

LA INTERVENCIÓ PSICOPEGAGÒGICA I TERAPÈUTICA AMB ELS INFANTS AUTISTES: UNA EXPERIÈNCIA DE COORDINACIÓ ENTRE ELS SERVEIS PSICOPEDAGÒGICS I SANITARIS

Noemí Balmanyà Gelpí

Psicòloga del CSMIJ de l'Hospital Mútua de Terrassa

Amaya Hervás Zúñiga

Psiquiatra adjunt i coordinadora del CSMIJ de l'Hospital Mútua de Terrassa.

Margarida Redó Dalmau

Psicopedagoga i directora de l'EAP de Terrassa

M. Teresa Valls Alcayde

Psicopedagoga de l'EAP de Terrassa

RESUMEN

“La intervención psicopedagógica y terapéutica con niños autistas: una experiencia de coordinación entre los servicios psicopedagógicos y sanitarios”

El autismo es un trastorno evolutivo que comporta serias y evidentes alteraciones específicas y persistentes en la percepción, la comunicación, el lenguaje y la interacción social. Cada vez más, familias, médicos y maestros derivan a los niños y niñas con síntomas de autismo a los servicios de valoración, de manera que actualmente se observa un cierto incremento de niños y niñas diagnosticados de trastornos del espectro autista. La necesidad de proporcionar tratamientos que mejoren la competencia de estos niños, tanto en el entorno educativo como en el familiar ha propiciado la colaboración entre el equipo del EAP y el del CSMIJ de Terrassa, con éxito. A fin de resultar más efectivos es necesario contrastar el diagnóstico y acordar las propuestas de trabajo terapéutico y educativo. Es necesario que los niños diagnosticados de autismo mejoren entrenándolos, sobretudo para que adquieran habilidades de reciprocidad social y aprendan sistemas de comunicación y lenguaje. Trabajar ambos equipos juntos, con unidad de criterios y propuestas terapéuticas similares, es de gran ayuda, tanto para los maestros como para las familias de estos niños con autismo.

ABSTRACT

“Psychopedagogical and therapeutic treatment for autistic children: an experience about psychopedagogical and health services working together”

Autism is an evolutionary disorder carrying with serious, obvious, persistent and specific disturbances in perception, communication, language and social interaction. Families, doctors and teachers send more and more children with autistic symptoms to the assessment services, so that a light increasing about autistic spectrum disorders diagnosis is perceptible nowadays. Providing treatments to improve the autistic children's competence, within scholar and homely limits, it's been absolutely essential and caused both teams, EAP and CSMIJ, a successful collaboration. In order to achieve this aim we need to face up the diagnosis and agree about the therapeutic treatment. It's necessary that autistic children can improve learning with social skills training and know how to communicate and speak, if possible. Working both teams ensemble, with unitary criteria and similar therapeutic proposals is a great helpful for the teachers and the autistic children's families too.

1. EL PAPER DE L'EAP EN LA DETECCIÓ I VALORACIÓ DE LES NECESSITATS EDUCATIVES ESPECIALS DELS ALUMNES AMB PRESUMPCIÓ DIAGNÒSTICA DE L'ESPECTRE AUTISTA, A L'ÀMBIT ESCOLAR

En el desenvolupament de la nostra tasca d'avaluació psicopedagògica, als tècnics de l'Equip d'assessorament i orientació psicopedagògica (EAP) ens correspon valorar les necessitats educatives dels infants amb dificultats molt diverses, en el procés de transició del primer al segon cicle de l'Etapa infantil. Alguns d'ells presenten una simptomatologia que fa pensar en els trastorns específics en el desenvolupament, propis de desordres categoritzats com l'"espectre autista". Molts d'ells provenen dels CDIAP, als quals han estat adreçats pels Serveis Socials, els pediatres o les mestres de les Llars d'Infants. Alguns dels nens ja han estat sotmesos a valoracions, abans dels tres anys per a un primera aproximació diagnòstica, però no pas tots. Els centres d'estimulació primerenca ens donen, doncs, els primers indicis i, a partir d'aquí, es continua la identificació de necessitats, el consell a les famílies i a les escoles. De vegades, però, la conducta desajustada de determinats infants ha passat desapercebuda en els primers anys o no s'ha detectat suficientment i crida l'atenció dels mestres una vegada els nens/es ja estan endinsats en l'Etapa Infantil. Llavors l'EAP també intervé, per tal d'identificar les necessitats de l'alumne i planificar la resposta

educativa. En aquest article explicarem com portem a terme, des de l'EAP de Terrassa, el procés de detecció, valoració de necessitats educatives especials dels nens/es, les adaptacions en l'entorn escolar i l'assessorament familiar, en relació als alumnes que presenten, en major o menor grau, símptomes compatibles amb l'espectre autista. També exposarem el procés de derivació i coordinació amb l'equip d'especialistes en salut mental de la nostra zona, el Centre de Salut mental Infantil i Juvenil (CSMIJ) de l'Hospital Mútua de Terrassa.

