

PRÀCTIQUES AMB EVIDÈNCIA CIENTÍFICA EN LA INTERVENCIÓ DEL TRASTORN DE L'ESPECTRE AUTISTA

Rafel Rosselló Amengual

Carmen Gutiérrez García

RESUM

Aquest treball pretén descriure la transformació del CCEE Princesa de Asturias. En pocs anys, ha passat de ser un centre dedicat exclusivament a persones amb síndrome de Down a ser un referent en la intervenció en alumnes amb trastorn de l'espectre autista i que, a la vegada, vol ser un centre de recursos per a persones amb TEA.

RESUMEN

Este trabajo pretende describir la transformación del CCEE Princesa de Asturias. En pocos años, ha pasado de ser un centro dedicado exclusivamente a personas con síndrome de Down a ser un referente en la intervención en alumnos con trastorno del espectro autista y que, a su vez, camina hacia un centro de recursos para personas con TEA.

1. INTRODUCCIÓ

Els canvis continus que experimenta el sistema educatiu han anat configurant el que fins ara entenem com un sistema paral·lel a l'educació ordinària anomenat "educació especial".

La creació dels centres d'educació especial esdevingué una resposta adequada als alumnes que quedaven fora de la norma de l'escola ordinària. Seguint els patrons europeus, l'educació dels nins amb discapacitat es va plantejar seguint un model de segregació en funció del tipus de discapacitat. Es crearen així centres específics per donar resposta a les necessitats de nins amb síndrome de Down, trastorn de l'espectre autista, paràlisi cerebral etc.

Des de la seva creació, el CCEE Princesa de Asturias forma part de l'Associació Síndrome de Down de Balears (actualment, Fundació Asnimo). Es fundà el 1976 i fou la primera entitat d'Espanya (i la segona del món) especialitzada en síndrome de Down (SD).

Els nous coneixements en l'àmbit científic, juntament amb els processos de transformació social, amb el suport de famílies de persones amb discapacitat, obriren pas al model anomenat "integració educativa". Aquest model d'educació promovia l'escolarització conjunta de tot l'alumnat dins un mateix sistema. No pretenia, en canvi, eliminar l'educació especial, sinó que passàs a formar part del sistema educatiu ordinari.

2. L'INICI DEL PROCÉS DE TRANSFORMACIÓ

El centre Princesa de Asturias escolaritzava només alumnes amb síndrome de Down. Fou a partir del curs 2011-12 quan començarem a escolaritzar nins amb trastorn de l'espectre autista (en endavant, TEA). Però el punt d'inflexió en el canvi de tipologia de centre va arribar a l'inici del curs 2016-17, quan canvià l'equip directiu i es va fer una aposta clara per ser un centre específic i especialista en TEA. Aquest fet suposà un augment progressiu de la demanda per part de les famílies per escolaritzar els seus fills amb TEA al nostre centre, fins a arribar al 2019, quan les famílies de l'antic centre de referència en TEA demanaren a la nostra fundació l'absorció del concert educatiu. Així, durant el curs 2019-20, es configurà la realitat actual del nostre centre.

3. INTERVENCIÓ EDUCATIVA

Des de l'inici de l'estudi de l'autisme el 1943, els equips especialistes, conscients que afrontaven un dels trastorns més greus de la neuropsiquiatria infantil, han anat aplicant tots els mitjans terapèutics vigents en cada època. Es podria dir que, en la recerca d'una cura que no arriba, s'han posat en pràctica gran diversitat de tractaments per avançar i descobrir mètodes d'intervenció eficaços. Per altra banda, aquest mateix fenomen ha fet que proliferin els mètodes no validats científicament. Els problemes derivats de la creixent repercussió dels mitjans de comunicació i de les noves tecnologies (especialment, Internet) han fet que ens trobem també, de vegades, amb una exageració dels resultats positius aconseguits amb l'aplicació de certes pràctiques.

Tots aquests factors han fet de la intervenció amb persones amb TEA un àmbit controvertit, gens fàcil i que ens fa dubtar a tots: famílies i professionals.

En aquest context, l'equip directiu del CCEE Princesa de Asturias ens iniciàrem en el nostre càrrec amb molta responsabilitat. Havíem de començar a treballar amb un col·lectiu difícil, amb unes famílies especialment vulnerables pel seu aïllament familiar i social, però exigents i formades. Comptàvem amb un equip de professionals, en part, no conegut i heretat d'entitats que no tenien res a veure amb la nostra filosofia de feina. Sense gaire experiència en el món del TEA, però amb molta il·lusió i amb la convicció clara que aquestes famílies ens necessitaven, iniciàrem el camí del canvi.

