

EDUCACIÓN E AUTISMO

AUTISMO GALICIA

MAREMAGNUM

 AUTISMO GALICIA

Nº 22. Ano 2018

Número Ordinario
galego/castelán

Director

Cipriano Luís Jiménez Casas
cjimenez@menela.org

Consello de Redacción

Ana Martínez Díez

Emma Cuesta Fernández

Susana Rodríguez Blanco

Manuel Ojea Rúa

Cipriano Luís Jiménez Casas

Corrección Lingüística

Secretaría Xeral de Política Lingüística

Adriana Pazos Ottón

Ilustración portada

Andrés Meixide

Edita

AUTISMO GALICIA

Rúa Home Santo de Bonaval, 74 baixo

15703 Santiago de Compostela

Tfno. 34 981 589365

E-mail: info@autismogalicia.org

www.autismogalicia.org

I.S.S.N. 1698-5966

Dep. Legal: 378-1997

Impresión

Difux, S.L.

Sumario

— GALEGO —

00

EDUCACIÓN E AUTISMO

Editorial

00

A INCLUSIÓN COMO RESPOSTA EDUCATIVA AO ALUMNADO
CON TRASTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO

Manuel Corredoira López

00

TRABALLO EN REDE: A NECESARIA RESPOSTA ASISTENCIAL
Á COMPLEXIDADE DOS TEA

Josep M.^a Brun, Susanna Olives e Núria Aixandri

00

A REDOR DA EDUCACIÓN E O AUTISMO

Cipriano Luis Jiménez Casas

00

AUTISMO E EDUCACIÓN

Iván Ruiz

00

AUTISMO: MÁIS ALÓ DA EDUCACIÓN

Ana M^a Rodríguez Díaz

00

MODELO EDUCATIVO ASPANAES

Ana M.^a Martínez Díez, Ana Otero Carreiras, Alberto J. Silva López e M.^a Teresa
Tremo Marsal

00

FILLOS DO MAR

Leticia Costas

00

O QUE VIN

María Reimóndez

— TRADUCCIÓN CASTELLANO —

00

EDUCACIÓN Y AUTISMO

Editorial

00

LA INCLUSIÓN COMO RESPUESTA EDUCATIVA AL ALUMNADO
CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

Manuel Corredoira López

00

TRABAJO EN RED: LA NECESARIA RESPUESTA ASISTENCIAL
A LA COMPLEJIDAD DE LOS TEA

Josep M^a Brun, Susanna Olives y Núria Aixandri

00

EN TORNO A LA EDUCACIÓN Y EL AUTISMO

Cipriano Luis Jiménez Casas

00

AUTISMO Y EDUCACIÓN

Iván Ruiz

00

AUTISMO: MÁS ALLÁ DE LA EDUCACIÓN

Ana M^a Rodríguez Díaz

00

MODELO EDUCATIVO ASPANAES

Ana M^a Martínez Díez, Ana Otero Carreiras,
Alberto J. Silva López y M^a Teresa Tiemblo Marsal

00

HIJOS DEL MAR

Ledicia Costas

00

LO QUE VI

María Reimóndez

EDUCACIÓN E AUTISMO

Editorial

Claude Bernard, o mellor fisiólogo da historia, falou co seu aforismo de que «non hai enfermidades senón enfermos». Brun, Olives e Aixandre, responsables da revista *eipea* e autores colaboradores neste número de *Maremagnum*, adoitan empregar o termo «autismos». Solicítáronme, hai algúns meses, que en poucas liñas lles respondese a pregunta: Que define estruturalmente o autismo? A resposta apoieina no aforismo de Bernard: «Non hai autismos senón autistas».

En relación cos límites da estrutura dos autismos, comenteille que foi variando como tamén variou metonimicamente o propio termo ao longo da historia, que ten as súas orixes na demencia (Kraepelin), esquizofrenia (Bleuler), autismo infantil precoz (Kanner), síndrome (Asperger), atraso mental, psicoses, trastorno do desenvolvemento, hándicap e agora espectro. Non houbo límites na denominación nin tampouco os hai na «estrutura». O debate arredor do diagnóstico e do tratamento continuará. Por outra banda, a «singularidade» e a relación co outro impóñense como a mellor definición estrutural, aínda que existan homoloxías de estrutura. Outra cousa son as respostas de atención e tratamento. Iguais para todos ou diferentes para cada caso? Escoitalos e acompañalos, no traballo clínico diario, será a mellor proposta para a persoa con autismo.

O pasado ano 2017, o número 21 de *Maremagnum* foi dedicado ao tema **saúde e autismo**. Consideramos que a saúde era un tema capital para as persoas con autismo, e así foi tratado e desde diferentes ópticas polos autores que interviñeron cos seus artigos na revista. Este número foi presentado en Vigo o día 5 de outubro de 2017, na xornada Saúde e Autismo, realizada ese mesmo día e co mesmo nome.

Despois da experiencia da xornada aludida, dedicar este número a **educación e autismo** parecíanos oportuno pola súa transcendencia como o outro piar básico e fundamental do «estado de benestar» da nosa comunidade.

A **educación** no caso da persoa con autismo antollásenos moi complexa no sentido de como interpreta e/ou imparta. O debate é, e non o podemos negar, intenso porque a propia educación forma parte desas tres profesións imposibles –gobernar, educar e analizar– das que fala Freud (1925), e ás que Lacan engade a de facer, desexar. Porén, o educador ten que ir ao encontro dese imposible a través da invención, acompañando a persoa con autismo e facendo dos impases que se presenten a panca que axude a relanzar o desexo. O mestre atópase diante do desafío de trazar, cada día, un novo camiño dese imposible de educar. Para que naza un «si» ao saber, para que haxa unha adhesión real da persoa con autismo que aprende. O educador debe intentar entrar na lingua do alumno, a lingua «que se di» en palabras, pero tamén en xestos e no paso ao acto (*acting out*).

En cada un dos artigos que hoxe presentamos na revista *Maremagum* hai, por así dicilo, un criterio transversal dos autores que dá corpo ao máis significativo das persoas con trastorno do espectro do autismo: a súa **singularidade**.

Manuel Corredoira no seu artigo fai referencia á Convención da ONU sobre os dereitos das persoas con discapacidade (2006, artigo 24), o Decreto 1/2013, a Declaración de Incheon (2015), a LOE (2006) e a LOMCE (2013). Non se cuestiona o dereito á educación nin a calidade, gratuidade, igualdade de oportunidades, inclusión social... que aparecen en case todos os decretos, convencións ou declaracións.

A escola inclusiva –comenta– implicaría asumir o establecemento de novas prácticas profesionais curriculares, organizativas e estruturais que respondan ás características singulares do alumnado, que desde os anos 2011 e 2012 promove a Conselleira de Cultura, Educación e Ordenación Universitaria a través dos Contratos-Programa, Plan Proxecta, as aulas inclusivas igualitarias (aulas I+I), así como a Rede de orientación educativa ROEGAL ou o Departamento de Orientación (EOE), que asesoran os centros, familias e a Administración educativa na asignación de recursos e na toma de decisión, con criterios técnicos plurais e consensuados, cara á escolarización ordinaria, combinada ou en unidades ou centros de educación especial, contando con protocolos para a atención á diversidade e a inclusión para os TEA como ferramenta de uso para os profesionais do ensino, familias, e a formación do profesorado, como elemento clave na inclusión educativa e de forma permanente.

O Centro Autonómico de Formación e Innovación e os centros de formación e recursos da Consellería están orientados cara á formación en igualdade, convivencia e inclusión, e nos TEA a accesibilidade cognitiva, eliminación de barreiras e a comunicación alternativa apoiada polas TIC. Resaltar a EduDixital

2020 dirixida a actividades STEM, o préstamo da maleta de atención á diversidade Inclusión Educativa ou as bibliotecas inclusivas a través do Plan LIA, para a atención a diversidade desde a biblioteca escolar.

Galicia sería a comunidade con maior número de alumnado con NNEE escolarizado en centros ordinarios (máis do 90 % acorde co MECED), o que supón o sistema educativo máis equitativo do mundo, acorde co informe PISA.

Josep M.^a Brun, Susanna Olives e Nuria Aixandre fálannos do traballo en rede cando se trata de atender os nenos con TEA. A complexidade dos TEA supón que as opcións educativas que dean a mellor resposta ás súas necesidades poden ser moi diversas. Se á súa atención educativa lle engadimos o tratamento e a atención terapéutica e asistencial que reciben por parte dos servizos públicos ou privados, o traballo en rede faise imprescindible.

Á pregunta sobre cal é a mellor escolarización para os TEA, os autores responden: «Non hai unha resposta única, como non hai dous nenos idénticos. A mellor escolarización estará en función de cada neno, do seu momento evolutivo, contorna familiar e dos propios recursos escolares. Unha escolarización combinada pode ser moi positiva e formar parte do tratamento psicopedagóxico».

«A escola non debe ser a única e principal responsable do desenvolvemento destes nenos. Hoxe temos unha oferta máis ampla da tradicional dicotomía escola ordinaria/escola especial, xeneralista ou específica. A escolarización compartida e a escolarización ordinaria cun SIEI facilitan atopar unha máis extensa e variada oferta para estes nenos. A integración á inversa (Theo Peeters, 2008) sería empezar a escolarización nun contorno moi adaptado e desde aí avanzar lentamente cara á inclusión. É o sistema empregado polo Centre Carrilet de Barcelona. Os seus alumnos inician unha escolarización compartida cando o neno pode mostrar unha certa capacidade de observación e mostrar desexo polos demais. As axudas a cuidadores, titores, mestres e educadores na comprensión destes alumnos faise moi necesaria. É importante o traballo en rede entre servizos: educativos, sanitarios ou sociais. O traballo en rede non supón un modelo único porque é unha tarefa en función de cada caso».

Para Cipriano Jiménez, «non todo é, nin pode ser, educable e pon o debate na seguinte interrogante: precísase dunha mesma resposta para todos os autismos ou, polo contrario, de respostas diferentes, adaptadas para cada caso? O educador, mais ca un mestre do saber, é ante todo un mestre do desexo. Se a educación pretende regulalo todo, vólvese imposible». O autor continúa: «A proposta pedagóxica pola escola inclusiva, que xorde denunciando a escola especial, pode provocar desafección nos nenos e adolescentes, que non poden adaptarse a unha normativa que dificilmente inclúe a súa singularidade. A escola seguirá tendo sentido en canto continúe recoñecendo o límite do saber

e o non saber. Ningún saber é inútil, só é inútil a ignorancia. A inclusión educativa pode provocar a aparición no mesmo interior dos centros educativos de fenómenos de exclusión, e a aparición de angustia nos profesionais, que se volve correlativa á súa falta de formación».

Iván Ruiz comenta: «As institucións que se orientan pola psicanálise propoñenlle á persoa con autismo que a abordaxe terapéutica deixe o puramente educativo nun segundo plano para facer posible que xurda o suxeito, isto é, a súa relación coa linguaxe, co propio corpo, cos obxectos e cos outros».

«Se a psicoloxía dos protocolos para todos –continúa– invade o terreo dos mestres, que lugar lle vai quedar para o saber dos mestres? A topoloxía do autista presenta un dentro e un fóra, polo que todo o que entra pode tamén saír. É o que sucede cos alimentos. Para o autista que non subjectivou o corpo prodúcense dificultades para que o alimento entre pero, sobre todo, para que saia, pois implica unha separación dunha parte corporal que, vivido así, non é tan soportable. Esta actividade corporal está separada tamén da satisfacción que levaría o suxeito a facer participar o outro que está con el. De que modo está implicada a educación con todo isto? Para o autista, a intención educativa, que sempre provén do outro, precisa dunha relación co propio corpo que debeu producirse xa. Os métodos educativos non deben estar por riba do suxeito, non debemos esperar a que o suxeito acepte o método e non á inversa, polo que nos atopamos coa angustia do suxeito e a actuación do seu rexeitamento. Se os resultados da reeducación teñen éxito, isto supón un éxito do método, pero se a resposta é de rexeitamento, oposición a esta ou insumisión, o problema teno o autista».

«Unha escola para todos –remata– leva implícito incluír as persoas autistas nese lugar común. Pero como incluír un suxeito que non quere incluírse? Estamos nun momento en que canto máis aperta o discurso da inclusión e da normalización máis casos de non incluídos vemos aparecer e máis situacións de urxencia se xeran».

Ana Rodríguez, membro do equipo educativo do Colexio Menela-Fundación Menela, manifesta que: «A educación máis efectiva para os nenos con TEA ten que ver coa flexibilidade e as habilidades dos educadores en adaptarse ás necesidades de cada neno con TEA. Cuestionamos –comenta– a inclusión educativa actual. É posible traballar a inclusión no seu sentido máis amplo (educativo, social ou cultural) desde un centro de EE, onde moitos nenos e adolescentes gozan dunha calidade de atención educativa e calidade de vida que dificilmente atoparían noutras contornas. Unha persoa con TEA e grandes necesidades de apoio pode estar máis segregada no contorno ordinario, por carecer a súa educación do equilibrio necesario entre os seus tres grandes piares: presenza, participación e desenvolvemento. O alumnado con TEA e

grandes necesidades de apoio, escolarizado nun colexio ordinario ou nun centro específico, é parte dun único sistema educativo: un sistema que debe potenciar espazos e relacións educativos ricos en experiencias e desenvolvemento persoal e social, no que cada un poida desenvolver as súas potencialidades cara a unha maior calidade de vida».

«No campo da educación estamos asistindo a un proceso profundo de transformación da cultura e da práctica para poñer no centro a persoa con autismo e o seu proxecto de vida. O modelo de calidade de vida busca a felicidade presente e futura de cada alumno e pon o acento, por exemplo, en áreas ou habilidades como a autodeterminación, as relacións sociais e a comunicación. A escolarización en EE será unha opción válida e axustada cando nos centros ordinarios non sexa posible ofrecer unha educación inclusiva pola falta de medios e preparación dos educadores fronte á singularidade da persoa con autismo. Non existe o mellor lugar. Todos poden ser un bo ou un mal lugar, porque traballar na educación con nenos con autismo non é nada fácil».

Ana M.^a Martínez Diez, Ana Otero Carreira, Alberto J. Silva López e M.^a Teresa Tiemblo Marsal da asociación ASPANAES dannos conta e propóñennos unha ensinanza especializada e específica enmarcada nos obxectivos estratéxicos para a educación e formación 2020 da Estratexia europea: «Mellorar a calidade e a eficacia na formación e promover a equidade, a cohesión social e a cidadanía activa para que o alumnado con necesidades educativas especiais poida fomentar o seu desenvolvemento persoal nun marco educativo flexible e permeable como sistema de aprendizaxe, xa que é personalizado e onde a intervención en idade temperá é fundamental. Poñen o acento en que cada persoa con autismo é diferente, o que dá lugar a ofrecer unha educación individualizada en función das necesidades e capacidades que a súa singularidade establece. Os servizos que ASPANAES desenvolve establecen: a coordinación educativa con asesoramento a centros educativos que teñan alumnos con autismo; promoción da autonomía persoal; unidades de atención temperá con persoas experimentadas e formación en TEA; centros adaptados ás necesidades das persoas con TEA e organizados; desenvolvemento das capacidades das persoas con TEA; promoción da escolaridade combinada; prácticas e tratamentos contrastados en todos os servizos; programas individualizados para cada usuario ou a colaboración coas familias».

Como é habitual en *Maremagnum*, fanse imprescindibles no eido cultural as colaboracións literarias, que neste número da revista lle foron solicitadas a dúas escritoras novas, **Ledicia Costas** e **María Reimóndez**, cunha proxección de futuro incuestionable.

Ledicia Costas é unha escritora galega versátil que transita os máis diversos temas, estilos e xéneros. Gañadora de diversos premios literarios, tanto de relato coma de poesía, foi Premio Nacional de Literatura Infantil e Xuvenil do Ministerio de Cultura e Premio ao mellor libro do ano na categoría infantil e xuvenil, na II Gala do Libro Galego. As mellores historias –comenta Ledicia Costas– son as que se escriben coa cabeza pero, sobre todo, co corazón. Neste número de *Maremagnum* agasállanos co fermosísimo relato «Fillos do mar».

María Reimóndez é tradutora, intérprete e escritora. Premios: Johan Carballeira, Mulleres Progresistas de Vigo, Novela por Entregas de La Voz, Merlín de Literatura Infantil, Nacional de Literatura Infantil e Xuvenil do Ministerio de Cultura, I Premio Torres de Investigación, Plácido Castro de tradución. Posúe unha longa carreira como tradutora literaria, sobre todo de literatura infantil, con máis de doce títulos traducidos. Impresionante o seu relato para *Maremagnum*: «O que vin».

A portada deste número de *Maremagnum* é de Andres Meixide. A súa obra está publicada en diversas editoriais: Xerais, Galaxia, Everest, Elkar, Bahía, entre outras. Premio Internacional White Ravens, traballou para TVE Internacional ou FEVE, foi director de arte da publicación anual *Galicia Selecta* como mellor publicación pola AEEPP; tres anos finalista ao Premio Internacional de Deseño Francisco Mantecón; Premio Fervenzas Literarias. O seu traballo máis recoñecido é «Thom», tira de humor diaria publicada no xornal *La Voz de Galicia* desde o ano 2007.

Grazas a todos e todas.

Cipriano Luis Jiménez Casas
Director de *Maremagnum*

A INCLUSIÓN COMO RESPONSA EDUCATIVA AO ALUMNADO CON TRASTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO

Manuel Corredoira López¹

Director xeral de Educación, Formación Profesional e Innovación Educativa

RESUMO

A inclusión como principio de atención á diversidade fundaméntase no deseño para todas e todos e a accesibilidade universal como eixes tractores da organización educativa na nosa comunidade. Desde esta perspectiva, a diversidade é un elemento de enriquecemento social que sustenta os valores democráticos europeos sobre os que construír unha cidadanía activa, responsable e libre. Traballar por unha escola inclusiva é traballar por unha sociedade inclusiva achegando os recursos organizativos, materiais e humanos para garantir que todo o alumnado (incluído aquel con TEA) desenvolve ao máximo o seu proxecto vital (profesional e persoal). Unha resposta sistémica, integral e equitativa.