Volem deixar clara la nostra postura en el sentit que seguim la línia teòricopràctica que considera l'autisme com un trastorn evolutiu, que comporta evidents i serioses alteracions específiques en la percepció, la comunicació, el llenguatge i la interacció social (alteració cognitiva, més que afectiva). Així doncs, no compartim la teoria que ha estat vigent molts anys i que considera l'autisme com un trastorn emocional, fruit del fracàs de les relacions primerenques pares-fills (alteració afectiva, més que cognitiva). En considerar-ho un trastorn del desenvolupament, és a dir, una desviació qualitativa important en el desenvolupament infantil normal, tant la detecció com el protocol que seguim per a l'avaluació de necessitats es basa en la recollida d'informació i el contrast amb els patrons de desenvolupament normal.

Els criteris diagnòstics que caracteritzen el trastorn autista, descrits al DSMIV, són els indicadors davant de

determinats comportaments infantils, sospitosos de compatibilitat amb el trastorn. Alguns d'ells, especialment, ens posen en alerta quan apareixen en infants d'entre els 18 mesos i els tres anys, i es mantenen posteriorment. Els investigadors consideren que la manifestació d'aquests símptomes indica l'absència de desenvolupament de les anomenades "funcions crítiques d'humanització", que permetran l'evolució del nen cap a la "intersubjectivitat secundària" (Rivière, 1998). Abans dels 18 mesos i fins, aproximadament, els cinc anys, es desenvolupa la capacitat de representació simbòlica, les funcions de simulació, el llenguatge gestual i verbal i l'atribució de ment a les persones que envolten el nen. Tot això permetrà a l'infant, si evoluciona normalment, executar el procés de consciència compartida, indispensable en el procés d'humanització. En els nens amb simptomatologia de l'espectre autista el procés s'estroneja. Observem l'absència de contacte ocular amb les persones, de proptoimperatius i protodeclaratius, la manifestació de passivitat excessiva, bucles d'acció repetitiva i no funcional, alteracions de conducta que poden comportar inflexibilitat, agressió i autoagressió. Aquests són els signes, mostrats en diferents tipus i graus, que alerten la família i l'escola i ens donen les primeres pistes prèvies al procés d'avaluació psicopedagògica.

Els signes esmentats formen part de les sis dimensions del continu que caracteritza l'espectre autista. Ens mostren on està l'afectació i ens donen la pauta per organitzar l'avaluació, de manera que no n'oblidem cap. Bàsicament són:

- Trastorns qualitius de la relació social
- Trastorns de les funcions comunicatives
- Trastorns del llenguatge
- Trastorns i limitacions de la imaginació
- Trastorns de la flexibilitat mental i de la conducta
- Trastorns del sentit de l'activitat pròpia

Aquests aspectes, quan no adquireixen pròpiament la categoria de trastorn perquè no es mostren de manera permanent i persistent, poden ser comuns a un ampli ventall de persones que els poden presentar, en menor grau i no necessàriament tots. No per això les podem considerar autistes pròpiament, perquè no suposen trastorns profunds en el desenvolupament, encara que els seus comportaments comportin limitacions per a la vida diària. Per tant, val la pena ajustar la caracterització en cada cas i evitar la confusió amb altres alteracions del comportament, fora o dintre del mateix espectre (Síndrome de Rett, d'Asperger o Desintegratiu-infantil, tots ells veritables trastorns generalitzats del desenvolupament, com l'autisme). En aquest procés diagnòstic la tasca dels professionals del CSMIJ ens resulta indispensable i per aquest motiu, des de l'EAP, fem la derivació a aquest servei el més aviat possible.