L'actitud dels membres del nostre equip educatiu va ser la prioritat. Moltes hores de feina dedicades a conversar junts, a reflexionar sobre els pilars bàsics que donarien sentit a la nostra feina. La formació amb els principals experts en la intervenció educativa en TEA de l'àmbit estatal també va ser decisiva.

Va ser així com vàrem anar perfilant la nostra manera de ser, la nostra essència, i com la nostra pràctica començà a basar-se exclusivament en l'evidència científica.

Els pilars fonamentals de la nostra pràctica educativa estan centrats en l'alumne i en la seva família. És per això que la nostra intervenció comença sempre amb una observació de l'alumne a l'entorn ordinari i amb una entrevista amb els pares.

— Entrevista personal

Quan una família requereix l'escolarització d'un infant al nostre centre, és el director, personalment, qui fa la primera entrevista. Els intenta oferir seguretat, els mostra el centre i els explica la nostra manera de treballar.

Després d'aquesta reunió inicial, la família s'entrevista amb l'equip tècnic assignat (logopeda, psicòleg/psicòloga i terapeuta ocupacional) per obtenir tota la informació que pugui resultar rellevant per fer feina amb l'infant. Amb les dades obtingudes, s'omple el nostre dossier, un document que recull dades significatives relacionades amb tots els àmbits.

— Pla individual

És el document que vertebrava tota la intervenció. Reflecteix el projecte de feina de tot un equip amb un alumne concret durant un únic curs escolar. És el resultat d'hores de reflexió, d'idees, de canvis i de redefinicions. Comença amb una definició de l'alumne en primera persona i en positiu, i analitza els seus interessos i reforços, així com les capacitats, prioritats i objectius de cada un dels àmbits d'intervenció.

És un document viu, en revisió constant.

— TEACCH

El mètode TEACCH (tractament i educació d'alumnat discapacitat per autisme i problemes de comunicació), contràriament del que es pensa, no és un programa ni, molt manco, un mètode de tractament.

L'objectiu principal de la metodologia TEACCH és ensenyar a viure i treballar a l'escola, a casa i a la societat d'una manera efectiva, maximitzant l'adaptació de materials i estructurant l'entorn per millorar les habilitats i les destreses funcionals de l'alumnat que l'utilitza.

El principi bàsic és un **ensenyament estructurat** amb suports visuals en diferents nivells:

- Presentar la informació amb suport visual. Les safates d'entrada i sortida i els suports visuals dels plafons individuals presenten la informació de manera clara.

- Fer servir el concepte de temps. Els cronòmetres, els rellotges, les alarmes i els temporitzadors ens permeten definir el principi i el final d'una tasca, la fan més àgil i eviten frustracions.
- Crear rutines adaptatives, funcionals i flexibles. Facilitar la comprensió de les tasques, la predicció de l'ordre.
- Treballar de manera individualitzada. La memòria de treball, l'atenció sostinguda, les funcions executives etc. són funcions cognitives que es treballen amb la tasca individual.

A partir d'aquests principis, l'aula s'organitza per racons i zones de treball, amb espais limitats, ben definits i etiquetats. D'aquesta manera, evitam espais sense estructura. És importantíssim minimitzar les distraccions visuals i auditives de l'entorn per tal de facilitar la tornada a l'activitat després d'una desconexió.

- Zona de transició: lloc on trobam l'agenda visual on apareixen els racons en els quals l'alumne farà feina durant tota la jornada escolar. En aquesta zona també hi ha els plafons amb la informació visual de la rutina diària de tot el grup classe.
- Treball 1 a 1: racó amb el treball professor-alumne. S'utilitza per introduir nous objectius. La posició de l'adult respecte al nin (al seu costat, darrere o davant) dependrà dels objectius a treballar.
- Treball independent: en aquesta zona, l'alumne troba, de manera estructurada i amb suports visuals, les tasques a fer sense la supervisió constant de l'adult.
- Zona de lleure: aquest espai es fa servir després d'haver treballat en altres racons amb activitats exigents.
- Zona de treball en grup: l'espera estructurada, els torns, les habilitats socials... són objectius que es treballen primer 1 a 1 i després s'amplien al grup.
- Zona d'autonomia personal: en aquest racó es treballen les rutines d'higiene i alimentació. Les tasques apareixen seqüenciades i clares.