¹ O autor é enxeñeiro industrial pola Universidade Politécnica de Cataluña e licenciado en Dereito pola UDC. Diploma de directivo da Xunta de Galicia. Actualmente director xeral de Educación, Formación Profesional e Innovación Educativa (Consellería de Cultura, Educación e Ordenación Universitaria. Xunta de Galicia). Enxeñeiro industrial entre 1979 e 1984 (sector privado). Desde 1984 é funcionario do corpo de profesores de ensinanza secundaria na especialidade de formación profesional de Organización e Procesos de Mantemento de Vehículos (actualmente en excedencia) e desde o ano 2005 forma parte do corpo de inspectores de educación. Entre os anos 1993 e 1997, xefe de estudos do IFP Someso da Coruña e en 1997 foi asesor técnico docente na Consellería de Educación e Ordenación Universitaria. Subdirector de Formación Profesional e de Educación de Adultos da Consellería de Educación e O. U. de 1998 a 2000; subdirector xeral de Formación Profesional do Ministerio de Educación, Cultura e Deporte entre os anos 2000 e 2004 e subdirector xeral de Formación Profesional da Consellería de Cultura, Educación e Ordenación Universitaria entre 2009 e 2012. Desde o 15 de xuño de 2012 é responsable da Dirección Xeral de Educación, Formación Profesional e Innovación Educativa na Consellería de Cultura, Educación e Ordenación Universitaria.

Introdución

Sistemas educativos de todo o mundo véñense achegando ao enorme reto de lles ofrecer a todos os nenos, nenas, mozos e mozas unha educación de calidade. Nas últimas décadas e en diferentes foros, conferencias, declaracións e recomendacións internacionais, afirmase que o paradigma educativo para conseguir unha educación de calidade, máis xusta e equitativa, é o da inclusión educativa.

Mesmo a comunidade internacional outorgou o carácter de dereito a esta aspiración a unha educación inclusiva para todas e todos. A Convención da ONU sobre os dereitos das persoas con discapacidade, de 2006, dedica o seu artigo 24 ao dereito á educación desde unha perspectiva de dereitos humanos, de acordo co modelo ecolóxico da discapacidade e de acordo cos seus principios xerais: respecto, non discriminación, participación e inclusión, igualdade de oportunidades.

Nela establécese que os Estados parte asegurarán que as persoas con discapacidade non queden excluídas do sistema xeral de educación por motivos de discapacidade, que poidan acceder a unha educación primaria e secundaria inclusiva, de calidade e gratuíta, en igualdade de condicións coas demais, que se fagan os axustes razoables en función das necesidades individuais e se lles faciliten medidas de apoio personalizadas e efectivas en contornos que fomenten ao máximo o desenvolvemento académico e social, de conformidade co obxectivo da plena inclusión.

No contexto español, o Real decreto legislativo 1/2013, do 29 de novembro, polo que se aproba o texto refundido da Lei xeral de dereitos das persoas con discapacidade e da súa inclusión social, establece que «as persoas con discapacidade teñen dereito a unha educación inclusiva, de calidade e gratuíta, en igualdade de condicións coas demais».

A Declaración de Incheon, dentro do Foro Mundial sobre a Educación de 2015, presenta unha nova visión da educación para os próximos 15 anos, **Educación 2030**. Nesa declaración, no marco de acción para a realización do Obxectivo de Desenvolvemento Sustentable 4 (Garantir unha educación inclusiva e equitativa de calidade e promover oportunidades de aprendizaxe permanente para todas e todos), os asinantes acordaron:

A inclusión e a equidade na educación, e a través dela, son a pedra angular dunha axenda da educación transformadora e, por conseguinte, comprometémonos a facer fronte a todas as formas de exclusión e marxinación, as disparidades e as desigualdades no acceso, a participación e os resultados de aprendizaxe. Ningunha meta educativa debería considerarse lograda a menos que se lograra para todos. Polo

tanto, comprometémonos a realizar os cambios necesarios nas políticas de educación e a centrar os nosos esforzos nos máis desfavorecidos, especialmente aqueles con discapacidade, para velar por que ninguén quede atrás.

A Lei orgánica 2/2006, do 3 de maio, de educación (LOE), na redacción dada pola Lei orgánica 8/2013, do 9 de decembro, para a mellora da calidade educativa (LOMCE), establece os principios de calidade para todo o alumnado, independentemente das súas condicións e circunstancias, e o de equidade, que garanta a igualdade de oportunidades, a inclusión educativa e a non discriminación e actúe como elemento compensador das desigualdades persoais, culturais, económicas e sociais, con especial atención ás que deriven de discapacidade. A través da sección cuarta, esta lei favorece a educación inclusiva promovendo tanto a autonomía dos centros á hora de adaptar a normativa ás características do seu contorno e da poboación á que atenden coma a flexibilidade do sistema nos aspectos pedagóxicos, organizativos etc.

Pensar nunha escola inclusiva implica asumir o desafío dunha educación equitativa e de calidade para todo o alumnado e, consecuentemente, establecer novas prácticas profesionais, curriculares, organizativas e estruturais que respondan de maneira axustada ás características particulares do alumnado.

E o camiño cara a unha escola inclusiva debe percorrerse co compromiso de todas e de todos, porque escola inclusiva e sociedade inclusiva son realidades indisolubles que non poden entenderse de xeito illado. A educación é unha tarefa de todas e de todos.

Neste contexto, internacional e nacional, a Consellería de Cultura, Educación e Ordenación Universitaria vén impulsando proxectos, plans e accións encamiñadas a reducir as barreiras que impiden ou dificultan o acceso, a participación e a aprendizaxe do alumnado, prestando especial atención a aquel máis vulnerable ou desfavorecido, a aquel que está máis exposto a situacións de exclusión e máis necesitado dunha educación de calidade que responda ás súas necesidades. Tal é o caso do alumnado con trastorno do espectro do autismo.

Coa publicación do Decreto 229/2011, do 7 de decembro, polo que se regula a atención á diversidade do alumnado dos centros docentes da Comunidade Autónoma de Galicia nos que se imparten as ensinanzas establecidas na Lei orgánica 2/2006, do 3 de maio, de educación, preténdese facilitar o desenvolvemento persoal e social de cada alumna e alumno e o seu potencial de aprendizaxe, facilitándolles a adquisición das competencias e a consecución dos obxectivos xerais previstos nas ensinanzas establecidas na lei, e entendendo por atención á diversidade o conxunto de medidas e accións que teñen como

finalidade adecuar a resposta educativa ás diferentes características e necesidades, ritmos e estilos de aprendizaxe, motivacións, intereses e situacións sociais e culturais de todo o alumnado. Refórzase así a idea de que todo o alumnado é diverso e que esta diversidade ofrece valor ao proceso educativo.

Convenios de colaboración coas entidades que atenden á diversidade do alumnado

A partir da publicación do Decreto 229/2011, a Consellería de Cultura, Educación e Ordenación Universitaria está a promover a colaboración entre as distintas administracións, entidades, asociacións e outras organizacións sen ánimo de lucro e con atribucións na prevención, detección temperá e intervención educativa co alumnado, establecendo protocolos comúns de actuación e favorecendo o intercambio de información e a difusión de boas prácticas.

Na actualidade están subscritos numerosos convenios (máis de vinte) dos que destacamos os asinados coa Asociación BATA (Baión, Asociación para o Tratamento do Autismo), coa Fundación Menela (Vigo), coa Asociación Aspanaes (A Coruña), coa Asociación Raiolas (Lugo), coa Federación Autismo Galicia (Santiago de Compostela) e coa Asociación de Trastornos do Espectro Autista de Vigo (TEAVi) para a atención ao alumnado con trastorno de espectro autista (TEA).

Os datos obtidos a través das comisión de seguimento destes convenios e os recibidos directamente das entidades con convenio e dos propios centros indican que se está no bo camiño: prodúcese unha maior apertura dos centros á comunidade, mellórase a coordinación entre os sectores implicados, apróveitanse e compártense coñecemento e recursos, en definitiva, xéranse sinerxías en beneficio do alumnado e de toda a comunidade educativa, e todo iso nun marco de maior seguridade xurídica.

Contratos Programa e Plan Proxecta

Desde o curso 2011/12 a citada Consellería publica anualmente unha convocatoria para promover o desenvolvemento nos centros docentes de plans para a mellora do éxito escolar do alumnado. Son os denominados Contratos Programa.

Con esta iniciativa de Contratos Programa trátase de ofrecer un instrumento de apoio aos centros para que, dentro da súa autonomía, poidan desenvolver un plan de mellora no que se poida, en función das necesidades detectadas e do proxecto educativo, potenciar, de forma prioritaria, o desenvolvemento das competencias clave, especialmente a competencia matemática, mellorar a

convivencia, afondar no logro da excelencia educativa, reducir as taxas de abandono escolar temperán, así como proporcionar atención educativa para a compensación de desigualdades na educación. En definitiva, o fin último é lograr unha educación de calidade para todo o alumnado, desenvolver o máximo posible as súas potencialidades e, xa que logo, contribuír á mellora da calidade do sistema educativo de Galicia. Entre os obxectivos que persegue está o de favorecer a atención educativa dos colectivos máis vulnerables para mellorar a súa formación e previr os riscos de exclusión social.

Outra iniciativa da Consellería de Cultura, Educación e Ordenación Universitaria, en colaboración con diferentes organismos, é o Plan Proxecta. Vai dirixida a fomentar a innovación educativa nos centros a través de programas educativos que desenvolvan as competencias clave como eixe do currículo e os elementos transversais, nos que se inclúe a educación en valores. Dentro dos programas que ofrece está o de Aulas I+I (aulas inclusivas e igualitarias). O seu obxectivo é sensibilizar a comunidade educativa da necesidade de afondar nas estratexias que favorezan a inclusión das persoas con diversidade funcional nas aulas xa que, aínda que a inclusión é unha realidade integrada nas aulas, resulta necesario desenvolver estratexias para levala á práctica dun xeito efectivo e identificar cales delas son as mellores para favorecela.

Recursos para a atención á diversidade e a inclusión. Rede de orientación educativa de Galicia (Roegal)

Para garantir a igualdade de oportunidades, que non a igualdade de recursos; isto é, garantir a equidade e favorecer a inclusión educativa do alumnado, na nosa comunidade autónoma contamos cun sistema de provisión de recursos humanos, técnicos e financeiros. Proporcionánselle ao alumnado os recursos educativos materiais que precisa en función do informe elaborado polo departamento de orientación do seu centro e/ou do equipo de orientación específico; recursos que son facilitados pola Administración educativa e que poden ser utilizados polo alumnado dentro e fóra do centro educativo para a realización da súa actividade formativa.

En canto aos recursos humanos para a atención á diversidade e inclusión e considerando, como xa indicamos, que a inclusión é cousa de todas e de todos e todo o profesorado debe estar implicado, dispónse no sistema educativo galego doutros recursos humanos máis especializados para dar unha resposta educativa axeitada a cada alumno ou alumna. Trátase de profesorado de apoio en educación infantil, primaria e secundaria, profesorado de pedagogía terapéutica, profesorado de audición e linguaxe, intérpretes de linguaxe de signos, profesorado en convenio coa ONCE, auxiliares técnicos educativos

(coidadores)... Mais cando estamos a falar de atención á diversidade e inclusión non podemos esquecer a Rede de orientación educativa de Galicia (Roegal) polas importantes tarefas que ten encomendadas neste ámbito.

Todos os centros educativos públicos de Galicia están atendidos por un departamento de orientación e o labor destes departamentos de orientación vese reforzado polo traballo de catro equipos de orientación específica de ámbito provincial, que aglutinan a 28 profesionais: especialistas en TEA, trastorno de conduta, discapacidades motoras, discapacidades sensoriais etc, que asesoran tanto aos centros coma ás familias e á Administración educativa na asignación de recursos e na toma de decisións, de modo que estas sempre respondan a un criterio técnico e plural de calidade consensuado. Son tamén os encargados de contrastar a pertinencia dos cambios na modalidade de escolarización (ordinaria, combinada ou en unidade ou centro de educación especial) e de verificar coa familia cal é a decisión informada pola que optan, que se reflicte sempre por escrito e de modo indubitado como requisito indispensable a calquera resolución de escolarización diferente da ordinaria.

Protocolos para a atención á diversidade e á inclusión

Como se ten indicado, a atención á diversidade nunha escola inclusiva pon en valor a individualización do proceso de ensino-aprendizaxe, que debe adaptarse ás distintas realidades das alumnas e dos alumnos do sistema educativo: ás súas potencialidades, ao seu desenvolvemento, aos seus ritmos, aos seus estilos e ás súas particulares formas de ser e de aprender. Por iso, ademais de recursos e de formación do profesorado, é necesario dotar de ferramentas a comunidade educativa en xeral, e especialmente os profesionais que interveñen co alumnado, para facilitar unha intervención educativa axeitada e coordinada. Con ese obxectivo e contando coa participación de expertos e coa colaboración de entidades que traballan no ámbito da inclusión, estanse a elaborar protocolos para a atención educativa da diversidade.

Tal é o caso do protocolo para o tratamento educativo do alumnado con trastorno do espectro do autismo (TEA) que se converte nunha ferramenta de uso para profesionais do ensino e para as familias, establecendo o camiño que se debe seguir desde a aparición dos primeiros indicios e procurando, tamén, orientar a intervención educativa que deben realizar todas as persoas que participan na educación dese alumnado.

A este protocolo súmanselle moitos outros desde a atención á diversidade ou desde a Estratexia galega de convivencia (educonvives.gal). Os protocolos e orientacións elaborados afectan ás comunidades educativas como un todo e supoñen pautas para a xestión desde unha cultura organizativa de centro que

favoreza a diversidade, a celebre como un factor de calidade e afronte os conflitos como oportunidade de reflexión, mellora e crecemento.

Están á disposición da comunidade educativa no portal educativo da Consellería.

A formación do profesorado, un elemento clave na inclusión educativa

Malia ser certo que nunha resposta educativa inclusiva é necesaria e importante a participación de toda a sociedade, tamén é comunmente aceptado que o papel que xoga o profesorado é fundamental. Por iso desde a Consellería de Cultura, Educación e Ordenación Universitaria se está a traballar en colaboración coas universidades galegas na mellora das competencias profesionais docentes para acadar unha formación dos futuros profesionais acordes coas necesidades da educación do século XXI, actuando na formación inicial do profesorado e, paralelamente, facendo unha importante aposta pola formación permanente do profesorado a través das estruturas de formación da Consellería ou en colaboración con outras entidades e institucións. Nesta formación permanente estableceuse como liña prioritaria a atención á diversidade e a inclusión educativa.

Así, unha maioría dos centros educativos que contan cun plan propio de formación permanente do profesorado no centro (case 700 neste curso 2017/18) ten entre as súas liñas de traballo algunha dedicada ao deseño universal, a atención á diversidade, a igualdade e a convivencia. Todos estes plans de centro poden contar con escolas de nais e pais ao abeiro da Lei 4/2011, do 30 de xuño, de convivencia e participación da comunidade educativa e son cada vez máis os centros que organizan actividades de información, formación e participación das familias nos proxectos de centro, entendendo que a aprendizaxe e o desenvolvemento do alumnado na escola é unha tarefa de todas e todos, na que todos suman e ninguén sobra.

Entendendo, como o fai a citada Lei 4/2011, que a participación e a convivencia son elementos clave na consecución dos obxectivos sociais e educativos e no desenvolvemento das competencias clave do alumnado, a formación en igualdade, convivencia e inclusión trátase de modo conxunto e integrado. Deste xeito prevéñense fenómenos de dobre discriminación (as nais con TEA, por exemplo, tenden a ser dobremente invisibilizadas e dobremente vitimizadas). Así, este ano púxose por primeira vez en marcha un Módulo 0 de Igualdade, Convivencia e Inclusión de 20 horas de duración que ten carácter básico e preceptivo en todas as actividades de formación do profesorado en centros. O seu obxectivo é coñecer e entender os devanditos protocolos mediante a reflexión sobre a súa aplicación no propio centro. Máis dun terzo dos docentes galegos realizou xa esta formación.

De xeito complementario, desde o Centro Autonómico de Formación e Innovación e desde os centros de formación e recursos da Consellería, realízanse numerosos cursos de formación tanto con temáticas xerais en igualdade, convivencia e inclusión coma noutras específicas. No caso particular do TEA, a Consellería vén realizando nos últimos anos un intenso labor formativo na accesibilidade cognitiva, a eliminación de barreiras de comunicación e a implantación e mantemento da comunicación aumentativa e alternativa, apoiada tamén nas TIC e, en particular, en tecnoloxías móbiles.

Sempre que resulta posible esta formación é aberta a profesorado e familias, no convencemento de que é o único modo de xuntar esforzos e avanzar xuntos cara aos obxectivos de inclusión plena que nos marcamos como sistema educativo.

Ademais, a Consellería de Cultura, Educación e Ordenación Universitaria puxo en marcha o préstamo da maleta de atención á diversidade **Inclusión Educativa**. Trátase dun recurso bibliográfico formado por libros de lectura para o alumnado (de infantil, primaria e secundaria) e máis para o profesorado. A súa finalidade é fornecerlles aos centros un recurso que poida contribuír a traballar sobre a inclusión, convivencia e igualdade. As maletas pódense solicitar en préstamo na Rede de formación do profesorado (CAFI e os seis CFR de Galicia).

A resposta á diversidade no ámbito da ciencia e da tecnoloxía

A Estratexia galega de educación dixital 2020, EduDixital 2020, fundaméntase no principio básico da eliminación total da fenda de accesibilidade e, polo tanto, formúlase, articúlase e desenvólvese con base nos principios xerais do deseño universal. Desde esta perspectiva favorécese o acceso de todo tipo de alumnado a actividades STEM e dixitais, a elaboración de materiais e recursos flexibles e adaptables, que permitan a súa utilización e optimización desde calquera tipo de diversidade, incluída a diversidade funcional.