Abans, però, de derivar l'alumne al CSMI per concretar i contrastar el diagnòstic, des de l'àmbit escolar, hem d'esbrinar el més clarament possible les diferents competències de l'infant, fent-ne una estimació qualitativa, a part de la quantitativa, quan aquesta sigui possible. Hem d'obtenir informació també dels diferents contextos on es desenvolupa l'acció del nen/a: l'escola, la família. Per aconseguir-ho organitzem sessions d'observació semiestructurades i interactives amb el nen/a. Tot això porta temps, preparació i requereix facilitat i familiaritat amb l'infant i el seu entorn, per tal que puguem captar les subtileses. Volem arribar a "comprendre'l" i, a partir d'aquí, organitzar la resposta educativa de l'entorn per aconseguir que aprengui i, per tant, millori.

El nostre procediment de valoració haurà de cercar informació sobre:

- Les capacitats cognitives: saber si hi ha retard mental associat servirà per planificar la intervenció educativa en un o altre sentit. Hi ha proves psicomètriques que podrien ajudar en l'avaluació de capacitats dels alumnes amb símptomes lleus (el Test de Weschler, el de Leiter, el de McCarthy o altres). Però sovint és impossible administrar-los a nens de l'espectre autista. Hi ha algunes escales de desenvolupament infantil, com l'EDI (Rivière 1997), que constitueix una guia per obtenir informació en vuit "àrees funcionals" (imitació, motricitat fina i grossa, desenvolupament social, comunicació i llenguatge expressiu, llenguatge receptiu, simbolització i solució de problemes). Aquests indicadors ens donaran pistes sobre si s'aprecia o no retard mental i també poden posar de manifest habilitats específiques i destacades, per damunt d'altres.
 - La comunicació i el llenguatge: saber si hi ha comunicació i, tal vegada, llenguatge, és bàsic. Saber si l'infant només instrumentalitza l'adult o comença a manifestar atenció compartida, és un indicador de com treballar amb ell en el futur. Cal, però, a part de preguntar a pares i mestres, fer una observació acurada i objectiva, perquè sovint les persones de l'entorn del nen sobreinterpreten la conducta donant-li sentits que, malauradament, de vegades no té.
 - Les relacions interpersonals: on, amb qui, quan, amb quina finalitat... es donen les interaccions del nen/a, si és que n'hi ha i queden prou clares. Aquesta tasca requereix observacions en diferents moments i llocs. Per tant, el procés d'avaluació psicopedagògica no pot ser precipitat ni limitar-se a recollir les impressions de les persones que estan a cura del nen/a. És un procés més complex que difícilment podem abastar en el primer abordatge. Per sort, al llarg dels primers mesos o del primer curs de contacte amb el nen/a podem anar incrementant les observacions i rectificant el que calgui, per tal d'anar enfocant la intervenció educativa de manera cada vegada més pertinent.
 - Els aspectes emocionals són difícils d'objectivar, però cal prendre'n nota, en la mesura del possible, sobretot de les reaccions que l'infant manifesta davant de situacions que el fan neguitejar, plorar o, si és el cas, riure. Així sabrem què el neguiteja i què el satisfà.
 - L'avaluació dels aspectes curriculars corresponents al cicle i etapa que li correspon per edat. Molts d'aquests continguts, atès que la majoria d'infants els identifiquem a edats primerenques, ja hauran estat explorats en els apartats esmentats anteriorment. Tot i així, en vistes a la intervenció educativa que implicarà decidir el nivell d'adaptació curricular (ACI) i als ajuts personals i materials, caldrà repassar-ho tot acuradament.
- La nostra valoració psicopedagògica és, doncs, esbrinar, desvetllar, interpretar les impressions que es desprenguin de les observacions i convertir el resultat en una veritable avaluació de les necessitats educatives de l'infant, per tal que pugui rebre, a l'entorn on es consideri més adequat, la millor resposta. Sovint, però, necessitem també contrastar la nostra opinió amb la dels experts en el procés diagnòstic que són els equips de salut mental. En aquest cas, amb l'equip del CSMIJ de Terrassa, amb qui treballam des de fa anys, en estreta col·laboració.

2. DERIVACIÓ, DIAGNÒSTIC, TRACTAMENT I SEGUIMENT, AL CSMIJ DE TERRASSA

Les famílies que tenen nens/es amb possible trastorn de l'espectre autista són adreçades al CSMIJ per diferents camins. En aquest article farem esment, específicament, de la derivació que aconsella l'EAP, tal com ja s'ha explicat en l'apartat precedent. Ara bé, al CSMIJ s'hi arriba també per la via pediàtrica o per consulta directa dels pares. Darrerament les consultes han augmentat considerablement i la confirmació diagnòstica de l'espectre autista, també.