— Sistemes alternatius/augmentatius de comunicació

Una de les conseqüències amb més repercussió dels trastorns de l'espectre autista són les alteracions que poden provocar en el desenvolupament del llenguatge i la comunicació. Els llenguatges alternatius i augmentatius pretenen donar suport al desenvolupament del llenguatge i, en qualsevol cas, facilitar que l'infant amb TEA trobi formes de comunicar-se amb la seva família i els cuidadors.

Per a nosaltres, és imprescindible que tots els alumnes disposin d'un sistema de comunicació. La nostra tasca és decidir el moment oportú i quin SAAC introduir. Quan parlem de tipologies de SAAC, ens referim a:

- Sense ajudes (el propi cos): lectura labiofacial, dactilologia i bimodal.
- Amb ajuda (un suport físic): objectes reals, fotografies, gest espontani, símbols, gest i/o dispositius mòbils. Els enumeram amb aquesta correlació intencionadament en tant que impliquen un grau de representació diferent, d'allò més tangible al més simbòlic.

En cada cas concret, estudiem en quin moment es troba l'alumne a escala de simbolisme, per oferir-n'hi un o un altre. Cal tenir en compte que, com a escola, posam l'alumne en el centre del procés d'aprenentatge i que mai no estandarditzam un mètode. No hi ha dos alumnes iguals i, per tant, l'ús d'un SAAC sempre anirà en concordança amb les necessitats de l'alumne en concret.

— Integració sensorial

La teoria de la integració sensorial es defineix com el “procés neurològic que organitza les sensacions del propi cos i del medi ambient, i fa possible utilitzar el cos de manera efectiva a l'entorn”.

Comprèn com els diferents sistemes sensorials influeixen en el desenvolupament i l'exercici analitzant els sistemes sensorials visual, auditiu, olfactiv, gustatiu, tàctil, vestibular i propioceptiu, donant més importància als tres darrers.

La integració sensorial es considera la base per al desenvolupament posterior en l'àmbit emocional, cognitiu, motor i comunicatiu. Podem dir que influeix de manera determinant en la participació del nin en les seves ocupacions quotidianes.

Amb una incidència de característiques sensorials atípiques d'entre el 45 i el 96% en les persones amb TEA, l'objectiu dels nostres terapeutes ocupacionals és aconseguir una resposta adaptativa dels alumnes davant els diferents estímuls de l'entorn. El comportament motor del nin ha de donar suport a la interacció amb l'ambient. Per tal de fer-ho possible, hem d'ajudar-lo a obtenir un sistema de processament sensorial adequat i funcional enfront de les seves necessitats de la vida quotidiana.

Els paràmetres del tractament inclouen el control de l'estímul sensorial mitjançant activitats sensorials.

— Tractament psicoeducatiu i farmacològic

Incloem en aquest apartat totes les teràpies de tractament conductual que influeixen en els aspectes educatius dels alumnes.

Aquestes teràpies, programes, tècniques o models de tractament poden ser diferents entre si; és a dir, existeixen tants de programes com alumnes tenim. Cada persona és diferent i el tractament que se li ofereix és totalment individualitzat. Per tant, tots els professionals i tot el sistema que es dissenya s'adapta a l'alumne i no a la inversa.

A més de la persona amb TEA, també cal considerar que les famílies tenen un paper molt important en el suport durant tota la vida. Les famílies d'infants o joves amb TEA, en comparació amb les famílies d'infants o joves amb un desenvolupament normalitzat, tenen menys qualitat de vida. Per tant, totes les intervencions que es duen a terme al centre educatiu són compartides amb la família, i ens atenim a les necessitats que les mateixes famílies ens fan saber.

Pel que fa a l'abordament de les conductes problema, cal definir que una "conducta problema" és aquella que per intensitat, durada o freqüència afecta negativament el desenvolupament personal de l'alumne, així com les seves oportunitats de participació en la comunitat. L'abordatge d'aquestes conductes s'inicia aplicant tots els mètodes amb evidència científica abans especificats.