No caso particular das TIC como apoio no TEA, a Consellería tira partido da privilexiada situación de Galicia en canto a proxectos de deseño e desenvolvemento de recursos TIC conxuntamente coas entidades e asociacións, así como coas universidades galegas, de xeito que se traballa a prol da coherencia máxima entre os recursos utilizados nas aulas e no resto de contornos sociais.

Bibliotecas inclusivas

O modelo de biblioteca que se foi estendendo nestes últimos anos leva implícito o concepto de inclusión. Desde a Consellería de Cultura, Educación e Ordenación Universitaria estase a impulsar a biblioteca inclusiva, unha biblioteca que elimine as barreiras entre as persoas e os recursos culturais. Igualmente, promóvese unha sinalización da biblioteca escolar que facilite a comprensión por parte de todo o alumnado, recolléndose en todas as convocatorias e iniciativas integradas no Plan LÍA a necesidade dunha correcta atención á diversidade desde a biblioteca escolar. Tamén hai que destacar que se puxeron en marcha iniciativas co enfoque de «lectura fácil» destinadas a facilitar a lectura a grupos de alumnado que precisa de medidas de accesibilidade cognitiva.

Currículos flexibles

O artigo 1.e) da LOE dispón, como un dos principios que inspiran esa norma, «A flexibilidade para adecuar a educación á diversidade de aptitudes, intereses, expectativas e necesidades do alumnado, así como aos cambios que experimentan o alumnado e a sociedade».

Nese sentido, tanto os decretos de currículo –Decreto 105/2014, do 4 de setembro, polo que se establece o currículo da educación primaria na Comunidade Autónoma de Galicia, e Decreto 86/2015, do 25 de xuño, polo que se establece o currículo da educación secundaria obrigatoria e do bacharelato na Comunidade Autónoma de Galicia– coma outra normativa anterior inclúen diversas medidas que teñen como finalidade flexibilizar o currículo para adaptalo á realidade de cada unha das alumnas e dos alumnos.

Proxectos de futuro inmediato para avanzar na inclusión educativa

Desde a Consellería de Cultura, Educación e Ordenación Universitaria estase a traballar en novos proxectos para seguir avanzando no proceso que supón a inclusión:

- Unha nova materia de libre configuración autonómica baixo o nome de Sociedade Inclusiva, para primeiro e segundo da ESO.
- Un protocolo para a atención educativa ao alumnado con discapacidade auditiva e outro para a atención educativa ao alumnado con altas capacidades intelectuais.
- Elaboración de unidades didácticas sobre: metodoloxías inclusivas, patios activos e inclusivos, programas de axuda e mellora da convivencia, o pobo xitano.

Pois ben, todos estes e outros plans, accións e medidas que se están a desenvolver e a impulsar, que son importantes e necesarios, non fan máis que indicar que a inclusión é un proceso de intervención educativa que nunca se pode dar por acabado.

Entendemos que estamos a traballar no camiño axeitado. Os indicadores nacionais ou internacionais independentes testemuñan que Galicia é a comunidade con maior número de alumnado con necesidades educativas especiais escolarizado en centros ordinarios (máis do 90 % segundo o MECD), o que, xunto co resto de medidas expostas, fan de Galicia o sistema educativo máis equitativo do mundo segundo o último informe PISA.

Evidentemente, isto non pode servirnos para caer na autocompracencia. Non se trata dun obxectivo acadado senón dun camiño para percorrer como sociedade, como comunidade educativa. Dicía Séneca que «ningún vento é favorable para aquel que non sabe onde vai». As evidencias amosan que sabemos onde imos e o rumbo é o correcto. Orientar as velas e vogar arreo depende de todas e todos.

O dereito á educación é un dereito da persoa; dereito que se satisfai plenamente cando esa educación se leva a cabo en total inclusión. E cando se trata do alumnado con trastorno do espectro do autismo, esa inclusión faise máis necesaria.

Por iso a gratitude á dirección de MAREMAGNUM (publicación galega sobre os trastornos do espectro autista) pola súa contribución ao proceso de inclusión educativa e por permitir a difusión deste traballo que non é desta Consellería senón do conxunto da sociedade galega.

TRABALLO EN REDE: A NECESARIA RESPONSTA ASISTENCIAL Á COMPLEXIDADE DOS TEA

Josep M.^a Brun¹, Susanna Olives² e Núria Aixandri³

RESUMO

O presente artigo trata sobre a necesidade e a importancia do traballo en rede cando se trata de atender a nenos con TEA. Consta dunha primeira parte teórica que exemplificamos a continuación con algúns casos prácticos. O TEA é un trastorno complexo e na nosa contorna as opcións educativas que dan resposta ás súas necesidades poden ser moi diversas. Se á súa atención educativa engadimos o tratamento e a atención terapéutica e asistencial que reciben por parte doutros servizos públicos e privados, o traballo en rede parece imprescindible.

PALABRAS CLAVE: TEA, traballo en rede, escolarización, asesoramento, formación, familia.

1 O autor é psicólogo clínico (UAB, 1980) e psicoterapeuta. Director da revista dixital *eipea* sobre o mundo dos autismos desde o ano 2016, fundada e editada con Susanna Olives e Núria Aixandri. Psicólogo clínico da Escola Viver Castell de Sant Foix en Santa Maria de Martorelles, do concello de Barcelona, desde o ano 2013. Presidente da asociación a.CAF (autismos, Centro de Asesoramento e Formación), Barcelona/Sabadell. Supervisor e asesor en diversos CDIAP, CSMIJ, escolas especiais, centros de primaria e secundaria e garderías.

Creador e director do Programa AGIRA (asesoramento global a nenos en risco de autismo) na atención precoz, nos CDIAP Granollers e Caldes de Montbui (2007-2015), con Rafael Villanueva. Director das newsletters do Programa AGIRA e responsable de contidos dos números 1, 3 e 4 (2013-2014). Psicólogo (2005-2007) e colaborador asociado (2007-2015) do CDIAP Granollers. Coordinador e docente do Máster en Trastornos Autistas (ISEP, Barcelona 2013-2015) e do Posgrao en Trastornos Autistas (ISEP, Barcelona 2007-2013). Psicoterapeuta (1980-2007) e director (1995-2000) do Centre Terapèutic Bellaire, dedicado á atención e coidado de nenas e nenos autistas e psicóticos. Coautor con Rafael Villanueva do libro *Nenos con autismo. Experiencia e experiencias* (Ed. Promolibro, Valencia: 2004). Capítulos en libros, artigos en revistas (*Revista de Psicopatología y Salud Mental del Niño y del Adolescente*, *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente*, *Revista de l'Associació catalana d'Atenció Precoç*, *Revista eipea*...). brunjosepm@gmail.com

Introducción

Se observásemos as características dun neno¹ con autismo e as considerásemos desde o prisma das aprendizaxes, poderíamos acabar concluíndo que os nenos con TEA son, cando menos, de difícil inclusión nelas tal e como están comunmente regradas. Imaxinemos, dentro da contorna escolar, por exemplo, as dificultades de relación e comunicación, o receo aos cambios e novidades, a dificultade de espera, a baixa tolerancia á frustración, a dificultade para simbolizar e imaxinar, para deixarse axudar, para compartir, os intereses restrinxidos, a posible linguaxe literal, o apego á forma que pode acabar converténdose en perfeccionismo obsesivo, as respostas retardadas ou a descontinuidade.

Paradoxalmente, noutros contextos só se ven estes nenos como educables, incapaces de modificar as súas estruturas psíquicas. Pénsase neles desde a invarianza do trastorno (convencidos e atrapados por dous costados: pola suposta predeterminación xenética e polo inmovilismo da patoloxía autística). En casos extremos, a aprendizaxe case se acaba confundindo cun adestramento, a partir da almacenaxe de hábitos e rutinas. Vemos como eses nenos robotizados engaden á súa estrutura inflexible o noso ensino, de igual maneira agarrotado.

Non obstante, son nenos en idade escolar, co dereito e a necesidade de aprender. Ou, digámolo ben: a necesidade de que lles axudemos a que aprecien, os motive e lles produza satisfacción aprender cousas e coñecer o mundo que os rodea. Cal é a mellor escolarización para eles? A dificultade en contestar

- 2 A autora é psicóloga sanitaria (UAB, 2003) e psicoterapeuta. Posgrao en Atención Precoz (ISEP, 2005) e Posgrao en Trastornos do Espectro Autista (ISEP, 2010). Diplomada en Criminoloxía e Política Criminal (Universitat de Barcelona, 2002). Psicóloga no CDIAP Granollers (2010-2013 e 2018 en diante). Psicóloga no CDIAP MAGROC de Terrassa (2014-2017). Membro colaborador do grupo AGIRA 2.0, dedicado ao estudo e elaboración de proxectos do Programa AGIRA na atención precoz, nos CDIAP Granollers e CDIAP Caldes (2012-2015). Responsable de contidos das newsletters números 3 e 4 do Programa AGIRA (2014). Psicóloga infantil e asesora (2006-2010) e coordinadora (2009-2010) en centro privado. Actualmente, tamén consulta privada. Artigos en revistas. suolives@gmail.com
- 3 A autora é psicóloga (UAB, 2008). Posgrao en Atención Precoz (ISEP, 2009), Máster en Trastornos do Espectro Autista (ISEP, 2016) e Máster en Psicoterapia Psicoanalítica (ACPP, 2016). Editora da revista dixital *eipea* sobre o mundo dos autismos desde o ano 2016, fundada e editada con Josep M.^a Brun e Susanna Olives. Psicóloga no CDIAP Granollers (desde o ano 2013). Anteriormente, psicóloga no CDIAP Spai Tr3s (Parets do Vallès, 2014-2015). Membro do equipo de persoal terapéutico de soporte en domicilio do Programa AGIRA no CDIAP Granollers (2009-2013). Membro colaborador do grupo AGIRA 2.0, dedicado á procura e elaboración de proxectos do Programa AGIRA na atención precoz, nos CDIAP Granollers e CDIAP Caldes (2012-2015). Educadora e titora na Escola d'Educació Especial Montserrat Montero de Granollers (2009-2011). Artigos en revistas. maixandre@gmail.com

¹ Utilizaremos o xenérico masculino para referirnos a nenas e nenos.

radica en que non hai unha resposta única, como non hai dous nenos idénticos. Atopamos unha resposta diferente para cada neno e para cada momento da súa evolución. É unha conclusión que nos obriga a mirar o neno e a súa situación de maneira individualizada e continuada, sen apriorismos nin inercias. A mellor escolarización estará en función de cada neno, do seu momento evolutivo (na vida e no trastorno), da súa contorna familiar e dos recursos (non só materiais e humanos) da escola (Brun, 2014).

Á hora de valorar cal é a derivación máis adecuada, temos diversos factores que nos serven como parámetros e que non podemos eludir: mellor comprensión por parte dos educadores e/ou cuidadores; espazos, horarios, actividades pensados para eles; compañeiros máis ou menos facilitadores; mundo externo máis ou menos atractivo; recursos varios da escola. Pero tamén a consideración dun sufrimento «soportable», non excesivo, para todo o mundo: neno, familia, escola. Cremos, á vez, nunha escolaridade combinada cun tratamento psicoterapéutico, non pensamos que a única maneira de axudar un neno con TEA sexa mediante a educación escolar nin pensamos que a escola deba ser a única e principal responsable da evolución destes nenos. Neste punto, estamos de acordo coa descrición e advertencia de Lasa (2018):

Todo parece indicar que se perfila unha tendencia social que considera que a investigación «científica» das causas sería patrimonio do mundo hospitalario e necesita da súa tecnoloxía, mentres que os aspectos terapéuticos son agora recualificados de «intervencións psicoeducativas» que corresponderían ao mundo escolar, apoiado por recursos destinados a favorecer a integración social (...). Educación e tratamento, pedagogía e psicoterapia (...) van perdendo o seu carácter de complementarias, aínda que así foron utilizadas en moitos lugares. Enfrontada teórica e emocionalmente.

Por fortuna, hoxe en día contamos cun abano de ofertas máis amplo da tradicional dicotomía escola ordinaria/escola especial, xeneralista ou específica. A escolarización compartida e a escolarización ordinaria cun SIEI² facilitan atopar unha máis extensa e variada oferta para os nenos, aínda que debamos admitir que opcións coma a compartida poden conter máis de desexo ca de realidade e que o camiño de volta da escola especial é máis complicado e escaso ca o de ida. Sen esquecer as reflexións de Peeters (2008) sobre o que el denomina **integración inversa**: empezar a escolarización nunha contorna moi adaptada ao autismo e desde aí avanzar en lenta e preparada integración, unha especie de –segundo as súas palabras– **integración a través da segregación**. Esta modalidade é defendida, entre outros, por profesionais tan solventes como os do Centre Carrilet, en Barcelona (Alcácer e Farrés, 2014): iniciar unha es-

² SIEI: soporte intensivo escolarización inclusiva.

colarización compartida cando o neno puido mostrar unha certa capacidade de observación e desexo polos demais.

Entre outros recursos necesarios –en especial, a comprensión das condutas e do mundo emocional e mental do neno con autismo–, valoramos de forma enfática a axuda que se lles pode proporcionar aos cuidadores (termo amplo que incluíría titores, mestres, educadores e outros) na comprensión deses alumnos. Retornamos á vella, que non caduca, preocupación de coidar o coidador e ás palabras de Hans Asperger a mediados do século XX: «Trátase de nenos que sofren e fan sufrir. Esta axuda á comprensión do suxeito tratado que, con frecuencia, resulta difícil e mesmo dolorosa, pode vehicularse a través da formación “maxistral”, pero sobre todo a partir do asesoramento ou da supervisión dos casos individuais vividos e vivenciados polo docente».

O asesoramento destes nenos presenta unha maior complexidade da que mostra en aparencia. Non se trata só de transmitir uns coñecementos sobre o neno e de que facer con el, senón de entender e atender á vez as angustias que derivan da relación e das diferentes relacións, de ter en conta todos os elementos que participan (neno, mestre, outros mestres, compañeiros, contorna escolar, pais e ata pais doutros compañeiros, así como outros asesores), de defender e promover a comprensión e de xerar esperanzas fronte a unha patoloxía que as ataca sistematicamente. Trátase, en definitiva, de axudar a aliviar a dor mental que provoca o trastorno do neno nel mesmo e nos que o rodean dentro do ámbito escolar (Brun, 2001).

El trabajo en red en el trastorno del espectro del autismo

Pensar nas diferentes modalidades de escolarización de nenos con TEA e admitir a súa complexidade abócanos á necesidade dunha boa coordinación entre os diferentes profesionais que interveñen desde os diversos ámbitos na súa atención. Noutras palabras, é mester un traballo en rede (traballo conxunto dos diferentes profesionais que interveñen nun caso), que devén á vez necesidade e recurso. Pódese levar a cabo un traballo desde unha institución que xa ten uns mecanismos, protocolos de traballo con outros organismos, pero tamén no ámbito individual: un profesional debe ter claro que a atención integral a un neno pasa con frecuencia polo traballo de forma coordinada con outros servizos que teñen coñecemento do neno –ou dunha parte do neno– e da súa familia.

Neste sentido, contemplamos o traballo en rede como unha especie de *setting* interno, unha maneira de ter en mente o traballo cos nenos con TEA, da mesma forma que un considera o neno que atende como parte dunha familia e non como un elemento illado e impermeable á súa contorna. Neste caso, pen-

sámolo como un potencial usuario ou beneficiario de diferentes servizos: educativos, sanitarios (físicos e psíquicos), sociais, entre outros.

Non existe un modelo único de traballo en rede e, máis ben, débemos consideralo como unha tarefa flexible, que se pode ampliar ou reducir en función do caso, do momento, da situación clínica ou educativa. Ter presente o *setting* interno do que falabamos permitirá saber que indicación é conveniente e necesaria en cada situación. Traballar en rede non significa utilizar sempre toda a rede, senón saber utilizar en cada momento os recursos que a rede nos ofrece. Noutras palabras, usar a rede como unha especie de bolsa de recursos.

No ano 1994, o Centre Terapèutic Bellaire, en Bellaterra (Barcelona), puxo en funcionamento un centro de recursos que ofrecía un servizo de asesoramento para escolas ordinarias e que transformou os seminarios de formación en seminarios de asesoramento de casos directos, coa axuda e complicidade dos EAP³ das comarcas do Vallès Occidental e do Bages (Viloca, 2017). Traouse naquel momento, a partir da idea de asesoramento, dun traballo no que participaba a escola ordinaria, a escola especial específica e o servizo pedagóxico do EAP. Outros centros, nos anos posteriores, realizaron estes traballos a cabalo entre a formación e o asesoramento.

A diferenza da formación e o asesoramento, procedementos que implican unha maior xerarquización e unidireccionalidade dos saberes, o traballo en rede demanda e ofrece unha complementariedade deses saberes e un enriquecemento común. Aínda que esa característica máis igualitaria pode supoñer o fracaso do traballo cando dalgunha maneira se incumpre e mantela constitúe unha das dificultades e dos obxectivos do traballo en rede. Para conseguir esa igualdade, é necesario establecer uns puntos mínimos comúns e para iso vencer as reticencias das visións diferentes e, á vez, das diferentes linguaxes (clínico/escolar, pero tamén entre psicólogos e logopedas, por exemplo, ou entre diversos servizos públicos e privados con diferentes orientacións clínicas). As liñas de traballo contrapostas poden dificultar, e mesmo impedir, o traballo en rede e lamentamos constatar que estamos nunha época onde prima máis a confrontación ca os acordos e entendementos.

A promoción dun discurso variado, pero non antagónico e dunha similar visión desde as diferentes áreas reverte en que as indicacións teñan unha coherencia interna cuxos maiores beneficiarios son os nenos e as súas familias. O traballo en rede permite a continuidade, paliar a dor e a dificultade do cambio de profesionais, facilita os traspasos, en especial en casos de nenos dunha certa gravidade, e non só tranquiliza as familias, senón que se converte nun necesario bo trato cara a elas e nunha mellora da calidade de vida dos nenos e

³ EAP: equipo de asesoramento psicopedagóxico.

das súas familias. Esa mellora supón, á vez, un investimento económico de futuro que se contrapón a certas visións a curto prazo. A pesar da maior implicación e intensidade de entrada, e grazas a ela, significa un aforro na economía dedicada á saúde mental en xeral e a longo prazo.

