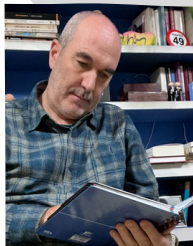


# La inclusión educativa de niños con trastorno del espectro autista



– Joan Tort Casanellas –

**Psicólogo clínico. Psicoterapeuta. Maestro de Educación Especial. Coordinador Equipo Atención Externa de la Escola Vil·la Joana, Barcelona. Sitges (España)**



– Rosario Rafoso Naval –

**Maestra de Educación Especial. Equipo de Atención Externa de la Escola Vil·la Joana, Barcelona. Sant Cugat del Vallès (España)**

A continuación, queremos hablar de inclusión educativa y autismo desde la visión del equipo de profesionales de la escuela de Educación Especial Vil·la Joana de Barcelona, a través del trabajo diario en diferentes escuelas de la ciudad, tanto guarderías como escuelas ordinarias de infantil, primaria y secundaria.

En el año 2000, desde Vil·la Joana, se crea un Equipo de Atención Externa (EAE) que empieza a trabajar en las guarderías públicas de la ciudad de Barcelona para la inclusión de niños con necesidades educativas especiales derivadas de un trastorno de la relación y la comunicación o de un trastorno del espectro autista, con el principal propósito de trabajar precozmente y así intentar reducir la sintomatología que se deriva, entendiendo que cuanto antes se adquieran estrategias, antes será posible una inclusión de estos niños en la sociedad.

En un documento interno de la época en que se creó, este equipo destaca la siguiente aportación que consideramos vigente y actual:

*“Destacamos la prevención como factor prioritario desde una perspecti-*

*va psicológica y educativa, y también diríamos, cercana a la salud mental. Dentro de este amplio campo de actuación, la labor preventiva tiene dos vertientes fundamentales: por un lado, se considera prevención la aportación de recursos y medios encaminados a preservar y promover los factores de salud mental y psicológica, para favorecer el óptimo desarrollo de las facultades y capacidades de las personas; y por el otro, es prevención la identificación precoz y el tratamiento de una deficiencia o trastorno, a fin de reducir su prevalencia y las secuelas y discapacidades que pueda provocar”<sup>1</sup>*

Más adelante, nuestro equipo se amplió y accedió a las escuelas de infantil, primaria y secundaria para continuar este trabajo en el seno de la totalidad de la escolaridad obligatoria de los alumnos. Entendemos que la inclusión educativa tiene como finalidad la inclusión del niño en la sociedad y es por eso por lo que la escuela de educación especial es un elemento más, igual de necesario que en la ordinaria, dentro del engranaje de la inclusión. Entendemos que es el trabajo conjunto de ambas tipologías escolares (ordinaria y especial) el

que propicia una mejor inclusión y facilita una inserción en la sociedad de forma más adecuada, pensando en las necesidades que presenta cada niño.

Actualmente, en las escuelas ordinarias, se tiene la sensación de que el trabajo de inclusión se está llevando a cabo de forma impuesta y con pocos recursos. Y desborda. De este desbordamiento habla Anne Duformantelle en su artículo “Desbordes para pensar la inclusión”, donde apunta el hecho de que no poder pensar lleva a actuar. Y las actuaciones no pensadas nunca son productivas (entendiendo *acto* en el sentido de lo que Freud explicaba como *pulsión* y que hace referencia a lo impulsivo y vacío de pensamiento)<sup>2</sup>.

Cuando, como profesionales externos, vamos a las escuelas, nos damos cuenta de esta característica y por eso lo que hacemos es proponer a todo el equipo de profesionales pensar conjuntamente, pues entendemos que para poder atender primero lo que debemos hacer es comprender.

Lo contrario significa operar a ciegas.

Y esto requiere tiempo. Debemos entender que los niños con TEA, por sus característi-

<sup>1</sup> Documento interno del CEE Vil·la Joana. EAE.

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

cas, pueden sentirse estresados ante situaciones de escuela a las que les cuesta adaptarse, así como también a cualquier cambio que responda a una mejora de la atención de éstos. Por todo ello, debemos ir con cuidado y entender a cada uno de los alumnos con los que trabajamos, para poder ofrecerles unas actuaciones (ahora sí, pensadas y consensuadas en equipo) que se adapten y que sean adecuadas para cada uno de ellos y ellas. No hay dos niños con las mismas necesidades, por eso no podemos extrapolar las necesidades de uno a otro. Cuando aplicamos una medida, debemos pensar si ésta será adecuada para el niño, consensuarla en equipo y empezar su aplicación. Entonces, periódicamente, debemos revisar las medidas acordadas, lo que nos llevará a reunirnos de nuevo para pensar al niño.