Al nostre centre educatiu treballam de manera coordinada amb el doctor Jaume Morey, psiquiatre i expert en neurodesenvolupament. Cada setmana acudeix a la nostra escola per tal de poder observar els nins en l'entorn natural, parlar amb l'equip educatiu i passar consulta amb les famílies. Això permet, sens dubte, conèixer més bé les condicions que envolten cada un d'ells, en facilita el seguiment i optimitza els resultats.

— Espais familiars

Les famílies de les persones amb TEA són especialment vulnerables. Les conductes dels seus fills, lluny de ser enteses, normalment van acompanyades de rebuig, desconfiança i prejudicis. L'aïllament familiar i social sol anar de la mà d'aquestes famílies, i el recorregut educatiu previ a l'arribada a la nostra escola és una experiència difícil de superar. Acostumats a rebre missatges negatius referits a la conducta dels seus fills, acaben convertint-se en persones desconfiades i, en moltes ocasions, tristes i solitàries. Tornen invisibles, igual que els seus fills, i no disposen de mitjans per compartir els seus temors. La dura realitat els torna resolutius i lluitadors, experts en la problemàtica dels seus fills, vertaders tècnics en TEA..., però pares i mares!

Amb aquest context, a la nostra escola afavorim els espais per compartir amb les famílies. No pretenem oferir coneixements tècnics (en solen tenir prou), sinó moments per compartir amb altres persones que viuen la mateixa situació. Pares, germans o cuidadors habituals es reuneixen en sessions programades en les quals els membres del nostre equip educatiu (de vegades acompanyats d'experts en temes concrets) conversen a partir d'un punt de partida inicial.

4. EL CENTRE DE RECURSOS – EDUCACIÓ INCLUSIVA

Article 25, punt 5, del Decret 39/2011, de 29 d'abril, pel qual es regula l'atenció a la diversitat i l'orientació educativa als centres educatius no universitaris sostinguts amb fons públics: *Els centres d'educació especial s'han de constituir progressivament en centres d'assessorament, de serveis i de recursos especialitzats, que s'han de posar a disposició dels centres ordinaris per col·laborar en la progressiva normalització i inclusió dels alumnes en entorns educatius menys restrictius.*

Article 25, punt 6, del Decret 39/2011, de 29 d'abril, pel qual es regula l'atenció a la diversitat i l'orientació educativa als centres educatius no universitaris sostinguts amb fons públics: *Els CEE poden complementar els centres ordinaris en els serveis més específics de suport directe a l'alumne amb necessitats educatives especials de caràcter greu escolaritzat en un centre ordinari.*

Tot i que el principi d'inclusió basat en els drets humans resulta apropiat i aplicable, és necessari procedir amb cautela des del moment que no és realista pensar que tots els nins i joves poden ser atesos en els centres educatius ordinaris, particularment els alumnes amb discapacitats multisensorials greus, trastorn de l'espectre autista, dificultats d'aprenentatge múltiples i profundes o amb trastorns de conducta greus.

Per tant, és aquí on els centres d'educació especial tenim un paper molt important, perquè aportam:

- Possibilitat d'una atenció més individualitzada. La ràtio mestre/alumne és més baixa.
- Professionals amb formació específica.
- Ambients especialment adaptats.
- Equips i recursos necessaris.

Pensam que la voluntat d'inclusió ha de suposar la reorientació d'aquests serveis especialitzats i el coneixement expert a la transformació del nostre CCEE cap a centre de recursos a l'educació inclusiva (en endavant, CREI), i que s'ha d'abandonar la idea tradicional que els CCEE constitueixen un sistema d'educació paral·lel dins el sistema educatiu ordinari.

Al nostre centre d'educació especial ja hem experimentat l'inici del llarg procés de canvi, no exempt de confusió. Proposam que s'apliqui un nou marc normatiu que defineixi les nostres funcions i estableixi els nous rols per continuar avançant cap a la inclusió d'aquells alumnes que, per les seves capacitats, poden estar escolaritzats en centres ordinaris, sense oblidar-nos dels que tenen necessitats educatives greus i permanents.