Para iso, o traballo en rede implica un importante e xeneroso –ou responsable– esforzo loxístico por parte de quen o leva a cabo que, con frecuencia, excede os horarios profesionais e supón uns custos non visibles nin computables que poden escapar á aprehensión da súa complexidade ou ser menosprezados ao tratarse dunha atención non directa. En todo caso, a súa consecución non debese estar suxeita á mellor ou peor predisposición dos profesionais senón ao explícito recoñecemento da importancia de todo este traballo indirecto.

Introducirse nun traballo en rede supón un fluxo importante de información, o que facilita a comprensión do neno e da súa familia pero, pola súa vez, dispara aspectos delicados na relación entre profesionais e entre estes e as familias. Dispoñer dunha certa información ten que ver con como foi adquirida, na conveniencia ou non de que sexa compartida ou ata que punto, na confianza e lealdade entre servizos e en como se entende o trato coas familias. A cuestión da confidencialidade foi tratada, tradicionalmente, con diferentes matices de peso entre o mundo clínico e o escolar. E da mesma maneira que valorabamos o traballo en rede polo que achega de benestar ás familias, debemos chamar a atención sobre a determinante importancia da confianza –ou falta dela– destas cara aos profesionais que atenden os seus fillos. O traballo en rede non debe esquecer nunca que está ao servizo dos principais protagonistas: o neno e a súa familia. Naqueles casos onde o compoñente social ou a desestruturación familiar está moi presente, o traballo en rede aparece como indispensable, pero á vez cheo de perigosas trampas se non se cumpre escrupulosamente a comprensión e o respecto cara ás persoas ás que nos debemos neste traballo.

Experiencias del trabajo en red

Como mencionabamos con anterioridade, existen distintas modalidades de traballo en rede. Expoñeremos a continuación, e de forma resumida, diversas experiencias nas que participamos ou que nos foron próximas por seren levadas a cabo por profesionais cos que compartimos a valoración das virtudes do traballo en rede.

No ano 2013, o Concello de Santpedor (poboación de 7 000 habitantes na provincia de Barcelona) organizou un seminario, conducido por un profesional externo e que concluíu coa elaboración dun documento: *Diseño de actuación en la relación familia-escuela en el mundo de las necesidades educativas especiales en la escuela ordinaria*. A particularidade do documento é que foi elaborado en común pola gardería municipal, as tres escolas ordinarias de pri-

maria, a escola especial (que atende a nenos de toda a comarca), o instituto de secundaria e os profesionais do EAP, nun singular e encomiable exercicio de traballo en rede no ámbito local.

Unha experiencia de maior calado e transcendencia no tempo é a que se leva a cabo en Granollers, poboación duns 60 000 habitantes, tamén na provincia de Barcelona (Cruz et al., 2014). Como antecedentes desta experiencia cabe mencionar, por unha banda, a organización, a partir do ano 2008 e desde o Programa AGIRA⁴ (Brun, Aixandri e Olives, 2017) do CDIAP⁵ Granollers, de cursos de formación en TEA para mestres, en colaboración co EAP e o Centro de Recursos Pedagóxicos (nunha formación na que xa participaban como docentes o EAP, o CDIAP, o CEE, o CSMIX⁶ e Educación Especial da Escola Ordinaria) e, polo outra, a creación de programas específicos para a atención ao TEA na zona (Programa AGIRA no CDIAP, Programa para a asistencia ao trastorno mental grave no CSMIX e soporte á escola ordinaria por parte da EE Montserrat Montero). No ano 2011, a EE Montserrat Montero e o EAP Granollers preséntanlles ao CDIAP e ao CSMIX unha proposta de asesoramento en grupo á escola ordinaria. Desa proposta nace a organización de seminarios de soporte en TEA. Trátase dun seminario organizado en grupos de traballo, coa idea de dar asesoramento, supervisión e soporte ás escolas que teñen incluídos nenos con autismo e que busca a especialización da escola ordinaria na súa oferta de espazos, actividades e relacións. Como conclúen no seu artigo (Cruz et al., 2014), «a idea de todos os equipos (escola ordinaria, escola especial, EAP, CDIAP e CSMIX)⁷ traballando á vez e pensando xuntos para axudar a escola ordinaria, dá unha nova e interesante dimensión ao asesoramento, o acompañamento e a formación aos mestres».

Na mesma zona, e con algúns dos mesmos protagonistas, dáse un exemplo diferente de traballo en rede: o desprazamento mensual dun grupo de seis ou sete nenos da EE Montserrat Montero á escola ordinaria Mogent (no concello de La Roca), onde comparten unha mañá de actividades (almorzo, recreo, recunchos de xogo simbólico e experimentación) cun número similar de nenos de párvulos de 4 anos, conducida por dúas mestras da escola especial e pola mestra de educación especial da escola ordinaria. O traballo, que leva uns anos realizándose, ten como obxectivos a creación dunha ponte que facilite o traspaso gradual para aqueles nenos da escola ordinaria que deban escolarizarse na

⁴ AGIRA: asistencia global a nenos en risco de autismo.

⁵ CDIAP: centro de desenvolvemento infantil e atención precoz.

⁶ CSMIX: centro de saúde mental infanto-xuvenil.

⁷ Trátase de equipos que dependen de tres departamentos diferentes da Administración: Educación, Sanidade e Benestar Social e Familia.

escola especial e a facilitación dun espazo e modelo ordinario para nenos pequenos da escola especial.⁸

Concluiremos con dous exemplos de traballo en rede a partir de casos individuais. O caso de Saúl, un neno con dificultades graves na relación e comunicación e diagnosticado de TEA, lévanos a reflexionar sobre como, dentro dun traballo en rede que debe ser constante e inherente ao traballo con estes nenos, se dan momentos e situacións que reforzan o seu peso e concretan obxectivos. Nesta situación, o obxectivo concrétase na planificación da entrada do neno na escola ordinaria e para iso describiremos a súa secuenciación:

En febreiro, prodúcese unha reunión entre a psicoterapeuta de Saúl do CDIAP, o psicopedagogo do EAP e a mestra de educación especial da escola escollida para a súa escolarización co obxectivo de planificar e secuenciar a súa incorporación. No mes de maio, a escola xa decidiu quen será a titora do neno e esta mestra e a mestra de educación especial desprázanse á gardería á que asiste o neno para observalo. Paralelamente, a irmá maior de Saúl, de sete anos, explícalles aos seus compañeiros de clase como é o seu irmán, que asistirá á escola para partir do seguinte curso. En xuño, entrégaselle á familia un álbum para Saúl coas fotos da escola, dos seus compañeiros e da titora. O día un de setembro, Saúl e os seus pais asisten á escola para coñecer a súa titora, a mestra de educación especial, a TEI⁹ e os espazos de aula, comedor e recreo. O día 25 de setembro, Saúl inicia párvulos de 3 anos, uns días despois dos seus compañeiros, incorporándose de maneira gradual durante dúas semanas.

Debemos remarcar como este traballo, planificado desde diversos profesionais que xa atenden e que van atender o neno, engade un terapéutico efecto de acompañamento e contención na familia (pais, neno, pero tamén irmá) nun momento de tránsito complicado.

Por último, o caso de Nerea, unha nena de dous anos e seis meses, cunha sintomatoloxía autista grave e cunha situación sociofamiliar dramática. É atendida no CDIAP desde pouco antes dos dous anos, derivada por Servizos Sociais e por Espai Familiar.¹⁰

⁸ Agradecemoslles a Gemma Pellicer (mestra de educación especial e psicomotricista da EE Municipal Montserrat Montero) e a Núria Rise (mestra de educación especial da Escola Pública Mogent) a súa información sobre a experiencia.

⁹ Técnico de educación infantil.

¹⁰ Espai Familiar: programa para nenos de 0-4 anos e as súas familias. Servizo socioeducativo de carácter gratuíto.

A terapeuta do CDIAP coordínase, de maneira intensa de entrada, con Servizos Sociais e, con periodicidade bimensual, co Espai Familiar. Coordínase tamén coa traballadora social que durante un tempo asiste á casa de Nerea e a súa nai e que está moi angustiada coa situación. No mes de febreiro, a terapeuta do CDIAP réunese co profesional do EAP en relación coa futura escolarización. Propónse non empezar aínda na escola ordinaria, dado o estado de Nerea, e optar pola procura dunha gardería, coa opción da escola especial sobre a mesa. Iníciase a gardería no mes de marzo. Unhas primeiras coordinacións CDIAP-gardería deben aumentar en frecuencia a quincenais cando Nerea, que de entrada reaccionara pouco á incorporación, empeza a mostrar o seu malestar con prantos desconsolados e incontrolables. Considérase a redución da xornada na gardería. Prográmase unha coordinación tamén coa pediatra que atende a Nerea, alertada e preocupada polas dificultades da nena. En paralelo, a terapeuta do CDIAP coordínase cos servizos educativos do concello para valorar as prazas de necesidades educativas especiais por factores sociais e/ou clínicos das garderías públicas municipais cara ao curso seguinte. Iso leva reunións co EAP, os Servizos Sociais, directores de garderías e técnicos do concello. Ante a dificultade para atopar praza e considerando o estado de Nerea na súa actual gardería, exponse tamén a posibilidade da incorporación á escola especial e, para iso, iníciáanse coordinacións con esta. A terapeuta informa a nai de todos estes movementos e a profesional de Servizos Sociais acompaña a coñecer a escola especial, mentres seguen as coordinacións da terapeuta coa gardería.

No momento actual, Servizos Sociais ponse en contacto co EAIA¹¹ en demanda de asesoramento e piden coordinación co CDIAP.

O caso de Nerea é un caso aberto, con moitas dificultades e complexidades de todo tipo, pero que grazas ao traballo en rede permitiu ofrecer un acompañamento e unha contención ás persoas que conviven coa nena e que a atenden nos diversos espazos. Conseguiuse tamén poder pensar conxuntamente nos diferentes e cambiantes escenarios de futuro próximo na escolarización de Nerea.

¹¹ EAIA: Equipo de Atención á Infancia e a Adolescencia que depende da DXAIA (Dirección Xeral de Atención á Infancia e á Adolescencia do Departament de Treball, Afers Socials i Famílies (Departamento de Traballo, Asuntos Sociais e Familias da Generalitat de Catalunya).

Bibliografía

- AJUNTAMENT DE SANTPEDOR (2013): *Disseny d'actuació en la relació família-escola en el món de les NEE a l'escola ordinària*. Recuperado de: <http://compromesosambleducacio.diba.cat/documents/document-final-del-treball-sobre-relacions-familia-escola-ordinaria-en-el-mon-de-les-nee>
- ALCÁCER, B. E FARRÉS, N. (2014): «Escolaritat compartida. Una reflexió». *Newsletter Programa AGIRA*, 4. Recuperado de: http://capivo.cat/wp-content/uploads/2017/07/AGIRA_Newsletter-4.pdf
- BRUN, J. M. (2001): «Aspectes rellevants en l'Assessorament en l'Escola Ordinària d'Infants amb Trastorns Greus de la Personalitat». *Revista de la Associació Catalana d'Atenció Precoç*, 17-18, pp. 7-18. Barcelona. (Versión castellana en: Brun, J. M. e Villanueva, R. (2004). *Niños con autismo. Experiencia y experiencias*. Pp. 195-208. Valencia: Promolibro).
- BRUN, J. M. (2014): «L'escolarització dels infants amb TEA: de quina experiència escolar parlem i com la pensem». *Newsletter Programa AGIRA*, 3. Recuperado de: http://capivo.cat/wp-content/uploads/2017/07/AGIRA_Newsletter-3.pdf
- BRUN J. M.; AIXANDRI, N. E OLIVES, S. (2017): «Programa AGIRA (2007-2015): Números para una reflexión». *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente*, 63, pp. 63-74.
- CRUZ, D. ET AL. (2014). «Programa de soporte a los docentes de alumnos con TEA». *Cuadernos de Psicoterapia del Niño y del Adolescente*, 57, pp. 61-68.
- LASA, A. (2018). «Sobre la inteligencia de los autistas». *Revista eipea*, 4, pp. 8-25. Recuperado de: <http://www.eipea.cat/ca#about>
- PEETERS, T. (2008). *Autismo: De la comprensión teórica a la intervención educativa*. Ávila: AutismoÁvila.
- VILOCA, LL. (2017). «Cuarenta años de trabajo con autismo en Catalunya». *Revista eipea*, 3, pp. 8-13. Recuperado de: http://www.eipea.cat/docs/eipea_Revista%20num.3_Castellano.pdf

A REDOR DA EDUCACIÓN E O AUTISMO

Cipriano Luis Jiménez Casas¹

Psiquiatra e psicanalista. Director xeral Fundación Menela

RESUMO

¿Precisase dunha mesma resposta para tódolos autismos ou, polo contrario, de respostas diferentes, adaptadas a cada caso? ¿Que facer cos obxectos dos que estas persoas rodéanse constantemente? ¿Hai que consideralos fenómenos nocivos a erradicar ou ben un sostén para a persoa e unha forma de invención? ¿É posible educar a persoa con autismo? ¿Temos en conta o “saber” da persoa con autismo? Porén, a variedade de casos obríganos a reconsiderar a singularidade destas persoas cara a un debate interdisciplinario, no cal falemos da pluralidade de atención os autismos, en función dunha perspectiva respecto a diversidade.

Introdución

O debate a redor das causas dos autismos –oscila entre a xenética, ambiente e/ou a combinación de ámbalas dúas– prosegue a un ritmo extenuante. Cada semana, cada mes, hai achegas de novas hipóteses e non se trata dos factores inatos ou ambientais en xogo, senón de localizar o factor clave. Unha causa xenética ou epixenética? Anomalía inmune? Alteración do desenvolvemento dos xenes da linguaxe, incluso do cerebro en xeral? Vinculación a obesidade ou á

¹ O autor é Licenciado en Medicina con grao pola USC, especialista en psiquiatra pola UCM e psicanalista membro da AEPP. Psiquiatra dos hospitais de Leganés e Bel-Air de Madrid e Xenebra. Director xeral de Fundación Menela. Vicepresidente e Socio de Honra de Autismo Galicia. Vogal da Fundación Tutelar Sálvora. Autor de 13 libros e colaborador en 23. Publicou máis de 200 artigos científicos e culturais en diferentes revistas galegas, españolas e europeas. Director da revista Maremagnum. Relator en congresos nacionais e internacionais.

hipertensión das nais antes ou despois do embarazo? Idade dos pais? Son hipóteses que se suscitan, se avalían e se miden en estudos estatísticos, pero que non conseguen o asentimento xeral. Os psicanalistas de hoxe non formamos parte da absurda hipótese de que dos autismos serían culpables os pais, e en particular as nais.

Parecería que todo o mundo tería cabida no “trastorno do espectro do autismo”. Agora son os autismos, os que antes eran clasificados como retraso mental, esquizofrenia ou discapacidade. Os nenos con autismo (Mark Daly), terían unha taxa de mutación denominada “**novos**”, cuns efectos máis severos, acadando un 15 a 20% de casos, dos que non coñecemos nin as causas, nin a súa frecuencia na poboación xeral.

Leo Kanner illou en 1943 a sintomatoloxía autista, distinguindo entre a causa biolóxica, por descubrir, e as dificultades que o neno lles ocasionaba aos pais. Non as situaba no mesmo plano e os psicanalistas interesados polos autismos a partir dos anos 1950, tampouco.

La batalla del autismo (Eric Laurent), remite a que os partidarios do cientifismo, tratan de instrumentalizar os resultados obtidos pola bioloxía e a xenética —como as causas do autismo— para invalidar toda abordaxe inspirado na psicanálise e na psicoloxía dinámica. En nome da crenza coa cal o autismo sería un “trastorno” puramente cognitivo, só serían admisibles os “métodos educativos”, centrados na aprendizaxe. Cales serán as consecuencias das posicións do cientifismo e dos partidarios do tratamento da conduta que lle imponen á persoa con autismo, en non poucas ocasións, un sistema coercitivo e ás veces cruel?

Os autismos mobilizan tódalas ramas da bioloxía, medicina, psicoloxía, educación, teorías da aprendizaxe, así como da psicanálise nas súas distintas orientacións. As dificultades clasificatorias súmanse os abordaxes clínicas e as hipóteses biolóxicas tratan de promover unha causalidade única. A abordaxe, autoritaria, única e redutora no campo educativo, é denunciada polas propias persoas con autismo de “alto nivel”, que manifestan a súa hostilidade respecto, por exemplo, da “industria ABA-autismo”, formulando preguntas fundamentais: Que é aprender? Que é saber? A abordaxe psicanalítica, restitúe estas preguntas que nos dirixen as persoas con autismo con toda a súa complexidade, que conteñen unha demanda: que afrontemos a angustia da incerteza para non caer nas tentacións do modelo único.

A persoa con autismo, en relación os tratamentos dirixidos aos cambios da conduta que hai que erradicar (ABA), mediante castigos e recompensas, relación causa - efecto, deixando de lado as persoas que non sigan o protocolo (rexeitamento ou abandono), é criticado e denunciado por unha persoa con au-

tismo, Michelle Dawson, residente no Canada, membro do equipo de investigación de L. Mottron en Montreal.

Denuncia desde a ética a I. Lovaas (fundador do método ABA), por exemplo, no proxecto para os rapaces efeminados, substituíndo condutas femininas por condutas masculinas, para a prevención da homosexualidade. Dawson mostra que para Lovaas a supresión dos comportamentos da persoa con autismo ocupa o mesmo lugar que suprimírllelos os homosexuais, cando o autismo –continúa– existe á parte do comportamento. Reclama que todos os estudos condutistas sexan reexaminados e non converter os nenos con autismo como os demais, suprimíndolles condutas estrañas que poden serlle necesarias (balanceo ou determinados xogos), impoñéndolles condutas provocadoras de estrés ou dolor, e é partidaria do saber implícito, irredutible aos comportamentos explícitos e medibles do aprendizaxe, un acceso educativo ao “saber” da persoa con autismo para desenvolverse por si mesma a través das súas propias competencias.

