (2001). Benefits and risks of reverse inclusion for preschoolers with and without disabilities: Parents' perspectives. *Journal of Early Intervention*, **24**; (4), pp. 266-286.
- Schopler, E. and Mesibov, G. (1983). *Social behaviour in autism*, London: Plenum.
- Simoni, E. (2010). <http://EzineArticles.com/4970120> (Accessed 15 November 2011).
- Smith, C.M., Rogers, S.J. and Dawson, G. (2008). *The Early Start Denver Model: A comprehensive early intervention approach for toddlers with autism*, in J.S. Handleman and S.L. Harris (Eds). *Preschool Education Programs for Children with Autism*.
- Walker, M. (1973). *An experimental evaluation of the success of a system of communication for the deaf mentally handicapped*. (Unpublished MSc thesis available for reference from author or from following libraries: RNID, Gower Street, London; The Hilliard Collection, John Ryland's Library Manchester University),
- Whitaker, P. Barratt, P., Helen, J., Potter, M. and Thomas, G. (1998). Children with autism and peer group support: "Using circles of friends". *British Journal of Special Education*, **25** ; (2), pp. 60-64.
- Wing, L. (1995). *Autistic Spectrum Disorders: an aid to diagnosis*, London: The National Autistic Society.
- Wing, L. and Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **9**, pp. 11-29.

Correspondència amb l'autor: Mario Montero. E-mail: mario.montero@autisme-consulting.com; mario.montero@udg.edu