Cal dir que, en els darrers anys, les revisions epidemiològiques de l'autisme presenten dades que demostren l'augment en la prevalença del trastorn autista. Concretament s'estima que la casuística actual és el doble que en estudis anteriors (Wing, 1993). En la darrera revisió epidemiològica (Fombonne, 1999) es demostra que la mitjana de prevalença és de 7,2/10.000 versus el 2-5/10.000 d'estudis anteriors. Al mateix temps, cal destacar la prevalença mínima estimada en 18,7/10.000 per a tots els casos de Trastorn Generalitzat del Desenvolupament (TGD), (Fombonne, 1999). Aquest augment significatiu en la prevalença del trastorn autista i TGD s'atribueix a un millor coneixement de l'espectre dels trastorns de l'espectre autista (TEA). També a la millor concreció en les definicions dels criteris diagnòstics, així com al perfeccionament en els instruments d'avaluació (Bryson, 1996; Fombonne, 1992; Gillberg, Steffenburg & Schaumann, 1991; Wing, 1993).

El diagnòstic d'autisme ha presentat controvèrsies des d'un principi ja que no hi ha cap prova mèdica que confirmi el diagnòstic i depèn únicament del criteri clínic del professional. El nen/a amb autisme pot presentar també una àmplia simptomatologia associada. Dos de cada tres nens/es presenten retard mental, amb un CI<50, hipercinèsia, estereotípies, ansietat, conductes autolesives, conductes agressives, problemes amb el son i l'alimentació, entre d'altres (Rapin, 1991; Rutter, 1970). Aquestes interferències han provocat sovint confusió i retard en l'obtenció d'un diagnòstic fiable que permetés la planificació del tractament adequat. Hi ha estudis que assenyalen que és difícil que s'arribi al diagnòstic d'autisme abans dels 6 anys, tot i que els pares ja mostraven preocupació a partir dels 18 mesos i havien començat a buscar opinió professional a partir de llavors (Howlin i al., 1997). Els estudis demostren cada cop més la importància d'un diagnòstic primerenc per planificar intervencions psicoeducatives especialitzades, quan abans millor (Ozonoff i al., 1998; Sheinkopf, 1998).

Si la prevalença de casos de TGD en la població general, segons els darrers estudis es troba al voltant de 18.7/10.000 (Fombonne, 1999), s'estima que l'afectació en la nostra zona, concretament en la població de Terrassa, és de 355,3/200.000 i de 112,2 /60.000 a Sant Cugat, segons dades del CSMIJ. Aquestes dades poden estar sotmeses a variació, ja que la població en aquest territori del Vallés Occidental va en augment, any rera any.

2.1 Proposta de protocol per al diagnòstic

La derivació majoritària al servei del CSMIJ de l'Hospital Mútua de Terrassa prové dels psicòlegs escolars (EAP) o personal de guarderia, sobretot quan un nen/a presenta alteració en la interrelació social, o retard de llenguatge acompanyat d'alteració en la comunicació i/o per conductes estereotipades i dificultats persistents en l'acceptació dels canvis.

Des del CSMIJ de l'Hospital de la Mútua de Terrassa es recomana que, des del servei de pediatria, es comenci a utilitzar el *Checklist for Autism in Toddlers* (CHAT), per a la identificació

primerenca de nens/es amb risc de patir el trastorn autista.

Una vegada rebuts al CSMIJ se segueix un protocol per a l'obtenció de diagnòstic i posterior tractament d'aquesta població. Les fases que seguim són les següents:

a.- Entrevista amb la família:

- Història clínica detallada (familiar, del desenvolupament psicològic, físic i emocional del nen/a)
- Història de diagnòstic i tractaments previs.
- Entrevista semiestructurada amb els pares de tres hores i mitja de durada aproximadament: *Autism Diagnostic Interview-R* (ADI-R, LeCouter, A. i al., 1989; Rutter, M., i al., 1994)).

b.- Informació escolar:

- Entrevista o informe del psicòleg escolar que doni informació sobre el comportament del nen/a a l'escola (joc simbòlic, relació amb altres nens/es, capacitat verbal i no verbal), el grau de compliment de normes escolars, la presència o absència de resposta o iniciació social, de conductes repetitives, dades sobre el grau d'aprenentatge escolar i sobre d'altres tipus de conductes afegides i/o interferidores. Si es necessari aclarir dubtes, s'acorda una sessió d'observació directament a l'escola.