Y es que si la inclusión, hoy en día, todavía desborda, parece lógico que también desborde el malestar que los niños con autismo proyectan en las escuelas. Y es ese malestar el que los profesionales reciben de primera mano y sobre el que piden ayuda.

Así pues, nuestra primera tarea será ofrecerles comprensión ante este malestar e intentar mitigarlo a través de esta construcción conjunta de búsqueda de estrategias y pensamiento que les propondremos, entendiendo que el camino será más o menos largo dependiendo de los factores que se pongan en juego a partir del inicio de la intervención. Nuestra experiencia pone en evidencia que son las escuelas que llevan muchos años atendiendo a niños con autismos las que entienden mejor el funcionamiento de éstos y son capaces de tener una actitud más tranquilizadora y una mirada desde la distancia necesaria para saber que los aprendizajes con los niños con TEA transitan otro camino (los adquieren, pero la forma de enseñar no puede ser la misma porque la forma de integrarlos tampoco lo es) y la forma de relacionarse también, puntos claves para que la angustia disminuya y propicie una actitud más favorable para la atención del autismo en el aula.

Factores que afectan a la inclusión de los alumnos con TEA en el entorno ordinario:

- *Grado de afectación de autismo.* Saber en qué momento de diferenciación o indiferenciación está el niño a la hora de pedir modalidad de escolarización (hablamos de estado de diferenciación o indiferenciación cuando hacemos referencia a la dificultad de algunos niños para alcanzar una identidad propia, es decir, el yo/no-yo o a las dificultades de sentirse a sí mismos diferentes a los demás)<sup>3</sup>. Así pues, cada niño “nos dirá” la intensidad del recurso que necesita y que mejor se ajuste a sus necesidades. La decisión final de matricular a un niño en la escuela ordinaria o en la escuela especial siempre la tendrá la familia, pero la cohesión de todos los equipos que están trabajando en relación con la orientación más ajustada por este niño o niña será muy importante para que la inclusión sea lo más efectiva posible.
- *Entorno social y familiar.* Hablamos de un buen entorno socio-familiar cuando se mantiene una estructura diaria de rutinas y acompañamiento familiar, donde el niño se siente bien atendido y acogido y donde la dificultad en la comprensión de sus manifestaciones y alteraciones emocionales están acompañadas de un trabajo terapéutico y pedagógico que todos los profesionales que atienden el caso realizan de forma conjunta. La correspondencia entre entorno social y buena situación económica no es correlativa.
- *Recursos externos de los que dispone el niño.* Muchas familias de niños con autismo, sobre todo después del diagnóstico, buscan recursos externos de carácter terapéutico que les ayuden en la comprensión de la sintomatología autista y que ayuden a su hijo/a a mitigar los efectos de ésta. Sin embargo, hay que decir que no a más recursos, mejor evolución, pues no es tanto la cantidad de éstos lo que hará que la sintomatología disminuya, como la calidad y continuidad que se pueda ir ofreciendo en diferentes períodos vitales del niño. Es importante que, en caso de que se dispongan, se vayan adaptando al momento en que está el niño o niña así como a su edad y características personales. Y que puedan coordinarse

periódicamente con la escuela.