“Aprendemos –di Dawson– cousas diferentes, dun modo diferente, por razóns diferentes, o cal resulta complementario respecto das aprendizaxes e resultados dos non-autistas”, e esta en contra da educación da conduta e dos programas ABA. “Deixádenos –suxire– aprender á nosa maneira, deixádenos os noso comportamentos singulares, xa que non esta demostrado que nos impidan aprender, e darnos voz a todos os niveis”. As tentacións autoritarias, en educación, poden activar o denominado modelo “problema - solución”, sen ter en conta a singularidade da persoa con autismo.

A educación imposible

En 1925, Freud sinala que hai tres profesións imposibles: “gobernar, **educar** e analizar”; ás que Lacan engade a de “**facér, desexar**”. Porén, o educador ten que ir o encontro dese imposible a través da invención, acompañando a persoa con autismo e facendo dos impases que se presenten a panca que axude a relanzar o desexo.

O mestre atopase diante do desafío de trazar, cada día, un novo camiño dese imposible de educar. Para que naza un “si” o saber, para que haxa unha adhesión real da persoa con autismo que aprende, o educador debe intentar entrar na lingua do alumno, a lingua “que se di” en palabras, pero tamén en xestos e no paso o acto (*acting out*).

Educación é intentar imprimir mediante as palabras –proferidas polos pais e os educadores– as regras mínimas de convivencia e querer gobernar as pulsións, a chamada “libido indomable”. Tarefa imposible! Sempre hai algo que escapa o dominio do “gozo da pulsión” por medio da linguaxe. Só é educable quen sufriu a falta operada pola linguaxe. É, pois, a falta a que facilita que o

Outro (sexan os pais ou os educadores), faga valer a súa influencia propoñendo os seus modos de satisfacción. Non todo é educable. O individuo atopa un límite o saber e a pretensión de totalidade fai obstáculo para os efectos educativos.

A través das normas e prohibicións o educador provoca unha substitución, unha renuncia do neno a súa pulsión. En compensación, o educador promete algunha satisfacción substitutiva que induce a persoa con autismo a buscar a súa satisfacción por vías socialmente aceptables. Esta operación de “sublimación” dá conta do desprazamento da pulsión, da satisfacción salvaxe a outra mais valorizada socialmente.

A educación é tanto “unha orde” como “un ordenamento do lazo social”, un modo de socializar o gozo a través dunha renuncia que permite o vinculo cos outros. O educador, mais ca un mestre do saber, é ante todo un mestre do desexo.

Freud transmíteo aos 60 anos nun escrito da escola que estudou desde os 9 aos 17 anos: “...que é o mais importante para un alumno, non é ocuparse das ciencias que nos expoñen os mestres, senón da súa personalidade. Un camiño subterráneo que pasa pola persoa do mestre... provocadora das nosas revoltas e da nosa submisión... espiabamos as súas debilidades e estabamos orgullosos do seu saber e sentido da xustiza... adoptabamos cara a eles unha actitude de incomodidade... amor/odio, crítica/ veneración. O mestre non opera tanto a partir do seu deber como da súa personalidade”.

O desexo do educador pesa mais cas súas intencións conscientes e esta é a razón pola cal a tarefa do educador forma parte das profesións “imposibles”. Mais ala do saber que posúa, mais ala dun “saber facer” transmisíbel, universal, que valería para todos, o mestre dá testemuña sempre, o saiba ou non, da súa acción, do “outro saber”.

A psicanálise, dentro do marco da educación, pode ser considerada como un medio auxiliar do tratamento do neno; pero non un substituto. Non sómente resulta imposible no terreo práctico, senón que tampouco é recomendable por razóns teóricas.

Educación a pulsión é unha misión imposible. Velaí o límite de calquera ideal pedagóxico. Lacan, partindo desta relación do suxeito coa satisfacción, constrúe o concepto de “gozo”, e vai mais ala da noción freudiana do síntoma. Cada individuo “satisfáise” de acordo coa súa propia maneira sintomática e iso, en efecto, non pode ser educable. O que non impide que sempre se poida facer algo. Existe, por tanto, a “dignidade do síntoma”. E no síntoma hai “saber e gozo”. Entón non é algo a erradicar senón que hai que tomar moi en serio, como a mellor vía do saber. Só se produce saber si hai xogo no gozo. Non se trata de aprender xogando, é algo mais serio ca iso. O suxeito goza, pero só se dese

gozo extrae un saber, o saber pode chegar. Deste principio parte a psicanálise, e non só para o autismo. Senón hai educación, non é posible establecer as bases da regulación mínima que todo individuo precisa para vivir. Sen embargo, a persoa con autismo demóstranos que a educación si volve imposible se pretende regulalo todo.

Nun contesto de crise do educativo, prima a falsa certeza de que é posible aprender sen esforzo, sen memorizar e a forza de entretementos, onde a educación queda xirando a redor dun baleiro ou a violencia nas aulas. E con ela, a desesperación dos profesores. Un docente ten que observar, comparar e explicarse o desinterese ou o nerviosismo na aula.

A proposta pedagóxica pola escola inclusiva, que xurde denunciando a escola especial, provoca a desafección nos nenos ou adolescentes, que non poden adaptarse a unha normativa que dificilmente prevé a súa singularidade.

Como establecer un vínculo con un profesor e, por extensión, no educativo se a mirada esta posta en se un alumno responde a un patrón de conduta, e non no que aprende? Faise entón a educación imposible? Non, pero hai un imposible na educación e é precisamente ese irreductible, esa singularidade do suxeito que marca unha barreira que fará fracasar calquera intento de domesticación. Fronte á pretensión universalizante da educación –a esixencia do mesmo comportamento, a norma aplicada por igual para todos, o todo é educable, e definitiva–, a orientación da teoría psicanalítica sinala o un por un e o mais propio de cada persoa que o fai diferente o resto.

Como fai o educador para orientarse en medio das directrices de xestión e a detección –á fin e o cabo o diagnóstico –de alumnos con TEA ou TDAH? Senón hai unha posición ética ante a avaliación, nos protocolos e o control reina a desorientación. Unha alternativa e a atención non os ítem das guías, as dificultades que presentan algúns nenos e adolescentes nas aulas –sexan centros ordinarios ou especiais– e as modalidades que atopan para poder aprender e permanecer nas escolas. As veces precisan saír da aula, ter menos horas ou realizar outras actividades que as propias curriculares. Se a conduta de nenos e adolescentes nas escolas produce unha interrogante que oriente os docentes, a unha conversa sobre as dificultades que se xeran ca función dun comportamento, e busca alternativas que ofrezan un posible percorrido escolar, o concepto de inclusión terá o seu valor: a inclusión das singularidades, unha por unha.

De que educación estamos a falar?

Os autismos non son hoxe unha enfermidade mental senón un hándicap e desde ese momento caen no campo da educación. Se o diagnóstico pertence o mundo da psiquiatría, o seu tratamento e ante todo educativo. O status de hán-

dicap no autismo, distinto da enfermidade mental, ía permitirlles as familias desde a década dos 60 reivindicar mais investigación (Os Estados Unidos, Gran Bretaña) e o acceso as institucións de “educación especial”.

Moitos métodos educativos que se aplican non son tanto educativos senón practicas de reeducación. Supoñen que a dimensión do autismo como hándicap reduce a ser unha lesión funcional en relación coas funcións do aprendizaxe e a relación. A dimensión psíquica redúcese a funcións corporais. É o que permite facer desaparecer aquilo que esta no corazón mesmo da educación: a cuestión ética.

A educación non é unha ciencia, a non ser que pensem que o espírito e o psiquismo residen no cerebro. É suficiente entón darlle forma mediante o hábito e a coacción. A norma social ten o seu modelo e na educación ten o seu mellor aliado.

Esta visión mecanicista, da libre circulación dos bens, oponse a educación das “Luces”. A educación, lonxe de reducirse a doma e cría, é o medio para que o neno que nace dependente acceda a liberdade. Así pois, a educación non é unha ciencia, senón que depende da ética, da elección e do consentimento do suxeito. Si a filosofía pensou en solucionar esta cuestión por medio do útil, a psicanálise desvelou outra dimensión, aquela que consiste nunha satisfacción paragóxica que nada ten que ver coa dos bens.

A persoa con autismo decide defenderse da palabra e non consente a orde da linguaxe. Fai un uso singular da palabra que non é o seu uso común. Como todo “falante – ser” debe pasar polo Outro e a alteridade con tal de que unha articulación sexa posible. A educación non pode entón consistir na aprendizaxe da lingua tocada por un rexeitamento primordial, senón polo consentimento do Outro a deixarse ensinar pola lingua singular da persoa con autismo. E este espazo, onde a lingua da persoa con autismo pode finalmente facerse entender, é o que se ofrece nas institucións orientadas a psicanálise. O traumatismo que preside para cada un a súa existencia pode entón deixar o seu lugar a creación e a invención.

A educación é un discurso de dominio, como toda practica social, polo que hai que situar a súa especificidade. De quen é o dominio? Do educador, que debería dominar o neno para subxugar a súa “forma de ser”, reducir o seu estilo de vida –como se intenta na actualidade– á súa homoxeneización a través dos protocolos? Ou tratase do “dominio” da persoa con autismo sobre os obxectos do seu interese para inventar con eles como sosterse no mundo?

A dimensión educativa precisa do consentimento da persoa, pero consentimento non é aceptación masiva senón tratamento singular desta, desde tempos e espazos subxectivos. A posición do educador ten un papel decisivo na aceptación ou rexeitamento da oferta. O neno reclama, co seu rexeitamento, o

dereito a tratar a oferta educativa a súa maneira. A súa obxección a un certo tipo de educación permite avanzar sobre a proposta educativa que inclúe a posición do educador.

A educación non é o adestramento cognitivo-condutista que apunta reducir a persoa a un patrón preestablecido. A educación é unha oferta de obxectos da cultura para que a persoa se apropie destes á súa maneira, a través dos distintos saberes do patrimonio cultural. As escolas hoxe parece que perdesen a función educativa ou transformasen en dispensa de informacións varias, basicamente en espazos de control directo. Canto mais se perda a dimensión educativa, mais crece o control social directo que se realiza, non sen o aumento da angustia dos profesionais. Faise profesión do que se rexeita, tratando de sufofocar no outro o que mais molesta, o que é demasiado próximo.

A posición do educador para Montessori –que traballou con nenos con dificultades nos asilos da época– é: “Os nenos constrúense a si mesmos a partir de elementos da contorna. Dese modo, o educador non se centra no neno senón en preparar a contorna, establecéndose unha distancia entre a oferta e o axente que permite unha redución do dominio directo. O educador debe renunciar a impoñerlles a súa propia vontade aos nenos, a menos que se trate de actos que poidan ser perigosos. É dicir, o educador debe saber facer unha división operativa para darlle cabida á singularidade do xeito no uso dos obxectos e nos seus tempos e espazos. O educador só utiliza a súa autoridade na selección dos obxectos da cultura, ofrecidos a exploración da persoa”.

Freud (1933), manifesta que a educación, se atopa en delicado equilibrio entre permitir e prohibir, contando sempre co poder da pulsión. A posición do educador será así esencial e marcou dúas advertencias. A primeira, a diferenza entre o neno como persoa da educación e o neno que o educador foi. A segunda é a diferenza entre a psicanálise e a educación e entre o neno e o adulto. Non é o mesmo o traballo “re educativo” cun adulto, é dicir, unha psicanálise, ca “a educación de alguén inacabado”, insistindo, en que o análises dos educadores é unha medida profiláctica mais eficaz ca a dos nenos.

Un problema que se presenta cando se trata de educar é que, en xeral, non se reconece que o neno ten xa un saber aínda que non o saiba, é o tema do previo, e é ese saber o que se pon en xogo fronte a oferta educativa. Cada neno debe inventar como sosterse no mundo e para iso “elixe” o instrumento do que se serve.

Na persoa existiría algo, como estraño, que non pode ser educado. Estamos falando da “pulsión”. Ese proceso dinámico consistente nun impulso (carga enerxética, factor de motilidade) que fai tender o organismo cara un fin. A pulsión ten a súa orixe nunha excitación corporal (estado de tensión); a súa fina-

lidade é a de suprimir o estado de tensión que reina na fonte da pulsión; grazas o obxecto, a pulsión pode acadar o seu fin.

Por iso a persoa con autismo é un insumbisa da educación. Pero non tanto no seu desexo de aprender, senón en canto ao desexo de aprender aquilo que ese outro desexa que aprenda sen ter en conta a súa singularidade e os seus intereses. O non deixarse tomar por ningún discurso, e coas súas propias invencións como poderá protexerse da angustia. Tomar esas invencións como “obsesión” ou “malas condutas” non é ter en conta a especificidade da persoa con autismo.

Autistas: profesores de autismo?

Os autismos encarnan un desafío e unha obxección á posición do educador e do terapeuta. De aí que mobilicen neste sentido a investigación no seu imperativo etiolóxico, así como a profusión de técnicas reeducativas e de curación resultantes.

A persoa con autismo manifesta un sufrimento descarnado e masivo en relación o saber e os signos da presenza do outro, así como a súa negativa e o seu rexeitamento radical a este último. Tapar as orellas e os ollos constitúe neste sentido o paradigma. Os muros despréndense e cáenlle enriba (T. Grandin).

Eliminando a dimensión subxectiva do sufrimento que o síntoma manifesta, o único propósito dos protocolos de actuación é a súa “obxectiva” desaparición, para a cal o terapeuta, convertido en educador implacable, non se privara de violentar a resistencia do paciente, adherido a “erros de xuízo”, a “comportamentos irracionais”, a un esquema que goberna as súas “estratexias inadaptadas”.

Unha colisión de consecuencias sociais reúne unha dimensión problemática, por un lado, a descolocación estrutural do sistema pedagóxico evidencia, mais ala das sucesivas reformas, que algo non marcha na educación. E por outro lado, o desterro da psiquiatría e da psicanálise en prol dun tratamento netamente reeducativo do autismo, a pesar do reiterado reclamo dos clínicos e das propias persoas con autismo.

Michelle Dawson non descarta que os berros agudos e as fuxidas que manifestan os nenos con autismo se deban á impostura de seren obrigados a abandonar os seus “puntos fortes”. A tendencia aos extremos, a disidencia e a erudición revelan a importancia do saber implícito. Ese é, precisamente o aspecto que a psicanálise permite esclarecer, o da relación do ser falante co saber, que se distingue dos aprendizaxes e é esencialmente inconsciente, como o demostrou Freud ao comparalo cun sistema de escritura. O saber inclúe o suxeito na súa singularidade e derivado do encontro coa lingua que non por causalidade

se denomina materna. Aínda que poida ser descoñecida para el mesmo, leva a marca persoal dos seus traumas, do seu desexo, a súa curiosidade ou a súa invención.

Por iso a psicanálise considera os síntomas do autismo como escrituras á espera de ser lidas por estar vinculadas a nosa irremediable necesidade de acordar a nosa existencia a dimensión da palabra. Somos por natureza seres falantes; incluso naqueles casos extremos onde o mutismo é case que absoluto, debemos ter presente que o silencio forma parte da palabra e require ser respectado.

O proxecto das teorías cognitivo-condutivas consiste “en pensar” o cerebro, o espírito e a maquina, realizan a hipótese de que o espírito sería ao cerebro o que o programa é ao ordenador. A clave desta ideoloxía é a noción de información e o seu traspaso, as aplicacións técnicas prescritas por “expertos”, moitos dos cales xamais pisaron un aula. Entoando o himno da “innovación pedagóxica”, todo mostrase comunicable e, por conseguinte, sendo comunicable xa existe, volvéndose vello de entrada, obsoleto e sen interese. O crecente fracaso escolar é a tese de baixas por depresión dos ensinantes, a mais alta por colectivos, que entorpece o mellor dos mundos posibles, a que prometen os manuais do ideal pedagóxico.

A escola seguira tendo sentido en canto continúe recoñecendo o limite do saber e o do non saber. Ningún saber é inútil, só e inútil a ignorancia. Os síntomas serían incomprendibles e non encaixan nos esquemas nin na organización da institución educativa. O neno con autismo produce fascinación e pode xerar angustia porque o educador se sente cuestionado por un suxeito cuxo modo de gozo é un verdadeiro enigma. O “natural” dos que o rodean e tratar de corrixir eses comportamentos dis funcionais coa finalidade de eliminar a súa inquietante presenza. “Deberíamos quitarlle esas manías”, que dificultan a súa aprendizaxe e o seu desenvolvemento normal – comentase–, pero o resultado é que non avanzan na súa autonomía e continúan a ser dependentes. Esa maneira de tratar os síntomas, aínda que eficaz en algúns aspectos, o que fai e reforzar a posición da persoa con autismo, e dicir, o rexeitamento do outro como suxeito separado, e tamén de si mesmo como suxeito separado do outro. Os síntomas non son obstáculos que temos que eliminar para impoñer a “nosa” solución, senón invencións dun suxeito que persegue a “súa” solución. Non é aceptable un tratamento dos autismos que prive o suxeito dos seus síntomas.

A persoa con autismo de alto nivel ensínanos que a mellor axuda no seu esforzo por socializarse é ter unha vida autónoma e contar cuns pais e educadores que respectaron as súas invencións sintomáticas, permitíndolles conservar e elaborar os seus obxectos autísticos (obsesións) e desenvolver áreas de competencia e tomar decisións.

O tratamento dun neno con autismo non debe ser confundido co aprendizaxe. Moitas persoas con autismo, pola súa subxectividade, resístense a entrar na gran maquinaria dos aprendizaxes forzadas, que non implican a escolla dun obxecto insólito, mostrar un interese apaixonado por un tema concreto ou apoiarse nunha invención singular. Un neno con autismo non se sente un mais, non se reconece entre outros. O caos domina a súa experiencia e impídelles ter unha percepción do mundo e de si mesmos. Deféndense da angustia que senten pola intrusión dos estímulos estraños: tápanse os oídos, berran, fan barullos ou agríden na clase.