c.- Exploració del nen/a:

- Exploració mitjançant sessions de joc semiestructurat, amb l'aplicació del *Autism Diagnostic Observation Schedule – Generic* (ADOS-G) com a prova de joc complementària. A partir d'aquí podem valorar el joc simbòlic, el joc cooperatiu, el llenguatge verbal i no verbal, la reciprocitat social i la presència o no d'estereotípies i conductes repetitives.
- Exploració cognitiva, aplicant unes proves o altres en funció de si el nen té o no adquirit el llenguatge i usa o no la parla. Si l'infant usa llenguatge-parla podem utilitzar: Bayley, Peabody, PLON, McCarthy, Kauffman, WISC i explorar el nivell de lectura i escriptura, si s'escau. Si no té adquirit el llenguatge-parla, serà necessari utilitzar la prova de Bayley i la de Mullen.
- Exploració física: pes, alçada, diàmetre cranial. Si l'infant presenta alteracions congènites o ha tingut epilèpsia o quelcom que suggereixi una alteració neurològica, se l'adreça al neuròleg per examen cromosòmic, EEG o MRI o altres proves. Si pren alguna medicació, cal que el professional del CSMIJ en conegui les característiques, dosi, data d'inici, resposta clínica, efectes secundaris i control de medicació. Per últim, si té altres simptomatologies físiques, cal enviar a l'especialista pertinent.

d.- Diagnòstic:

Amb tota la informació anterior s'ofereix a la família i als professionals que han fet la demanda, la impressió diagnòstica. Això implica donar informació sobre el trastorn, aconsellar sobre com dur a terme l'estimulació social, la comunicació, l'esmena de conductes poc apropiades, etc. S'ofereix tractament individual al nen/a, de durada limitada en els casos que es valora pertinent i s'acorden reunions de coordinació amb el psicòleg escolar, pares i mestres compartint l'assessorament en l'àmbit escolar i familiar. Si el nen/a té conductes repetitives que interfereixen considerablement en l'activitat funcional o s'autolesiona o manifesta episodis d'agressivitat contra els altres, o bé excessiva

hiperactivitat, es consulta amb el psiquiatra per tal que aquest proposi el tractament farmacològic més adient.

2.2- Tractament

En el decurs d'aquests darrers anys, el nombre de pacients diagnosticats dins els Trastorns Generalitzats del Desenvolupament (TGD) ha anat en augment, principalment perquè des del CSMIJ de l'Hospital de la Mútua de Terrassa es compta amb la formació i instruments clínics que permeten una bona exploració i identificació del trastorn, però també per l'increment de la formació dels professionals escolars (EAP), que ha permès detectar de manera primerenca les simptomatologies de risc. L'acurada col·laboració entre ambdós serveis públics, CSMIJ i EAP, facilita l'intercanvi d'informació entre les institucions sanitàries i les escolars, i dona a les famílies la tranquil·litat d'ésser assessorats, des dels dos àmbits, amb una mateixa visió i objectius.

Actualment, hi ha un extens consens sobre quines són les variables de major efectivitat en la intervenció terapèutica amb la població diagnosticada dintre de l'espectre autista, i són aquestes:

- La implicació dels pares
- L'enfocament comunitari de la teràpia
- La intervenció primerenca i intensiva

Des de l'Hospital de la Mútua de Terrassa es pretén oferir una intervenció, de durada limitada, diferent segons el diagnòstic, capacitat i recursos. Així doncs, actualment les actuacions terapèutiques a la seu del CSMIJ són les següents:

- Formació als pares sobre les tècniques i procediments cognitius – conductuals en la intervenció amb els seus fills/es, per treballar les àrees afectades: llenguatge i comunicació, relacions socials, conducta i interessos.^B
- Grups d'habilitats socials per a nens/es diagnosticats d'autisme, agrupats per edats i capacitats, amb l'objectiu de fomentar els recursos de llenguatge, comunicació i interrelació. Aquestes sessions poden ser observades pels pares i/o professionals que treballen amb el nen/a, través d'un vidre bidireccional, de manera que no interfereixin en la dinàmica de la intervenció.
- Grups d'Habilitats Socials per a nens diagnosticats d'Asperger o autisme d'alt funcionament. Actualment hi ha el grup de 5 a 7 anys, el de 8 a 11 anys i el de 12 a 15 anys. Aquesta intervenció dura al voltant de 6 mesos i compta amb un material teòric i una intervenció pràctica, amb el suport de material audiovisual que ajuda a la motivació i l'atenció dels nens/es. Igual com amb la resta de grups, els pares i professionals poden observar el que es va treballant, a través del vidre bidireccional, de manera que aprenen les tècniques i procediments a aplicar, en el dia a dia, a casa i a l'escola.
- En el cas de nens sense parla, s'ensenyà als pares el Sistema de Comunicació Augmentatiu i Alternatiu de la parla, que serà l'instrument que permetrà al nen/a expressar i comunicar el que desitja o necessita, ja sigui a través d'imatges o a través de signes convencionals.