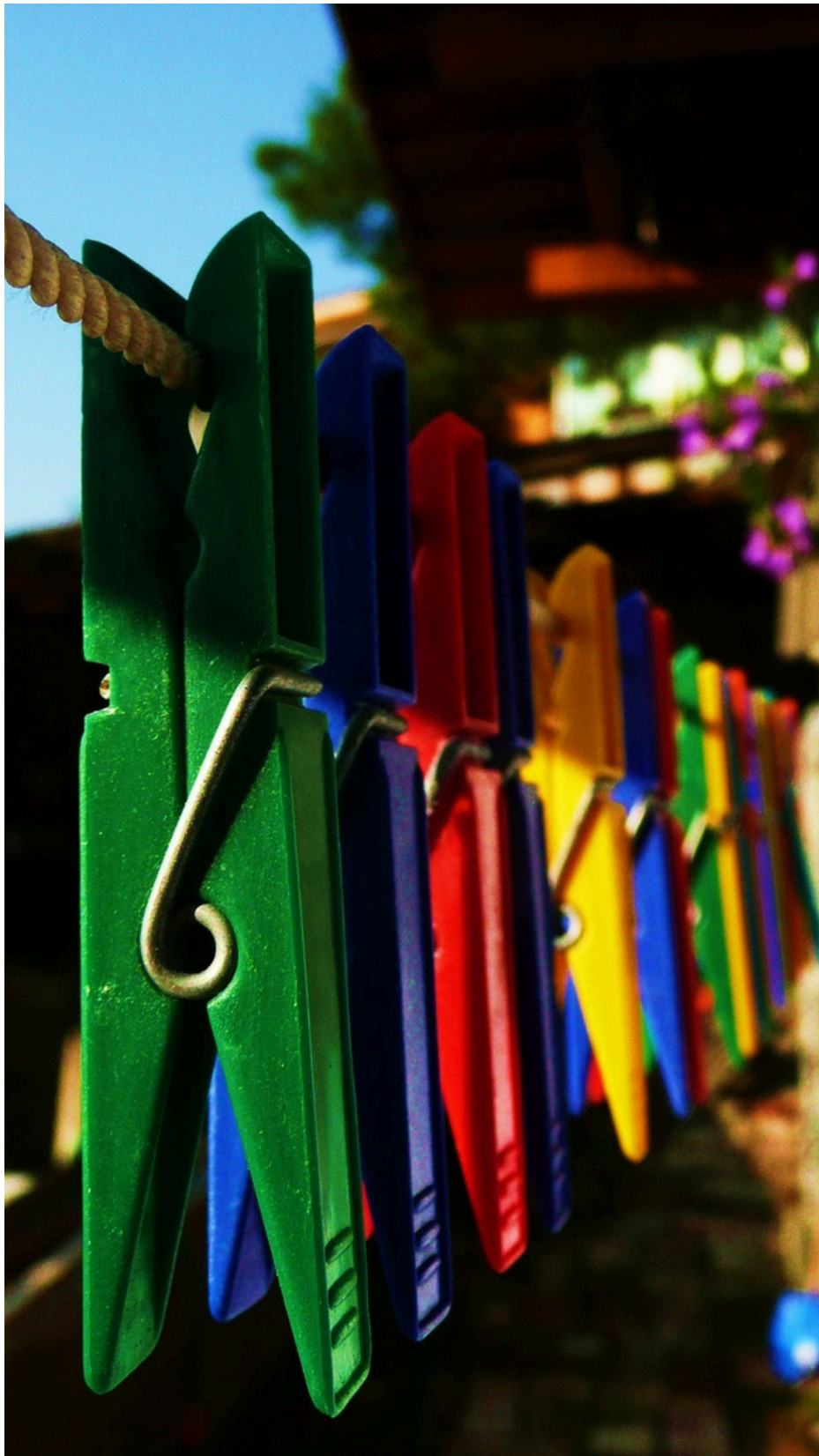
Muchas familias no pueden ofrecerle a su hijo/a ningún recurso privado, pero no por eso su evolución se verá más afectada si sólo dispone de los públicos como CDIAP<sup>4</sup> o CSMIJ<sup>5</sup>.

- *Formación de los profesionales de la escuela.* Las formaciones en autismo son muy importantes para entender el funcionamiento del trastorno y no confundir la sintomatología con otros tipos de manifestaciones, ya que entonces las actuaciones pueden ir en detrimento de la evolución del mismo. El TEA abarca una larga franja de síntomas y características por las que los niños van transitando a lo largo de su evolución. Es importante, como decíamos antes, que los profesionales puedan entender al alumno que tienen en el aula para poder ofrecerle los recursos más adecuados durante su escolarización.
- *Experiencia de los profesionales de la escuela con niños y niñas con TEA.* Aquellas escuelas que han atendido a muchos niños y niñas con autismo van adquiriendo unas estrategias y una sensibilidad que hace que la diversidad y variedad de los TEA sea más fácil de entender y, como consecuencia, de atender. Entendemos que cada niño es único, pero el aprendizaje del trabajo en el ámbito de los autismos se va adquiriendo a medida que se van conociendo y el malestar que éstos provocan es cada vez más fácilmente elaborado por los adultos que los rodean.
- *Sensibilidad de los profesionales de la escuela.* Entendemos la sensibilidad hacia el autismo como una característica con identidad independiente de la formación que haya recibido y de su experiencia, aunque también va ligada a estas dos. Las manifestaciones de los niños con TEA, así como la vinculación que hacen con los adultos, son diferentes de las que hacen los niños no autistas, por eso es lógico entender que las proyecciones que los adultos reciben de estos alumnos a veces sean de difícil comprensión y/o aceptación y que por eso, como profesionales, nos podamos sentir más cómodos trabajan-

<sup>3</sup> Viloca, L. y Coromines, J. (2008). L'ansietat catastròfica: procés de simbolització i d'interpretació. Barcelona: Fundació Orienta.