Educación inclusiva, combinada e saber autista

A escola inclusiva, tal como sosteñen algúns dos seus defensores, non exclúe a ninguén, porque non hai diferentes categorías de estudantes, só hai unha categoría de alumnos, sen ningún tipo de adxectivos. E propoñen que as aulas acollan a tantos alumnos como sexa posible, tanto tempo como sexa posible nas mesmas actividades de ensinantes e aprendizaxes comúns.

Baixo un discurso aparentemente progresista, a falta de adxectivos impide pensar no caso de aqueles nenos con autismo para quen esa cantidade de tempo compartido, baixo a lóxica do mesmo para todos, pode resultar moi negativa.

A lóxica “do mesmo para todos”, pode conducir o peor. A lectura do trastorno impide pensar que nunha persoa o “non” deba ser respectado. E impide que se estableza a transferencia, a vía do amor que é a que fai posible a aprendizaxe.

A “inclusión educativa” pode provocar a aparición no mesmo interior dos centros educativos de “fenómenos de exclusión” e a aparición de “angustia” nos profesionais, que se volve correlativa a súa falta de formación. Nestes casos e fronte a esta situación as familias de nenos con autismo vense desorientadas ante a pregunta: Que escola escollemos para o noso fillo? Que esperamos hoxe da educación? Que propoñen os centros de educación especial de orientación dinámica para o autismo no ámbito educativo?

Faise necesario un debate sincero onde a palabra abraza paso, evitando practicas e/ou criterios non baseados na realidade da persoa con autismo. Un debate no que prime a singularidade do autismo e non con criterios uniformes, baseados en posicións non referendadas nunha discusión teórica e practicas contrastadas.

As cuestións que hai que ter en conta serían: subxectividade particular ou hándicap? Trastorno e/ou enfermidade que non ten cura? Forma de ser que temos que respectar? Temos que ofrecer a vía da educación e da normalización cara a inclusión? A perspectiva da “educación inclusiva” baixo a vontade da

non segregación, baseada unicamente na reeducación do comportamento, e que ten como modelo as terapias cognitivo – comporta mentais o que parecen perseguir fundamentalmente é o establecemento da norma baixo o paradigma do todos iguais.

T. Grandin formula que para a persoa con autismo os regulamentos son moi importantes, o ter que concentrarse intensamente na maneira de facer as cousas. A persoa con autismo non rexeita o outro senón que esta na busca dun “outro de síntese”, para encerrar o simbólico nun campo circunscrito, coa finalidade de volvelo completamente controlable, facer del un nó de coherencia e de referencias fixas que lle dean seguridade. De aí o seu rexeitamento a ironía, o dobre sentido das palabras e a súa esixencia de comprensión literal.

A conversa entre clínicos, educadores, mestres, asistentes sociais e os distintos técnicos de protección da infancia, mantendo cadaquén a especificidade do seu discurso, do seu campo de intervención, permite introducir diferenzas. Un caso é distinto a outro, con repostas educativas e sociais diferentes.

Hai que escoitar e acoller ao neno e as persoas que se ocupan del para captar as dificultades as que cada un deles están enfrontándose, estudando as solucións que eles atopan e os impases que persisten e que motivan a súa demanda a institución.

A educación é obxecto de debates apaixonados nos que cada quen defende o seu concepto de educación. Dúas grandes concepcións se opoñen, a que defende a noción de liberdade e a que promove forzar o propio autoritarismo. Loita entre psiquiatría e educación no que foi o tratamento dos nenos “diferentes”. É a enfermidade mental a que esta en primeiro plano e que lle impide ao neno acceder a un saber que lle permita exercer o seu libre albedrío? Pode o neno aprender un conxunto de condutas, de comportamentos que lle permitan vivir na nosa sociedade? Liberdade fronte a ataduras, consentimento ou coerción? Isto tería que ver coa ética e non tanto coa ciencia.

Freud descobre que a posesión do saber non lle impide ao suxeito dirixirse directamente cara o que parece ser o seu infortunio. Detrás do saber que nos permitiría acadar o útil, situase o espazo do outro saber, non sabido polo suxeito, que o determina contrariamente o que el sabe conscientemente, contrariamente a súa vontade. Este saber é de outra maneira, doutro orde ca o da ciencia, ca o da tradición. É un saber que pon en xogo outra razón que aquela dos discursos que se fundan no ben.

É imposible que o mesmo procedemento educativo sexa igualmente válido para todos os nenos. A persoa con autismo buscan un lugar de vida, as pequenas invencións, para facerlle fronte o seu propio malestar. Para que lle serve ese comportamento, esa estereotipia, esa modalidade de falar ou esconderse? Hai que darlle dignidade o síntoma. O síntoma é algo que lle concirne o suxeito. O

noso horizonte non consiste en erradicalo. Hai que respectar a singularidade de cada suxeito, non se debe ser intrusivo senón delicadamente curioso. As manías –comenta Grandin– proporcionan unha gran motivación.

A nosa relación ca “satisfacción”, na medida en que esta lonxe da necesidade, non adoita responder os intentos “educativos”. Por outra banda, ademais por detrás do “principio do pracer” atopámonos coa “pulsión de morte”. Comer, por exemplo, prodúcenos un enorme pracer. Porén, se o facemos sen límite, ao final atopámonos coa morte.

O discurso educativo non precisa de reflexión para seguir funcionando, pero senón se coñecen os límites da súa acción, tampouco os efectos que produzan van ser localizables. Constatase un movemento pola educación como significativo e amo en desmedro da clínica. Unha mutación esencial do concepto mesmo de aprender e que ten como pancarta a educación inclusiva. Educar, Educar! Non obstante, xunto a disposición de recursos e as medidas de protección dos dereitos cívicos, non se pode impoñer o pensamento único a carón da hipótese sobre a causa do autismo e a interpretación das necesidades dos nenos, deixando de lado o sufrimento psíquico –o aspecto clínico–, e deseñando a modalidade de intervención por parte dos pais en moitas ocasións extenuados pola obrigaçión de traballar durante horas na casa acordes o programa establecido. A psiquiatría dinámica e a psicanálise son excluídas esgrimindo o argumento da súa falta de garantía científica. Non é ciencia. Non é científico, pregoan, de maneira tan reiterativa como xorda as achegas clínicas e as proporcionadas pola propia persoa con autismo.

A inclusión educativa vai mais alá dunha declaración de intencións, é preciso outra maneira de ensinar, outra maneira de pensar. Supón comprender aos nenos como seres de saber. Saberes estraños, insólitos, en relación os infinitos mundos aínda non escritos na experiencia, contrarios o pensamento estandarizado. Acudir a un centro “ordinario” non implica necesariamente a inclusión ao medio recoñecido como normal. A experiencia pode resultar en que esa inclusión podería ser mellor no colexio de educación especial ca no colexio ordinario.

Cando evoluciona a escolaridade, pode darse un bloqueo grave. É aí cando a proposta dunha “escolaridade combinada” pode ser aconsellable. Os nenos non aprenden por imitación negativa, contrariamente ao que non sucedería nun centro ordinario. Aconsellar os nenos unha “enseñanza combinada”, uns días a escola ordinaria e outros a escola especial, supón en moitos casos cambios positivos.

O neno non precisa para nada ser un neno normal, senón ser un neno feliz e o mais independente, aceptándoo tal como é. Os centros de educación espe-

cial poden ser a mellor opción por estar mellor estruturados e darlle a cada neno especial o que precisa.

A educación debe tornarse permeable a cada suxeito, pero que facer no campo do autismo? Sumarémonos ao eloxio de Baltasar Gracian: “Oh, gran maestro aquel que comenzaba a enseñar desenseñando! Su primera lección era de ignorar, que no importa menos que el saber”.

A cuestión é que outro imos ser para cada caso! De que maneira nese gozo solitario se pode conseguir a inclusión dun outro para que a persoa con autismo poida producir un saber que o sosteña. Non se trata de utilizar os intereses do neno para ensinarlle o que a nosoutros nos interesa, non partimos desa individualización nin desa fortaleza. Trátase de tomarse en serio o que fai a persoa con autismo, sexa o mais insensato ou incomprendible, e ver niso o que a une, aínda que sexa dunha maneira fráxil, co mundo. Isto ten que ver coa singularidade e a invención. A repetición (sameness) é utilizada como instrumento para ampliar o mundo da persoa con autismo, porque non é repetición deste, senón repetición da letra. Podemos utilizar todo tipo de elementos - imaxes, sons, debuxos animados- que poden constituír o centro de interese da persoa con autismo e funcionar como un modo de entrar no mundo.

Da reeducación o aprendizaxe, non sen a clínica

No tratamento actual do autismo, a palabra reeducación converteuse nun termo clave. A persoa con autismo é sometida a practicas reeducativas co obxectivo de que modifique a conduta que se considera destrutiva ou inadecuada, co fin de adaptala a normalidade. A modificación da conduta pretende conseguirse mediante a inxenua, banal e perigosa técnica do premio-castigo. Por suposto esta reeducación somete a persoa con autismo, que é frecuentemente un ser fráxil e profundamente angustiado, a situacións de extrema esixencia, e incluso violencia, que non teñen en conta para nada cales foron as defensas que o propio suxeito conseguiu inventar para manterse nun mundo que experimenta como hostil.

Así por exemplo, os balanceos estereotipados dun neno con autismo son un intento de soportar un malestar do corpo, como puideron afirmar en ocasións a propia persoa con autismo (T. Grandin). As técnicas reeducativas parten dun principio profundamente erróneo. Supoñen que as condutas que compre eliminar non compren función ningunha para a persoa e son, polo tanto, prescindibles. Conseguir que un neno con autismo que repetidamente se pon obxectos na boca deixe de facelo despois dunha insistente terapia baseada no premio ou castigo non ten en conta nin a angustia do neno nin cara a onde se desprazou esa angustia que se calmaba coa “manía” de levar obxectos a boca. Así

pois, os supostos beneficios non son de todo veraces. Ningunha reeducación dá a medida do que se xoga para o neno no seu malestar e as súas manifestacións.

A clínica non é unha reeducación, a persoa con autismo non aprende como as outras. Como entender cal é a lóxica detrás do que constrúen como saber e detrás da que rexeitan? Na escola, os nenos van a aprender cousas que non saben e, si consenten a ser ensinados, é porque lles parece interesante o que o outro sabe, un interese que ocorre grazas o que chamamos transferencia co outro, por amor o outro, pola “motivación”, e dicir, por un desexo de saber. Entón, como aprender? Porque, aprenden a “súa maneira”. En primeiro lugar, aprenden sobre o que lles interesa, pero dificilmente sobre o que non lles interesa.

A persoa con autismo frecuentemente experimenta gran malestar e o que nos parecen “condutas estrañas” son as súas formas de tratamento a ese malestar: estereotipias, ecolalias, obxectos dos que non pode separarse. Entón convén acoller esta solución que o suxeito atopou por moi rara que lle pareza o “sentido común”, ao noso ideal de normalidade. Só partindo da súa solución se poderá atopar a solución. Iso é o que atopamos escoitando como “singularidade”.

Non hai saber sen satisfacción. Esta premisa confúndese coa idea un tanto pueril que hai que aprender divertíndose, pero en realidade e moito mais seria. Non hai dubida de que un se achega o saber única e exclusivamente se dese achegamento se obtén unha satisfacción. No caso do autismo, o reto consiste en como desprazar a satisfacción solitaria e pechada en si mesma do suxeito con autismo cara á produción dun saber que lle permita estar no mundo, sostense nel.

A atención a pacientes é función do clínico, de cada un, porque segue ocorrendo que a relación médico paciente é iso, unha relación singular, un encontro de subxectividade a unha das que se lle atribúe un saber, e non afortunadamente a simple aplicación dun protocolo, cuxo valor derive, como un programa televisivo, da audiencia que reciba. Non é fácil conseguir a evidencia na ciencia. É mais difícil se ollamos a medicina e a dificultade increméntase extraordinariamente se nos centramos no psíquico.

É comprensible o sufrimento e a angustia de familiares de enfermos, pero non deberían mesturarse ansias e esperanzas non evidencias científicas inexistentes. É moi habitual, lamentablemente, que na clínica a alusión a evidencia científica esqueza demasiadas veces a ciencia que debería sustentala.

Na era dixital, todo o mundo esta obrigado a aprender o mesmo, o mesmo día e a mesma velocidade nunha clase. Pero cada persoa é diferente. A distancia entre a aprendizaxe na rede e como se fai na escola e cada vez maior. Ademais da imposibilidade de educar, a escola do noso tempo contempla outros

retos. O principal: empezar a aceptar que mais ca unha época de cambios, estamos asistindo a un cambio de época. Non se trata das técnicas nas aulas, con TIC, ordenadores etc., senón que os cambios teñen que ser mais profundos.

Un alumno díxolle a Humberto Eco: “Desculpe, nesta época de internet, vostede para que serve?” Os nenos aprenden cousas mais ala do pupitre. Os cambios que produce internet no campo do saber parecería que estarían dispoñibles automaticamente á simple demanda dun ordenador. Porén, que cambios supoñen para a educación con esta nova vía de entrada no saber? Que lle estaba dicindo realmente o alumno? Estáballe dicindo que xa non o precisaba porque agora existe internet ou estáballe demandándolle outras cousas? Quizais lle estaba dicindo que internet pode ser extremadamente valiosa, pero unicamente se se sabe o que se esta buscando. É aí onde a escola e o profesor seguen aínda mantendo a súa verdadeira importancia. Hai que preguntar que buscar ou que información seleccionar? Cal rexeitar, como contrastala ou relacionala? A rede pode converterse nunha ferramenta do mais daniña e no adolescente nunha metonimia infinita e un labirinto sen saída.

Bibliografía

- AICHOR, A. (2005): *Juventud desamparada*, Barcelona, Gedisa.
- ALTHUSER, L. (1998): *Ideología y aparatos ideológicos del estado*. Freud y Lacan. Ed. Buenos Aires. Ed. Nueva visión.
- BETTELHEIM, B. (2010): *La fortaleza vacía*. Barcelona. Editorial Laia.
- LAPLANCHE J. E PONTALIS, J. B. (2004): *Diccionario de Psicoanálisis* Buenos Aires: Editorial Paidós.
- EIPEA. Escoltant i pensant els autismes. Revista bilingüe (catalán e castelán) sobre os autismos, semestral, libre acceso e descarga gratuíta. Responsables: Susana Olives Azcona, Josep M^a Brun Gasca e Nuria Aixandre Rptger.
- ECO, UMBERTO. “De que sirve el profesor?” *La Nación*. Maio de 2007. Disponible en Internet.
- FREUD, S. (1998): “*Sobre la psicología del escolar*”, *Obras Completas*, Tomo XIII, Buenos Aires: Ed. Amorrortu.
- FREUD, S.: “Prefacio para un libro de Oskar Pfister”, *Obras Completas de Sigmund Freud*. Tomo XII. Buenos Aires: Ed. Amorrortu.
- FREUD, S. (1998): “34^a Conferencia”, *Obras Completas de Sigmund Freud*. Tomo XXII. Buenos Aires. Ed. Amorrortu.
- FREUD, S. (1998): “Pulsiones y destinos de pulsión”, *Obras Completas*. Volumen XIV. Ed. Amorrortu.

- Foro sobre Autismo ¿Insumisos de la Educación? Escuela Lacaniana de Psicoanálisis del Campo Freudiano. Barcelona, decembro, 2015.
- Foro sobre Autismo ¿Insumisos de la Educación? ELCF. Tomo II. Barcelona, 2018
- GRANDIN, T. (2006): *Pensar en imaxes*. Barcelona: Alba editorial.
- JIMENEZ CASAS, CIPRIANO L. (1987): “*As voces de mármore. Autismo e psicoses infantís en Galicia*”. Vigo: Xerais Universitaria.
- JIMÉNEZ CASAS, CIPRIANO L. (1990): La Contención. “Maud Mannoni: un lugar para la psicosis”. Asociación Española de Neuropsiquiatría. XVIII Congreso., p. 157. Madrid: Mariar, SA.
- LACAN en español. Breviario de lectura de Ignacio Garate y Jose Miguel Marinas. Madrid: Biblioteca Nueva. 2003.
- LACAN, J. (1991): El Seminario, Libro XVII, El reverso del psicoanálisis. Buenos Aires: Paidós, p. 193-194.
- LACAN, J. (2012): “*Acto de fundación de la Escuela Freudiana de París, Otros escritos*”. Buenos Aires, Paidós.
- LACAN, J. (1981): El Seminario, Libro XX, A ún. Buenos Aires: Ediciones Paidós, p. 9.
- LAURENT, E. (2014): *La batalla del autismo*, Buenos Aires. Ed. Grama.
- SINCLAIRE, J. (1993): *Don't mourn for us, in Our voice*, 1, 3.
- MALEVAL, J.-C. (2011): *El autista y su voz*, Ed. Gredos,
- MAREMAGNUM. Publicación galega sobre o trastorno do espectro do autismo. Director: Cipriano Luis Jiménez Casas., dispoñibles 21 números en Internet, desde 1997: www.autismogalicia.org
- PETEIRO, JAVIER. (2015): “Victima. La presión de las tecnociencias: habitar o ser rehen del cuerpo”, *Freudiana*, 73.
- RUIZ, IVAN. (2012): *Unes altres veus*. Teidees Audiovisuais.