3. ASSESSORAMENT DEL PROFESSIONAL DE L'EAP AL PROFESSORAT I A LA FAMÍLIA DE L'INFANT AMB AUTISME

Una vegada confirmat pel CSMIJ el diagnòstic de trastorn generalitzat del desenvolupament, centrat en l'autisme, caldrà revisar l'enfocament del treball que s'està portant a terme, amb

l'orientació de l'EAP, tant a l'escola com a casa. La planificació del treball en aquests dos àmbits, l'escolar i el familiar, es fa de forma paral·lela i coordinada amb el treball que els professionals del CSMIJ duen a terme, amb l'infant i la família, en les sessions terapèutiques, a la seva seu. La coordinació i col·laboració entre tots els àmbits és essencial per a la millora del desenvolupament integral de les potencialitats de l'infant.

El treball el centrem en aquests aspectes, ja mencionats en altres punts d'aquest article:

- La comunicació
- La reciprocitat social
- La superació de les activitats restringides i estereotipades

Aquesta tria està basada en el suggeriment dels objectius educatius que proposa Garanto (1999):

- Aconseguir l'adquisició d'unes habilitats bàsiques d'autocura i comunicació
- Ajudar-lo a conèixer-se, a identificar-se, a construir el seu jo, i sensibilitzar-se per l'altre
- Ajudar-lo a comprendre el màxim possible el món que l'envolta i s'hi pugui integrar
- Possibilitar el funcionament sensorial adequat
- Normalitzar les conductes asocials

Aquests objectius s'han de concretar en les diferents àrees del currículum escolar.

3.1 L'assessorament de l'EAP a l'escola

Centrem l'assessorament en:

- La coordinació i assessorament a tots els professionals de l'escola que estiguin en contacte amb l'infant:
 - Tutor/a (MAO)
 - Mestre/a d'educació especial (MEE)
 - Auxiliar d'educació especial o tècnic d'educació infantil (TEI)
 - Altres mestres de l'etapa infantil o de l'etapa en què l'alumne estigui escolaritzat
 - Monitors/es de menjador
- El pla d'actuació general a dur a terme al centre, que contemplarà:
 - L'organització dels recursos humans i materials, amb una detallada planificació horària per a cada un dels professionals que han d'intervenir, amb una exposició clara de la utilització dels recursos materials (quins, com i quan utilitzar-los), amb una disposició de l'espai i el mobiliari meditada i raonada.
 - La metodologia de treball.
 - L'adequació curricular individualitzada (ACI), amb la selecció dels objectius i continguts del currículum de l'etapa, més fàcilment abordables, seqüenciats i temporalitzats, amb l'especificació de les tasques i el pla d'avaluació continuada i final.
 - Un registre curós de les observacions i actuacions de cada professional, que ajudin a entendre l'activitat de l'infant. Per exemple: quin tipus de repeticions fa, quan les fa, quines situacions desencadenen desconexió o agressivitat, què el motiva, què l'atrau, què sap fer amb molta habilitat

i cura, etc. Aquestes informacions, contrastades amb el que ens diu la família, ens ajudaran a prendre decisions sobre el treball diari a l'escola.

- La relació amb la família, que explicarem més endavant.

Cal ajudar els mestres a fer-se un plantejament realista de la situació de cada infant i tenir present que els ritmes d'aprenentatges d'aquests alumnes són lents. A més a més, també es constata que el progrés és irregular i, tot i que hi ha avenços, generalment també hi ha retrocessos. Hem d'acceptar que, inicialment, caldrà ajudar molt l'infant per aconseguir els objectius d'aprenentatge o conductuals i que, durant el procés d'ensenyament i aprenentatge, caldrà plantejar-nos diverses fases. Inicialment serà necessari que el mestre estigui al seu costat i li mostri com fer la tasca, fent-ho plegats, per aconseguir que, més endavant, ho pugui fer sol i, després, generalitzar-ho en els diversos entorns, sense la presència continuada de l'adult-educador. Atès que aquests infants tenen moltes dificultats per imitar, segur que el procés no serà fàcil. El desànim, però, no haurà d'entorbellir els nostres plans, ni els de la família.