<sup>4</sup> CDIAP: Centro de Desarrollo Infantil y Atención Precoz.

<sup>5</sup> CSMIJ: Centro de Salud Mental Infantil y Juvenil



Entendemos que la inclusión educativa tiene como finalidad la inclusión del niño en la sociedad y es por eso que la educación especial es un elemento más, igual de necesario que la ordinaria, dentro del engranaje de la inclusión.

<sup>6</sup> NESE: Necesidades Especiales de Apoyo Educativo.

do con unos alumnos con TEA y menos cómodos con otros. Este feedback emocional puede parecer a veces recíproco, pero alguna vez parte de la dificultad del autismo para ponerse en el lugar del otro y esto hace que el adulto note un rechazo difícil de gestionar.

- *Grupo clase.* Todas las personas que trabajan en educación saben que no existen dos grupos iguales. Por eso hay agrupaciones que propician la adaptación de los niños con NESE<sup>6</sup>, porque la acogida que les ofrecen es más natural o simplemente porque no hay muchos momentos disruptivos que hagan que el niño con autismo se aísle mucho o pida salir del grupo. A menudo, este factor depende bastante de las ratios, pues parece lógico pensar que un grupo más numeroso puede ser más estresante para un alumno con autismo que uno menos numeroso aunque, de nuevo, las características de cada grupo son muy particulares y esta correlación no siempre se cumple. Lo que sí parece importante es que el grupo clase sea lo suficientemente acogedor para que los niños con autismo se sientan más protegidos.
- *Nivel escolar.* Queremos remarcar aquí nuestra apuesta por el trabajo con la primera infancia y la importancia que esto supone para el tratamiento del autismo. Sin embargo, a veces nos encontramos con niñas o niños diagnosticados en la etapa de educación primaria o secundaria con los que también se puede realizar un buen trabajo inclusivo. De nuevo, todas las características y factores antes mencionados se pondrán en juego.
- *Estabilidad de los profesionales de la escuela.* Sabemos que la escuela sufre continuos cambios (más o menos largos en el tiempo) de personal dado que el estrés causado (entre otras cosas) por el trabajo con trastorno mental es desgraciadamente todavía demasiado grande. Es por ello por lo que es de vital importancia cuidar la salud mental de los profesionales de las escuelas mediante supervisiones de casos, formaciones permanentes y reuniones de equipos donde se hable del antes y el durante de las actuaciones que se hagan. Por eso, aquellos claustros más constantes y que ofrecen

estabilidad en personal y actividades, indirectamente calman el malestar de los niños que sufren mucho, rebajándolo y haciendo que éstos puedan estar más tranquilos.

- *Trabajo con familias.* La intensidad del trabajo con las familias de los niños autistas desde las escuelas debe ser correlativa a las necesidades de éstos, que pueden ir variando a lo largo del curso y de su escolarización. Por eso es importante que nos reunamos con los padres y/o tutores legales tantas veces como sea necesario, sobre todo en los primeros momentos de escolarización. Después, estos encuentros irán variando en función de la evolución del caso y de los momentos por los que vaya pasando el alumno. Este es un factor muy importante y a veces encontraremos muchas resistencias, que formarán parte del trabajo y del proceso y que es importante que las tengamos presentes para no perder el objetivo tan importante de acompañamiento, pensamiento conjunto, comprensión y ofrecimiento de recursos a las familias de estas niñas y niños.
- *Trabajo en red.* Siguiendo con el punto anterior, la construcción del caso desde todos los otros agentes implicados (servicios sociales, servicios de salud, etcétera) mediante reuniones periódicas y actuaciones pensadas en equipo, también favorecerá que el niño pueda estar mejor incluido en el aula ordinaria.

A continuación, presentamos un caso atendido por el equipo externo de Vil-la Joana desde la edad de 16 meses y hasta el segundo curso de infantil, es decir, los cuatro años de edad.