AUTISMO E EDUCACIÓN

Iván Ruiz¹

RESUMO

Autismo e educación parecen de entrada contrapostos, pois para ser educado é necesario consentir o outro e a súa intención educativa. O suxeito autista formula, de entrada, xustamente este rexeitamento radical a toda demanda cara a el. Na infancia, as intervencións educativas xiran, a maior parte delas, arredor da regulación das pulsións corporais. O autista, enfrontado a un corpo sen subxectivar, radicalmente extraño para el, recibe a intención educativa do adulto coma se dunha intromisión no seu corpo se tratase. Na idade adulta, e nos casos de autismo máis resistentes a calquera tipo de tratamento, as expectativas sobre o suxeito decaen e as intervencións límitanse, nalgúns casos, a coidar a persoa nas súas necesidades máis básicas. As institucións orientadas pola psicanálise propoñemos tamén nestes casos a abordaxe terapéutica que deixe o educativo nun segundo plano para facer posible que xurda o suxeito, isto é, a súa relación coa linguaxe, co propio corpo, cos obxectos e cos outros.

O corpo no autismo

O epicentro do autismo e do seu tratamento atópase hoxe no educativo, máis concretamente na escola. Tendo en conta que o autismo está considerado maioritariamente como un déficit no desenvolvemento cognitivo do su-

¹ O autor é psicanalista en Barcelona. Membro da Escola Lacaniana de Psicanálise e da Asociación Mundial de Psicanálise. Director adxunto do Centre L'Alba (centro de día e unidade médico-educativa) para nenos e adolescentes con autismo e psicose. Coordinador do grupo de investigación sobre psicose e autismo na Sección Clínica de Barcelona do Instituto do Campo Freudiano. Coautor do libro *No todo sobre el autismo* (Ed. Gredos, 2013) e autor do documental *Otras voces*, unha mirada diferente sobre o autismo (Teidees audiovisuais, 2013).

xeito, a proposta é a reeducación e a escola é considerada o lugar desde onde levala a cabo.

As técnicas cognitivo-condutuais entraron na escola para quedar. Imos ver como cada vez máis as indicacións dos profesionais encargados do tratamento dos chamados autistas van trasladarse cara á escola. Pero como eles non van poder ocuparse de levalas á práctica, seralles encargado aos mestres. Eles serán os responsables de aplicar as indicacións de protocolo para os autistas que teñan nas súas aulas. Falamos en futuro a partir dunha realidade que xa coñecen moitos centros educativos do noso país.

Que lugar vai quedar entón para o saber dos mestres se a psicoloxía do protocolo para todos invade o seu terreo? Hai pouco, unha mestra explicábame arrepiada a indicación que os pais dunha alumna súa, con autismo, lle trasladaran á escola. Tratábase dunha indicación feita por un neuropediatra dun gran hospital de Barcelona que tiña como obxectivo deter a conduta repetida desta moza na escola e na casa. Levaba con insistencia a man á boca, obturándoa e producindo unha salivación constante. A súa recomendación foi a implementación dunhas férulas que lle immobilizasen os brazos e lle impedisen que levase as mans á boca. Aconselloulle á familia estas férulas para os brazos e indicoulle que a escola debía ser o lugar onde aplicalas o tempo que fixese falta. A mestra opúxose firmemente a esta indicación aínda que, cómpre dicilo, unha decisión coma esta non pode facerse sen a angustia por parte do docente.

Aí onde os psicanalistas situaríamos a posición autista desta moza, encerrada no seu corpo por medio dunha satisfacción constante que extrae tapoando o orificio da boca, expulsando e incorporando por ese orificio corporal unha substancia que provén do corpo, ese profesional considerábao unha conduta para erradicar a calquera prezo. Non había unha reflexión previa, unha elaboración atenta dunha cuestión complexa como é a relación dun suxeito autista. O corpo do suxeito autista é un corpo radicalmente estraño, difícil de interpretar cando dá signos de existencia, que non logra subxectivar nin, polo tanto, vivilo como propio; inquietante á fin e ao cabo. O corpo do autista, entón, non é vivido como unha superficie con buracos. Son xustamente os orificios corporais os que o autista vive con máis estrañeza e os que máis centran a súa atención, no seu corpo e no corpo do outro.

Se entendemos a topoloxía do corpo como aquela que presenta un dentro e un fóra, poderemos tamén aceptar que aquilo que entrou poida saír. O ciclo do alimento segue esta lóxica: aquilo que entra no corpo como alimento, sae del en forma de excremento, isto é unha parte do corpo da que o ser humano se separa. Para o autista que non subxectivou o corpo segundo esta topoloxía do buraco prodúcense dificultades para que o alimento entre pero, sobre todo, para

que saia, pois implica unha separación dunha parte corporal que, vivido así, non é tan soportable.

Convén engadir –debémolle a Freud o seu descubrimento– que a relación de todo suxeito con estes orificios do corpo implica unha satisfacción, como se dunha zona eróxena se tratase –tamén entón para comer, chupar, expulsar ou reter as feces etc.–. E así, no autismo, esta actividade corporal está separada tamén da satisfacción que levaría o suxeito a facer participar o outro que está con el. De que modo está implicada a educación en todo isto?

En todo programa educativo destinado á primeira infancia –incluímos aí a educación dos nenos diagnosticados de autismo– trátase principalmente de facer entrar o suxeito nunha regulación que lle permita ocuparse adecuadamente do seu corpo –na relación coa comida, no control de esfínteres, na obtención de satisfaccións de diverso tipo–. Se no autismo isto se converte nunha dificultade importante para os pais, para a escola, tamén para as institucións que se ocupan do suxeito na idade adulta, é porque o autista non mantén habitualmente unha relación co propio corpo que lle permita acceder a esta regulación, á domesticación das pulsións, como dicía Freud. A dificultade coa comida, co control de esfínteres, en suma, co coidado do propio corpo, pode estenderse durante toda a vida e necesitar sempre da intervención do adulto. E isto implica que, para o autista, a intención educativa, que sempre provén do outro, necesita dunha relación co propio corpo que debeu producirse xa.

A educación nas institucións para autistas

A presenza de psicanalistas en institucións que acollen suxeitos autistas é moi variada: nas escolas, en centros ambulatorios, de atención diúrna, en centros residenciais. Pero tamén profesionais diversos se orientan na psicanálise para acompañar o autista nos retos sumamente difíciles que en ocasións presenta. As importantes achegas do psicanalista Jacques Lacan aos descubrimentos de Freud son unha ferramenta epistémica clave para achegarse ao autismo.

Os psicanalistas lacanianos orientámonos polo síntoma do suxeito. Isto quere dicir que todo aquilo que trae o autista, por máis estraño que pareza, forma parte fundamentalmente de dous procesos que seguen o seu curso: por unha banda, o establecemento das defensas que lle permitan manterse fóra do lazo cos outros e, polo outra, a construción de modo de entender o mundo que o rodea e, eventualmente, que lle permita o intercambio cos outros. Son, en si, dous esforzos contrapostos: un, que o leva ao illamento; outro, que o empuxa a estar con outros. É fundamental illar a produción do autista en cada un destes sentidos para establecer aquela zona da subxectividade do autista que non debe ser erradicada polo feito de constituír a única defensa que el ten fronte á

presenza dos suxeitos que o rodean. E, tamén, para localizar esoutra zona de interese do suxeito que constitúe unha greta aberta, no que se denomina a burbulla do autista, e que implica en si mesma unha oportunidade para o intercambio co outro.

Cando nos referimos ao campo da educación, facemos presente, aínda sen sabelo, aquilo do que o autista máis se defende: a demanda do adulto cara a el. Poderíamos dicir que todo achegamento a un suxeito, sobre todo se este vai acompañado de palabras, implica unha demanda implícita, sexa a que sexa: escóitame, respóndeme, fai o que che pido ou, mesmo, quéreme ou acéptame. O contexto educativo, sexa na contorna familiar sexa na escola, presenta constantemente esta demanda. Para a psicanálise, calquera destas institucións que se ocupan dos chamados autistas debe deixar o máis posible esta intención educativa nun segundo plano pois, de non facelo así, o que se atopan a maior parte das veces é da defensa do suxeito fronte á demanda do outro. A súa resposta pode caer ou ben ao lado da hiperdocilidade ou ben do da agresión cara aos outros ou cara a si mesmo.

É posible, con todo, para as institucións que acollen no noso país suxeitos autistas e psicóticos, desprenderse do ideal educativo e operar a partir do síntoma do suxeito? Non é seguro. A esixencia de normalización do autista é enorme e, en ocasións, esta prodúcese a calquera prezo. A calquera prezo significa que non se toma en conta que, cando se erradicán as defensas que o autista puxo en marcha –certos rituais, percorridos ou xestos estereotipados, ecolalias etc.– para substituílas por condutas máis «normalizadas», o autista non soamente abandona esas condutas senón que tamén queda sen a estabilización que obtiña con elas e sen a investigación sobre o propio corpo, por exemplo, que ía asociada. Nos casos de maior docilidade do suxeito á intención educativa do adulto, a implementación de técnicas de reeducación arrasan, de maneira salvaxe, cos férreos recursos utilizados polo suxeito para fráxiles equilibrios.

Foi o caso de Álex, que recibimos na institución despois da aplicación de sesións de reeducación fóra da nosa institución, que xa non dispoñía dun modo propio de expresión da súa angustia –exercérase unha presión sobre el para que deixase as condutas que expresaban eses momentos– e empezara entón a repetir de maneira ecolálica e incesante frases sen sentido. Para esas técnicas reeducativas, a erradicación das estereotipias que expresaba en momentos de angustia fora un éxito do método. Pero non establecían ningún vínculo entre a ecolalia que apareceu despois e as estereotipias iniciais. Ademais, Álex buscaba neses momentos esconderse nun cuarto ou nun lavabo para repetir esas estereotipias sen que o adulto o vise. Non é seguro, entón, que a docilidade dun suxeito sexa a mellor resposta á intención educativa do adulto. Nalgunhas ocasións, a resposta agresiva, de rexeitamento radical do suxeito é o modo de máis

éxito de non deixar entrar nel a vontade de cambio que trae o adulto.

Que sucede cando a educación fracasa?

A infancia está a ser o campo de experimentación de múltiples técnicas e terapias para os autistas. Baséanse nunha presión enorme sobre as familias argüíndo que todo o que non se faga na infancia xa non haberá tempo despois. Para os pais convértese entón nunha conta atrás que vai acompañada de angustia e de culpabilidade de todo aquilo que non están a facer ou non fan suficientemente para tratar o autismo dos seus fillos. O problema máis importante que estamos a atopar está no momento en que eses nenos chegan á adolescencia e á idade adulta. As expectativas sobre a súa evolución diminúen, as respostas das abordaxes terapéuticas escasean e as institucións que se ocuparán destes suxeitos adultos reducen as súas intervencións ao coidado das necesidades máis básicas da persoa. Conviría engadir tamén que nalgúns casos os momentos de crises dalgúns autistas son abordados simplemente desde a contención física e medicamentosa, sen ningunha pregunta polo suxeito e polo que lle sucede.

Nesta situación, os psicanalistas alertamos que abandonar a abordaxe terapéutica do suxeito, isto é, do momento en que se atopa en relación coa linguaxe, ao propio corpo, aos obxectos, á súa relación co outro etc., é abandonalo no desamparo que leva o illamento cada vez maior e o enfraquecemento subxectivo progresivo.

Coñecemos un claro exemplo deste desamparo. O 24 de novembro de 2014, o Tribunal Supremo ditaminou en favor duns pais que denunciaran a vulneración grave dos dereitos do seu fillo para ser escolarizado. Nunha sentenza previa do Tribunal Superior de Xustiza de Aragón, dábase a razón ao Departamento de Educación do Goberno de Aragón, que privara este mozo de seguir no centro educativo no que se atopaba debido aos episodios de agresividade cara aos outros e cara a si mesmo que ían en aumento desde que se modificaron os métodos educativos que se lle aplicaban. Os profesionais que atendían este mozo, cun diagnóstico de autismo, desaconsellaban a medicación e a saída que propoñía a Administración educativa á grave situación xerada na escola era ou ben medicación ou ben o cambio de centro. En concreto, recomendábase-lle un centro de día para o que non había prazas, especificaba a sentenza.

A medicación ou a derivación a un non-lugar son as dúas caras da mesma moeda, isto é, a segregación. Por suposto, este non é o único caso no noso país pero o que nos parece relevante é o modo como o Tribunal Supremo se posicionaba en favor destes pais. Por unha banda, recoñecendo a vulneración do dereito á integridade física do menor e do seu dereito para ser escolarizado e, polo outro, sinalando que a orixe da situación xerada non fora estudada sufi-

cientemente. Non parece que ninguén reparase no feito de que a agresividade deste mozo foi en aumento desde o momento en que se produciu un cambio de titora, así como dos métodos educativos que foran utilizados ata o momento. Se entendemos que o método está por encima do suxeito, se esperamos que o suxeito se adapte ao método e non á inversa, o primeiro que atopamos é a angustia no suxeito e a actuación do seu rexeitamento.

O desamparo no que se atopan cada vez máis algúns suxeitos autistas, así como os seus pais e os profesionais que deben tomar decisións ante situacións desta gravidade, vén do feito de considerar que, se os resultados da aplicación da reeducación acadan o éxito aparentemente, isto é un éxito do método, pero que o problema o ten o autista se a resposta do suxeito é o rexeitamento, a oposición ou a insumisión.

Coñecemos nas últimas décadas diversas reformas educativas nas que se busca sempre o mesmo: xeneralizar unha escola para todos, incluír a todos os suxeitos nun mesmo lugar, normalizar a situación de todos aqueles nenos que presentan unha diferenza en relación cos outros. Sen dúbida, o dereito á escolaridade, recoñecido polas Nacións Unidas, que se obtivo non hai tanto no noso país, permitiu que esteamos hoxe formulándonos a complexidade que implica escolarizar un suxeito con autismo. Porque cómpre dicir que o ideal dunha escola para todos leva implícito incluír o autista nese lugar común de identificación que é a escola. Pero como incluír un suxeito que non quere incluírse? Estamos nun momento en que canto máis destaca o discurso da inclusión e da normalización máis casos de inincluíbles vemos aparecer e máis situacións de urxencia se xeran.

Que esperar entón da educación en autismo? A resposta a esta pregunta é simple: pode esperarse todo da educación nos casos de autismo pero, tamén neles, atoparémonos co que Freud reservaba para esta tarefa imposible –dicía el– que é educar; atoparémonos cun ineducable que os suxeitos presentan de formas moi diversas. Non nos queda outra, entón, que seguir o autista naquilo que o ocupa. O educativo será de éxito se obtemos o consentimento do suxeito. Obter o seu consentimento implica estar atentos á súa resposta fronte á nosa proposta, tendo en conta que dicirlle si ao outro se produce en ocasións de maneira diferida. E tendo en conta, ademais, que todo vale para alongar esa zona de intercambio da que Éric Laurent fala no seu libro *La batalla del autismo*,² na que o suxeito autista se atopa co seu obxecto e espera e acepta a presenza do adulto.

2 Laurent, É. *La batalla del autismo*, ed. Grama. 2015.

Finalmente, se seguimos os avances máis recentes de Jacques Lacan, é dicir, aqueles que atopamos no seu *Seminario* dos anos setenta, podemos entender a educación dun modo sumamente interesante: o educativo, cando se produce, implica un anoamento novo entre o corpo, a satisfacción que se obtén del e a linguaxe que o determina. Para o autista, fale ou non, o educativo serviralle ao suxeito sempre que incida sobre o corpo á vez que o sitúe ás portas da palabra. Como levalo ata alí? Sen dúbida, contando con el.

AUTISMO: MÁIS ALÓ DA EDUCACIÓN*

Ana M^a Rodríguez Díaz

Profesora do Centro Educativo Menela de Vigo¹

RESUMO

“A cuestión dunha escola ou educación efectiva para nenos con TEA non ten que ver coa localización senón cos coñecementos e as Habilidades do persoal e coa flexibilidade da escola para adaptarse ás necesidades de cada neno con TEA” (Jordan e Powell, 1994). O DSM estendeu o termo “autismo” de forma tan ambigua e nada específica e como modelo de resposta estatística, ata transformalo en nese “trastorno do espectro do autismo” que os seus propios redactores están poñendo, como é ben sabido, cada vez mais en cuestión. Por outra banda, é suficiente e apropiado o sistema educativo actual ou hai que ir mais aló da educación?

1 A autora do artigo é Profesora do Centro Educativo Menela de Vigo, cuxa titularidade lle corresponde a Fundación Menela. Especialista en atención educativa do alumnado con trastorno do espectro do autismo (TEA), desde o ano 1977. Coordinadora e formadora en cursos, congresos, xornadas e conferencias, dirixidos a profesionais e familias. Coautora, con artigos sobre autismo, en varios números publicados na revista Maremagnum.

* O artigo foi analizado e discutido por todo o equipo que forma parte do profesorado do Centro Menela: **Lourdes Martín Lorenzo**, mestra de Pedagogía terapéutica e licenciada en Pedagogía; **Berta Meijide Rico**, mestra de Pedagogía Terapéutica e licenciada en Pedagogía; **Bibiana Rodríguez Casal**, mestra de Pedagogía Terapéutica; **Pedro Martínez Iglesias**, mestre de Pedagogía Terapéutica; **M^a Antonia Paz Jiménez**, mestra de Pedagogía Terapéutica e licenciada en Psicoloxía; **Vanesa Castro Filgueira**, mestra de Pedagogía Terapéutica; **Amanda Lago Cabaleiro**, mestra en Pedagogía Terapéutica; **Amparo Maquieira Prieto**, mestra de Pedagogía Terapéutica e licenciada en Psicoloxía. Directora do Centro Educativo Menela.

Introdución

Como especialistas na intervención educativa con alumnado con TEA e grandes necesidades de apoio en todas as áreas relevantes da súa vida, cos coñecementos fundamentados nunha sólida preparación técnica e na atención directa diaria, cuestionamos o sistema de inclusión educativa actual. É posible traballar a inclusión no seu sentido máis amplo (educativo, social, cultural) desde un centro de educación especial, onde moitos nenos e adolescentes gozan dunha calidade de atención educativa e calidade de vida que dificilmente poderían encontrar noutras contornas.