L'organització i optimització d'aquests recursos humans ve determinada per les necessitats que presenta l'alumne en cada moment. La tendència serà, sempre que sigui possible, anar reduint aquests suports, una vegada aconseguits els objectius mínims d'autonomia. Si això no fos possible, després d'un temps prudencial caldria replantejar-se si l'emplaçament escolar ordinari és el que millor resposta educativa li pot proporcionar.

El nostre pla d'actuació pressuposa que totes les hores que l'infant està a l'aula ordinària, estigui acompanyat i guiat per l'especialista d'EE, el tutor/a, o bé per l'auxiliar. El fet de tenir persones fixes de referència i un entorn molt estructurat és clau per tal que l'infant se senti segur, en un ambient acollidor, per poder aprendre unes rutines que facin significatives les tasques, tant a l'escola com a casa.

La modalitat de suport escolar és, preferentment, dins l'aula ordinària, però sempre ha de continuar rebent atenció individual fora de l'aula, ja sigui per realitzar un treball específic (inici mètode Teach, comunicació, etc.), o bé perquè precisa un ambient més tranquil, sense soroll, amb menys objectes i estímuls que faciliti l'aprenentatge i eviti agressions cap als altres, cap als objectes, o autoagressions. Apostem, doncs, per un nombre important d'hores dins de l'aula ordinària, sempre amb acompanyament, i en els entorns on estigui tot el grup classe (aula de psicomotricitat, aula de música, esbarjo, etc.), ja que facilita l'aprenentatge dels processos d'adquisició del llenguatge i de la socialització.

3.2 L'assessorament de l'EAP a la família

Tal com diu Rivière (1998), i molts altres estudiosos, la majoria de pares i mares dels infants amb autisme pateixen grans crisis i passen per diferents fases fins que arriben a una autèntica assimilació de la complexa realitat del seu fill/a. Al llarg de tot aquest procés, sovint es crea una gran dependència entre els pares i l'infant, però amb el temps, tant ells com els germans/es, en cas d'haver-n'hi, s'adonen que conviure plegats pot ser satisfactori i gratificant. Per arribar a aquesta situació, cal que la família rebi el màxim de suport terapèutic i educatiu, de tots i cadascun dels professionals que intervenen amb el seu fill/a.

L'EAP intervé a l'escola en tots dels aspectes del pla d'actuació, coordinat amb els professionals del CSMIJ, tant pel que fa referència a l'actuació amb l'infant com amb la seva família. Tant des de l'EAP com des del CSMIJ, creiem que els pares han d'intervenir activament en els processos d'ensenyament i aprenentatge dels seus fills/es. Cal explicar-los-hi i implicar-los en tasques específiques i quotidianes, que s'exemplifiquin, tant a l'escola com a les sessions terapèutiques al CSMIJ. Aquestes actuacions coordinades i complementàries facilitaran la confiança dels pares i la millora personal de l'infant. Aquest és un camí lent i de passes curtes, però cal encoratjar la família, tant com al professorat i a tots els que estan en relació a l'infant.

El psicopedagog/a de l'EAP acostuma a ajudar la família amb trobades a l'escola, principalment per a aquestes actuacions:

- Escoltar els pares per tal que puguin expressar els seus dubtes, les seves angoixes, les seves alegries i expectatives, els progressos i les defallides. Recollir el seu coneixement de l'infant en el dia a dia, del que fa, com ho fa, quan, amb qui ... Ells són qui millor el coneixen i els que més informació ens poden aportar, per tenir-la en compte a l'hora de prendre decisions per a l'elaboració del pla d'actuació.
- Facilitar-los el màxim d'informació sobre el trastorn autista, a nivell general i, en particular, en relació a la situació del seu fill/a.
- Facilitar canals de formació sobre el trastorn, per tal que els pares puguin aplicar les pautes psicoeducatives de treball amb el seu fill/a, des de l'entorn familiar, pensant que han d'actuar com a pares i no com a terapeutes.
- Assessorar-los sobre com treballar, a l'entorn familiar, les rutines de la vida quotidiana: menjar, son, neteja, autocura, etc. La forma d'abordar el treball de moltes d'aquestes pautes serà acordada amb el CSMIJ, tant per aplicar-ho a casa com a l'escola.
- Orientar la família sobre com implicar i donar suport als altres fills o filles en tot aquest procés, fent que se sentin estimats i amb una atenció especial, al mateix temps que participen en donar suport al germà o germana amb autisme.
- Informar sobre les possibilitats de rebre ajuts o beques institucionals, usar serveis externs que poden complementar i alleugerir la càrrega familiar en moments determinats (esplais, colònies, piscina, etc.), segons la realitat sociocultural de cada família.