### CASO ALMA

Conocemos a Alma con un año y medio, había empezado la guardería en septiembre y permanecería allí durante dos cursos. En la presentación del caso, las educadoras nos cuentan que no lloró durante la adaptación, que siempre hacía el mismo recorrido al entrar en el aula, que no hacía contacto visual y que cuando intentaban acercarse a ella, huía. Las educadoras estaban muy preocupadas.

El día que la conocemos vemos a una niña con aspecto saludable, con los ojos muy grandes y negros y con una mirada que te traspasaba. Ya andaba e iba de puntillas. Buscaba material de metal como cadenas o cuencos y los chupaba creando un charco importante en el suelo, absorta por la sensación que le proporcionaba y sin poder salir por sí misma. Normalmente la veías en el lado opuesto de donde estaba el gran grupo de niños y niñas en clase. Podía ir sola a una hamaca y se estiraba buscando, posiblemente también, la sensación de recogimiento pero, en otros momentos, estirada empezaba a dar palmas, se reía y acababa llorando.

Nuestro trabajo en estos primeros momentos consistió en crear un vínculo con la niña y con la educadora, crear espacios de reflexión con las profesionales que entraban en el aula y, a partir de observaciones, hacer hipótesis del porqué de algunas conductas como la dificultad en la relación, la necesidad de ritualizar las entradas, la búsqueda constante de la sensorialidad, etc. Poder entenderlas como defensas de un entorno que sentía amenazante, ayudó a pensar maneras de cómo nos podíamos ir acercando sin ser demasiado invasivas.

Al cabo de cuatro o cinco semanas del comienzo del apoyo, la educadora y yo nos reunimos con la familia. Éste es otro momento importante en nuestra intervención: poder establecer una relación de confianza mutua y de respeto. En la entrevista, explicaron pérdidas familiares muy importantes y estancias hospitalarias que coincidían con el embarazo y hasta el primer año de vida de Alma, sin tiempo ni espacios para transitar el duelo. La familia apuntaba a un retroceso de la niña cuando tenía un año y coincidiendo con una de estas pérdidas. Compartimos con la familia lo que hacíamos en la escuela y viceversa, las preocupaciones y las dificultades y también algunas de las estrategias que empezaba a aceptar. Empieza así el acompañamiento a la familia y el acercamiento a su historia de vida, creando un vínculo de confianza.

Con todos los profesionales implicados iniciamos el trabajo en red y la construcción del caso. La psicóloga del CDIAP venía

a la escuela para poder realizar observaciones que poníamos en común junto con las que hacíamos con la educadora. Estas reflexiones y conversaciones nos ayudaban a crear un saber común, a orientar sobre el momento evolutivo y sobre las necesidades que iban surgiendo y a ajustar los objetivos que nos proponíamos, pensando cómo abordarlos desde los diferentes servicios.

Al acabar ese curso ya empezamos a ver cambios significativos: Alma pudo crear un vínculo suficientemente seguro con su tutora, la empezaba a buscar para encontrar consuelo y hacer algún juego de falda que conocía. Con el resto de los adultos también interaccionaba, buscando hacer juegos de falda como el cucú-tras; asimismo empezaba a hacer demandas instrumentalizando<sup>7</sup> a los adultos (por ejemplo, agarrándoles la mano cuando quería algo que no conseguía por sí misma). A la vez, empezaba a aceptar tener al resto de compañeros al lado y a mirarlos de forma fugaz y se la veía cómoda en los lugares que conocía. En muchos momentos, seguíamos observando cómo todavía la desbordaban las emociones: por ejemplo, ante algún juego como el cucú-tras, se reía muchísimo, casi hasta el agotamiento y, entonces, empezaba a llorar.

Entonces, empezaron a aparecer frustraciones con gritos y llantos. Sus referentes la acompañaban y contenían y poco a poco empezó a aceptar los límites en momentos de juego. En aquel momento, fue cuando empezaron a aparecer sonidos y algunas palabras como: *no, ya está* y otras que nombraba en algunas canciones. Desde la escuela realizaron un trabajo importante proporcionando un entorno suficientemente estable donde las personas, el espacio y la organización del día a día tomaban un papel importante, haciendo uso de estrategias como la anticipación a partir de verbalizaciones, canciones, cambios de luces, etcétera; estrategias pensadas para ella y que a su vez le iban bien al resto de alumnos.