D'aquesta manera, el CREI ha de ser proveïdor de serveis i programes específics per a l'educació inclusiva en:

- Intervenció:
 - Atenció especialitzada i individualitzada durant un període de temps concret.
 - Treball conjunt dins l'aula ordinària.
 - Suport adaptat a les distintes activitats.
- Assessorament per a professionals i famílies:
 - Assessorar en avaluacions especialment complexes.
 - Proporcionar estratègies metodològiques i organitzatives.
 - Fer adaptacions de l'entorn escolar.
 - Proporcionar informació sobre programes específics.
 - Col·laborar en el disseny i desenvolupament de la programació de l'alumne.
 - Facilitar suports específics en els canvis d'etapa.
 - Col·laborar en el desenvolupament del llenguatge i SAAC.
 - Assessorar els serveis educatius, els centres i els docents en les mesures i suports destinats als alumnes amb trastorns de l'espectre autista, trastorns mentals o trastorns de la conducta amb dificultats de regulació del comportament, d'interacció i d'adaptació a l'entorn escolar.
- Provisió de recursos:
 - Recerca, disseny, elaboració i preparació de materials adaptats i específics.
- Coordinació:
 - Amb famílies.
 - Amb projectes d'innovació.
- Formació:
 - Formar diferents professionals a partir de coneixements i experiències en l'àmbit teòric i pràctic.
 - Establir un espai familiar per:
 - Obrir espais de reflexió en relació amb situacions quotidianes i sobre els criteris bàsics de funcionament del grup familiar.
 - Afavorir la comunicació en el grup familiar i amb l'entorn comunitari, facilitant la creació de xarxes socials.
 - Dotar els pares i mares de recursos i habilitats que possibilitin el creixement integral dels seus fills i del grup familiar.

5. CONCLUSIONS

El nostre CCEE considera que el TEA implica una atenció especialitzada i intensiva al llarg de la vida, que els professionals han de tenir formació específica i que la intervenció educativa s'ha de centrar en cada alumne, decidint el pla d'intervenció, la modalitat d'escolarització i l'atenció familiar necessària en cada cas.

D'aquesta manera, voldríem resumir el nostre camí així:

Com érem	Com som	Cap a on anam
<p>Alumnat:</p> <ul style="list-style-type: none"> Centre específic de SD <p>Famílies:</p> <ul style="list-style-type: none"> Rol professional-expert Oferíem instruccions <p>Professionals:</p> <ul style="list-style-type: none"> Especialistes en SD Inexperts en altres àmbits <p>Comunitat:</p> <ul style="list-style-type: none"> Poca presència 	<p>Alumnat:</p> <ul style="list-style-type: none"> Centre específic de TEA i SD i aules ASCE <p>Famílies:</p> <ul style="list-style-type: none"> Obertura de centre Espais familiars <p>Professionals:</p> <ul style="list-style-type: none"> Formats en TEA i altres competències Formacions a altres professionals <p>Comunitat:</p> <ul style="list-style-type: none"> Molta presència en centres ordinaris Pràctiques en empreses ordinàries 	<p>Alumnat:</p> <ul style="list-style-type: none"> Centre específic de TEA i SD i aules ASCE Centre de recursos d'educació inclusiva <p>Famílies:</p> <ul style="list-style-type: none"> Model més col·laboratiu Famílies mentores (lideratge) <p>Professionals:</p> <ul style="list-style-type: none"> Formació dialògica Inclusió dels nostres professionals dins altres claustres <p>Comunitat:</p> <ul style="list-style-type: none"> Activitats d'oci en comunitat Capacitacions d'entorns

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

Capellas, N. (2014). Funció dels centres d'educació especial com a centres de referència i recursos a les escoles ordinàries. E. Carbonell (coord.), *El repte d'aprendre. Jornada tècnica l'Escola inclusiva a Catalunya* (p. 48-53). Aspasim.

Carbonell, E.; Capellas, N.; Crehueras, M.; Escudero, G. i Milian, M. (2007). Transformació d'un centre d'educació especial en centre proveïdor de recursos per a la inclusió educativa d'alumnat amb greus barreres a l'aprenentatge i a la participació.

Decret 39/2011, de 29 d'abril, pel qual es regula l'atenció a la diversitat i l'orientació educativa als centres educatius no universitaris sostinguts amb fons públics.

División TEACCH. Manual de currículum del método de enseñanza TEACCH.

Hidalgo, M. i Vidal, L. (2019). Els sistemes augmentatius de la comunicació en els infants amb TEA. *Àmbits de Psicopedagogia i Orientació*, núm. 51 (p. 50-58).

Reial decret 334/1985, de 6 de març, d'ordenació de l'educació especial.

Rivière, A. (2001). *Autismo. Orientaciones para la intervención educativa*. Trotta.