4. REFLEXIONS FINALS

Al llarg d'aquest article, hem volgut manifestar la bondat del treball que duem a terme a la zona de Terrassa, en coordinació entre els serveis escolars (EAP) i els sanitaris (CSMIJ). Al llarg dels darrers anys hem anat incrementant i millorant l'intercanvi entre ambdós equips, aconseguint cada vegada més un treball interdisciplinari. Estem satisfets del nivell de coordinació, d'haver pogut acordat criteris d'actuació comuns, de compartir el procés

diagnòstic i de poder aprendre tots de tots. Ara bé, també cal dir que, malgrat tot, de vegades la rutina diària i el volum de demandes que tots dos serveis hem d'atendre, fa que no sigui fàcil respectar sempre tots i cadascun dels passos aquí esmentats. Amb aquest any de col·laboració entre l'EAP i el CSMIJ hem incrementant progressivament el rigor, la sistemàtica i l'eficàcia en el treball. Cal seguir endavant, concretament en el cas de nens/es amb trastorn de l'espectre autista, amb noves tècniques per a la millora de l'atenció als infants, al professorat i a les famílies. Per tant, volem proposar-nos noves fites, algunes abordables de cara a un futur proper i d'altres més a llarg termini, sempre en la línia de col·laboració i entesa entre ambdós serveis públics.

Referències bibliogràfiques:

- Fombonne, E. I Mazaubran, C. (1992). Prevalence of infantile autism in four French regions. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 27, 203-210.
- Fombonne, E. (1999). The epidemiology of autism: a review. *Psychological Medicine*, 29, 769-786.
- Garanto, J.; Paula, I. (2003): *L'alumnat amb trastorns generalitzats del desenvolupament: l'espectre autista i les psicosis*. Barcelona. Generalitat de Catalunya. Documents d'educació Especial n.16.
- Gillberg, C., Steffenburg, S. & Schaumann, H, (1991). Is autism more common now than ten years ago?. *British Journal of Psychiatry* 158, 403-409.
- Howlin, P., & Moore, A. (1997). Diagnosis of autism: A survey of over 1.200 patients in the U.K. *Autism*, 1, 135-162.
- LeCouter, A., Lord, C., Rios, P., Robertson, S., Holdgrafer, M., McLennan, J., & Rutter, M. (1989). Autism Diagnostic Interview: A semistructured interview for parents and caregivers of autistic persons, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 19, n°3, 363-387.
- Lord, C. (1995). Follow-up of two-year-olds referred for possible autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36, 1365-1382.
- Lord, C., Rutter, M., Goode, S., Heemsbergen, J., Jordan, H., Mawhood, L., & Schopler, E. (1989). Autism Diagnostic Observation Schedule: A standardized observation of communicative and social behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 659-685.
- Ozonoff, S., Cathcart, K. (1998). Effectiveness of a home program intervention for young children with autism. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 28, 25-32.
- Rapin, I. (1991). Autistic children: diagnostic and clinical features. *Pediatrics*, 45, 666-668.
- Rivière, A.; Martos, J. (1998): *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* Madrid. Ministerio de trabajo y asuntos sociales. 2a edición.
- Rutter, M. (1970). Autistic Children: Infancy to adulthood. *Seminars in Psychiatry* 2, 435-450.
- Rutter, M., Lord, C., & LeCouteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: A Revised Version of a Diagnostic Interview for Caregivers of Individuals with Possible Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, n°5, 659-685.
- Sheinkopf, S., Siegel, B. (1998). Home-based behavioral treatment of young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 15-23.
- Wing, L. (1993). The definition and prevalence of autism: A

review. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 2, 61-74.

Correspondència amb les autores: M. Teresa Valls Alcayde. Creu Gran 1-3, 2n 2a, 08221 Terrassa. E-mail; mvalls@xtec.net. Margarida Redó Dalmau. Major de Sant pere, 31, 08222 Terrassa. E-mail: mredo@xtec.net