Durante el siguiente curso se priorizó que la tutora fuera la misma, continuar con los espacios de reflexión sobre el funcionamiento autista con el equipo de maestros y las reuniones periódicas para acompañar a

<sup>7</sup> Hablamos de que un niño "instrumentaliza" a otra persona cuando sólo interacciona con ésta para conseguir un objetivo muy claro y sin establecer ningún tipo de relación emocional; es decir, le coge la mano para que le pueda dar un objeto que no está a su alcance, pero no existe contacto visual ni demanda verbal ni gestual. Se podría decir que la mano del adulto es un instrumento que le sirve para conseguir lo que quiere, pero no el adulto en sí.

la familia. Continuamos buscando situaciones y juegos relacionales y sensoriales que nos ayudaban a acercarnos a Alma, pensando actividades estructuradas con comienzo, desarrollo y final. Aceptaba juegos que implicaban turnos. Primero, ella y el adulto; después, aceptó incluir a un compañero/a. Empezaba a aceptar más momentos de espera y cambios. Y fue en este curso cuando empezó a acercarse al espejo con interés, se miraba las manos y buscaba el movimiento de éstas, ahora en ella, ahora en el reflejo. Ampliaba el vocabulario y ya empezaba a utilizarlo para comunicarse, haciendo demandas verbales hacia los adultos.

Las coordinaciones en red fueron fundamentales para dar el paso a la escuela ordinaria, en la etapa de infantil. Finalmente, concedieron un apoyo intensivo en formato CEEPSIR<sup>8</sup> y esto nos permitió seguir trabajando con Alma un curso más en la nueva escuela. El cambio de espacio y de referentes no fue sencillo al principio, pero con los espacios de encuentro con el claustro de la nueva escuela, el Equipo de atención psicopedagógica (EAP<sup>9</sup>) y el resto de la red se pudo continuar creando un saber común hacia el autismo, acompañando a Alma y a los maestros ante situaciones de desregulación emocional, especialmente en estos primeros momentos de cambios, y seguir entendiendo el momento evolutivo y las necesidades de la niña. Una de nuestras herramientas de intervención era la observación, buscando instrumentos que nos ayudaran a recabar información para que fuera una herramienta conocida por los diferentes servicios que atienden a niños en la primera infancia y a la vez que nos fuera sencillo de aplicar en nuestra práctica en la etapa de infantil.

Para finalizar añadimos la recopilación de resultados del test M-Chat que año tras año le pasamos y donde se aprecia la evolución de la niña.

En definitiva, la inclusión de los niños con TEA en la escuela ordinaria implica acompañamiento y asesoramiento para ofrecer

Edad	Ítems fallados	Ítems críticos	Ítems totales
1 año y 10 meses	19	2,7,9,13,14,15	2,3,5,6,7,8,9,10,11,13,14,15,17,18,19,20,21,22,23
2 años y 9 meses	16	2,7,9,14 i 15	2,3,5,6,7,8,9,14,15,17,18,19,20,21,22,23
4 años y 7 meses	4	7,9	7,9,17,18

Tabla 1. Recopilación de resultados del test M-Chat de Alma.

recursos pedagógicos y terapéuticos en forma de supervisiones y seguimientos de casos que nos ayuden a entender y atender. Creamos vínculos con los niños y con los adultos, acompañamos las ansiedades y las angustias y reflexionamos conjuntamente actuaciones y recursos.

La intervención precoz en el funcionamiento autista permite actuar en edades donde la plasticidad neuronal todavía está en construcción para rebajar defensas o ayudar a no crear nuevas y así dejar aflorar las capacidades del niño/a y que éstas tomen un papel importante en los aprendizajes de vida.

Nos preguntamos si la sociedad en la que vivimos está preparada para acoger las diferencias y los malestares y para poder generar espacios que ayuden a pensar y contener a niños y familias, tarea del todo imprescindible para la inclusión.

Como dice Enric Font, director del CEE Vil-la Joana: “es una oportunidad acercar la subjetividad a la escucha, el análisis de los porqués y el estudio personalizado de cada individuo al lugar donde se desarrolla. La escuela como institución debe acercarse a donde están los alumnos con trastornos mentales”.

<sup>8</sup> CEEPSIR: Centro de Educación Especial Proveedor de Servicios y Recursos de Apoyo a la Inclusión, adscrito al Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya.

<sup>9</sup> EAP: Equipo de Atención Psicopedagógica. Los EAP son equipos de asesoramiento y orientación psicopedagógica que apoyan al profesorado y a los centros educativos en la respuesta a la diversidad del alumnado y en relación con los alumnos que presentan necesidades educativas especiales, así como a sus familias.