As boas prácticas para a inclusión, a día de hoxe, non están directamente relacionadas co lugar no que se desenvolvan: unha persoa con TEA e grandes necesidades de apoio pode estar máis segregada nun contorno ordinario por carecer a súa educación do equilibrio necesario entre os seus tres grandes piares: presenza, participación e desenvolvemento. O alumno con TEA e grandes necesidades de apoio, escolarizado nun colexio ordinario ou nun centro específico, é parte dun único sistema educativo: un sistema que debe potenciar espazos e relacións educativas ricas en experiencias e desenvolvementos persoais e sociais, no que cada un poida desprezar as súas potencialidades, co fin de alcanzar resultados persoais desexados e, polo tanto, unha maior calidade de vida.

Autismo: complexidade do trastorno e intervención educativa

No Centro Menela, C. leva uns días ansioso. Non sabe, non ten a seguridade de que vai poder ir de visita á casa dos seus pais este venres. Non pode centrarse en aprender e encérrase en preguntas repetitivas incesantes: “Vou a casa, non?”, “Vou xogar co móbil de mamá o venres?”, “Vou cear macarróns coa miña nai o venres?”, “Vou imprimir o sábado coa miña irmá?”. “Non! Saca casa e pon...”. Móstrase insistente nestas preguntas e noutras máis porque teñen que ver coa súa propia vida e sente que as eleccións pouco teñen que ver cos seus desexos. Non é actor na súa vida. Depende da vontade e posibilidade da súa familia que, de cando en vez, solicita aprazar a visita.

Para C., xa nada é fiable. Nada é predicible. Non lle gustan os cambios e menos aínda as sorpresas. Aínda que lle gusta visitar a súa familia, o que precisa, sobre todo, é saber o domingo, cando regresa á súa casa de acollida, se vai volver o venres ou non. Ninguén llo pode asegurar. C. necesita controlar a súa vida e desfruta consultando os diferentes calendarios adaptados que lle deseñamos nos que aparecen as actividades que sabemos que lle esperan esa semana, ese mes, tanto dentro como fóra do centro. Necesítalo tanto que puxo todas as súas habilidades para crear os seus propios apoios: malia á súa importante discapacidade intelectual, aprendeu a ler “case” só, para poder inter-

pretar as quendas da súa casa de acollida e para ler a revista de programación da tele que mira de arriba a abaixo con gran dedicación e esmero, e que lle serve como cronograma para anticipar a súa vida: “Venres *Luar!* Casa mamá! Mércores a *Champions* con José no sofá!”. Tampouco se nos ocorrera ensinarlle a correspondencia das horas entre a lectura do reloxo dixital e o analóxico e tivo que arraxarse el só para interpretar que “as 22:00 horas eran as 10 da noite”, etc.

Actualmente con internet, para que serven os educadores? Parecería que os nenos puideran valerse a través deste sistema incrivelmente. Fantástico! Porén, internet pode ser extremadamente perigoso ou mesmamente inútil se non se sabe o que se esta buscando ou como se selecciona o que se pretende o tempo que se contrasta. (Cipriano Jiménez)

Neste punto tamén e válido que hai un mais aló de internet, como hai un mais aló da educación, cando nos situamos no campo dos autismos. Coa especialización e a experiencia, este “trastorno” tan desconcertante aparece coa súa lóxica nada absurda aínda que difícil de comprender para nós os sociais.

O trastorno do espectro do Autismo defínese polas condutas observables: soidade autista, necesidade de inmutabilidade ou invarianza, medo aos cambios, falta de habilidades no uso e comprensión da linguaxe, intereses restrinxidos, uso pouco axeitado dos obxectos, estereotipias, trastornos sensoriais e dificultades sociais que aparecen a través das súas dificultades para iniciar e manter a interacción, para realizar tarefas de teoría da mente e poder ter empatía, contextualizar..

O encontro con eles pode resultar desconcertante porque, como di Reboiras: “O autismo é críptico: mostra o seu lado oculto”.

Precísanse coñecementos especializados e unha sensibilidade especial para darse de conta da lóxica desas condutas tan idiosincráticas e prestarlles toda a nosa atención. Descifralas e comprendelas vai ser a única maneira de penetrar no mundo interior do neno. Non é tarefa doada, aínda que extremadamente importante. Moitas desas condutas peculiares foron construídas por eles mesmos, para protexerse do caos que tanto sufrimento lles xera. Son barreiras de protección. Non se trata, polo tanto, como antigamente, de educar para reducir os síntomas, senón de escoitar ao neno e tratar de entender o rol que compre no seu equilibrio emocional. Só despois imos poder tratar de substituír esas condutas por outras, coa mesma eficacia, pero máis descifrables e menos perigosas para el mesmo e/ou os demais. Son persoas, persoas de relación, e só cando logremos o vínculo con eles poderán darnos o “seu consentimento para aprender” con nós.

“O suxeito con autismo frecuentemente experimenta malestar, e o que nos parecen condutas estrañas son as súas formas de tratamento a ese malestar: es-

tereotipias, ecolalia, obxectos dos que non poden separarse... Entón convén acoller esta solución que o suxeito atopou por moi rara que pareza o “sentido común”, o noso ideal de normalidade e, só partindo da súa solución, se podera atopar a solución.” (Cipriano Jiménez).

No campo da educación estamos asistindo a un proceso profundo de transformación de cultura e de prácticas para poñer no centro á persoa con autismo e discapacidade intelectual, e vincular os apoios ao proxecto de vida elixida (por eles e/ou os seus tradutores vitais). Pasamos dunha cultura educativa que miraba a limitación e a patoloxía, a outra mirada que pon o foco na persoa, no seu proxecto de vida, os apoios que precisa e os seus dereitos.

“Comprometerse, [...] desde a educación, co proxecto de vida de cada neno é moi diferente a meramente xestionar un currículo preestablecido.” (Luis Simarro).

Desde o Centro Menela pensamos que esta transformación é a única vía e que a única educación posible para un neno con autismo é a que sexa capaz de achegar un valor positivo á súa vida. Os alumnos que recibimos rebotados de primaria ou por non terse incluídos na ESO dedicaron moitas horas a tarefas demasiado pouco significativas.

L., por exemplo, tivo que aprender a copiar en clase de mates do 0 ao 99 porque era parte do currículo oficial (mentres o resto da clase seguía a súa aprendizaxe) e converteu a “palabra-sensación” 99 nun sinónimo de moito. Ante as nosas propostas suplicaba “99, non!”. Coa axuda da súa familia, a súa historia escolar e a relación con L., puidemos interpretar esa construción da linguaxe onde a palabra, máis que concepto, é sensación. Comprobáramos que coñecía perfectamente o que era un globo terráqueo e descoñecía palabras usuais como laranxa, fútbolín... Atrapado nun caos imprevisible empregou, os números para controlar a súa vida. Con ansiedade adoitaba dicirnos “4.1”, “5.0” ou “3.2”, sen que puidésemos saber que o inquietaba. Consultábam os resultados deportivos da xornada e nada tiñan que ver. Máis interesado ca nós pola comunicación coas persoas que lle axudaban a transitar pola vida, ensinounos un calendario. Puidemos deducir que necesitaba tanto anticipar e controlar a súa vida que inventara ese sistema de números para plasmar días lectivos e non lectivos da semana! Non sabía os días da semana e transmitía “cos seus propios códigos” as súas preocupacións.

Na educación ordinaria, adoitamos partir de determinados supostos, habilidades e coñecementos regrados que se aprenden na escola e outros que xorden da vida cotiá, coa familia, na tele... Pero as persoas con autismo necesitan que se lles ensine de forma explícita o que normalmente non se explica nin ensina.

A., un adolescente con Autismo e discapacidade intelectual lixeira, foi capaz de aprender, a pesar da intensidade do seu autismo, que certas cousas que dicimos poden incomodar ou ferir ao outro. Despois de moitos *role-playings* e aprendizaxes explícitas parecía poder inhibir as súas producións en función do interlocutor, pero non era así. El di de si mesmo que é auténtico e quere manterse auténtico, polo que decidiu dirixir comentarios molestos ao outro, pero, iso si, precedido de “non quero ofenderte pero...”. E tras ese “non quero ofenderte” pode dicir “pero falas mal, estás moi gordo, es un burro!”. Aínda precisa aprender que non sempre un pode ser tan auténtico, que tamén temos que ser capaces de ter empatía, de adaptar o noso discurso ao discurso do outro... Hai que ensinarlle de forma explícita e clara que todo o que pretenda dicir que precise un “non quero ofenderte” diante non se pode dicir porque ofende. Ser “auténtico” non sempre facilita as relacións.

Un rapaz con Asperger que sabía moito de trens, tipos de vagóns, vías e horarios, e xestionaba a súa vida en función da vida da estación, quedouse asombrado vendo á súa nai chorar. Incredulo dille: “Tes unha billa nos ollos!”. Podía aprender moitas cousas, tiña intelixencia e intereses, pero o máis relevante para mellorar a súa calidade de vida (CDV), sería unha aprendizaxe especial sobre sentimentos e emocións.

En realidade, todos necesitan moita excelencia nos profesionais e nos seus pais, necesitan que os coñezamos e comprendamos ben, que pensemos desde “o seu interior” para poderlles dar a educación que lles permita verdadeiramente reforzar as súas relacións sociais.

A súa educación axeitada afástase a miúdo do que establecen os currículos ordinarios e debe apuntar cara ás habilidades e coñecementos que poidan facer para eles que a súa vida teña máis calidade.

O modelo que ten que ver e orienta as nosas formulacións é o modelo de calidade de vida. Ese modelo busca a felicidade presente e futura de cada alumno con autismo e que, para iso, pon o acento en áreas ou habilidades como a autodeterminación, as relacións sociais e a comunicación. O relevante non son os recursos que teñamos senón o que facemos con eles e cara a onde os usamos: cara a resultados persoais ou cara a fitos do currículo?

Nós preferimos que adquiran aprendizaxes que lles fagan a vida máis fácil e desexable, e por iso apostamos nos nosos obxectivos pola consecución de “resultados persoais”, é dicir, “esas aspiracións de CDV referidas e valoradas persoalmente”. Pensamos que é importante darlle prioridade a súa felicidade e singularidade porque non o poden aprender todo. Enfocar as aprendizaxes que lles axuden a xestionar as cousas que queren que lles ocorran na súa vida e que, unha vez acadadas, logren que a súa vida sexa mellor é a nosa meta.

Educación orientada á calidade de vida

En 1992, revisado en 2002 e 2012, a AAIDD (Asociación Americana de Discapacidades Intelectuais e do Desenvolvemento, 2011), introduce un novo paradigma:

A Discapacidade non é unha característica da persoa, senón máis ben un estudo do funcionamento resultante das interaccións entre as demandas derivadas do seu entorno e as habilidades da persoa.

O contorno concíbese como axente decisivo no funcionamento do suxeito.

A definición emprega máis a palabra funcionamento ca intelixencia, e promove o concepto de “apoios” que xorde como “mediador” entre as capacidades dun individuo e as demandas do contorno.

O concepto de apoio, tan doado de entender cando se refiren ás necesidades das persoas con discapacidades físicas ou sensoriais, resulta máis difícil de comprender e visualizar cando se trata de persoas con discapacidade intelectual. O apoio enténdese como “todos os recursos e estratexias que pretenden promover o desenvolvemento da persoa e mellorar o seu funcionamento persoal” (AAIDD).

Para as persoas con discapacidade física, as barreiras son físicas/espaciais; para as persoas con autismo son culturais (adoitan ser rexeitadas), sociais (non teñen un comportamento dentro do normal), cognitivas (non saben o que se espera deles e como deben actuar), de actitude (as persoas pensan que deben estar en institucións para elas)... Os apoios para estas persoas somos as persoas, como intérpretes culturais e tradutores vitais, e as claves visuais (pictogramas signos, SSAAC, marcadores, sistemas de traballo...).

Máis ca nunca, como di Rita Jordan, pensamos que “a inclusión non é un lugar...”, porque se pode estar, participar e aprender se as condicións do contorno o permiten no contexto educativo, sexa este cal sexa.

A definición pon o foco nos profesionais, nos pais, nos grupos de apoio que, antes de dicir que “Juan con Autismo non pode...”, deberían esgotar todos os apoios posibles para facer que poida. O contexto pódese cambiar, adaptarse e transformarse de forma que facilite o funcionamento do neno con Autismo.

“Ningunha discapacidade é absoluta e sempre coexiste coa capacidade” (Josep Brun). Brun fala da “impensable aceptación da saúde no enfermo...” e da necesidade de “poder rescatar no pensamento da mestra a parte sa que todo neno ten... e axudarlle a apelar a esa parte, por grave que sexa a súa patoloxía, dialogando e relacionándose con ela, o que é unha boa maneira de que esta

parte sa creza e deixe de estar invadida, no neno, polos aspectos máis patolóxicos.”

O novo paradigma de “apoios” é optimista e devolve á persoa a posibilidade de alcanzar metas que non dependen tanto dela como dos apoios que lle brindamos. A responsabilidade está nas nosas mans.

C., cuxa calidade na súa vida depende de poder dedicar tempos do seu tempo libre a buscar en Youtube cachiños de programas que lle fascinan a nivel sensorial, aínda non adquiriu a escritura pero si un bo nivel de lectura (cunha carpeta na que aparecen en maiúsculas os nomes do que quere encontrar, non precisa da presenza do outro para escribir no teclado). Logra realizar un ocio practicamente autónomo e para el gratificante.

D., é un adolescente de 18 anos que necesita apoios visuais para seguir as rutinas de traballo xa que presenta unha alteración importante na función executiva. É capaz de limpar o carro da cociña con esmero e dedicación seguindo a súa axenda de traballo de cinco pasos onde lle indican por escrito o que debe facer. Algo tan sinxelo como 1- Baleiro o carro de obxectos, 2- Boto o xabón, 3- Limpo cun trapo húmido, 4- Seco con papel e 5- Meto o carro na cociña. Posiblemente chegue a facelo sen apoio visual, pero o ter unha atención dispersa estes pasos que el coloca previamente e vai eliminando da lista despois de cada execución, ata o momento axúdano a ser autónomo e realizar a tarefa correctamente.

A., é unha adolescente con gran hipersensibilidade auditiva e, en moitos casos, selectiva. Non sempre manifesta nela esa sensación dolorosa ante certos estímulos sonoros. Como nos dicía Olga Bogdashina con respecto as persoas con autismo, a súa hipersensibilidade flutúa ante un mesmo estímulo auditivo. Pode alterar o seu estado emocional a respiración concreta dun compañeiro ou a pronunciación dunha sílaba por parte do outro e, non obstante, apenas queixarse nuns grandes almacéns ou rúidos de tráfico. Pode ser igualmente moi angustioso o ruído das obras do piso de arriba que a fan estar alterada todo o día recordando que o vai padecer cando chegue a súa casa. Ante estas situacións fai unha forte presión nos seus oídos e non pode atender a ningunha outra demanda. Por iso que mellor que ofrecerlle como apoio uns cascos cunha amortecemento do para favorecer o seu benestar emocional e así ter as súas mans máis libres para seguir a súa vida diaria?

S., escolarízase no centro a idade de 15 anos. Ten grandes necesidades de anticipación e cústalle terriblemente aceptar espazos novos. Ansiosa e atemorizada expresaba a súa negación con condutas problemáticas de diversos tipos. Tendo en conta os seus medos e as súas incapacidades para comprender o simbólico, a súa titora opta por usar o apoio da “linguaxe de obxectos”. S. tiña que pór sempre o mesmo anorak rosa para vir o cole. Este abrigo acabou conver-

téndose para ela na primeira clave con significado. Pouco a pouco foi comprendendo máis claves deste tipo (traxe de baño = piscina, tupper = aperitivo...) e a súa titora intenta introducir unha modalidade máis completa a través de fotografías en cor e de gran tamaño para ir substituíndo a anterior. Por desgraza, recentemente e por razóns de organización, trasládase á piscina, coa súa foto de piscina, en furgoneta (S. vai sempre en autobús co resto dos compañeiros do colexio). Cando ten que apearse para entrar no pavillón municipal, expresa un enfado extremo e négase a baixar e a titora dáse de conta de que “a linguaxe de obxectos” segue prevalecendo sobre as fotografías.

Ata hai pouco (e aínda hoxe en día) destináronse moitos recursos a dar apoios pero moi poucos para transformar de maneira positiva o contorno e cambiar o seu funcionamento para permitir a súa participación. “Que acade a felicidade. Hai que ser útil para que a existencia sexa verdadeiramente recoñecida”. (Cipriano Jiménez)

Nos seus cursos de formación para profesionais, Theo Peeters dedica un número de horas considerable a traballar sobre a “adaptación práctica de contornas amigables” para 4 ou 5 alumnos con autismo. A partir dunha descrición dos alumnos hipotéticos da aula e en función das características que detalla (sensoriais, de comportamento, cognitivas, de atención...), os estudantes deben organizar fisicamente a aula, colocar o mobiliario, ter en conta portas e ventás, axentes de distracción...Para el, trátase de enfocar a “pre-educación” que repousa sobre tres piares fundamentais, crear posibilidade no espazo, no tempo, así coma crear actividades e tarefas que lle permitan o rapaz funcionar de xeito autónomo cos apoios que precisa. Ter éxito non sempre depende da capacidade.

É importante que creamos no neno e tamén no que facemos: a confianza é esencial. “Puxémonos outros lentes que nos fan ver as cousas doutra maneira, fannos entender que temos que transformar as prácticas e manter as boas.” (Tamarit).

Para poder dicir que un servizo que atende a persoas con autismo é un servizo de “calidade” non só se debe atender aos recursos que posúe, á atención que ofrece ou a se se cumpren ou non os obxectivos establecidos, porque todo pode ser moi importante e non selo en función do impacto que vai ter ou non na calidade de vida de cada persoa. Só poderemos falar de calidade cando comprobemos que un cambio positivo veu mellorar a vida da persoa. A calidade dun servizo, máis que na calidade de xestión, que tamén é importante, asenta e establécese en función da vida de calidade que a persoa recibe e percibe.

FEAPS (Confederación Española de Organizacións en favor das Persoas con Discapacidade Intelectual) define a misión de educar, no seu libro *La Educación que queremos*, como “conseguir que a persoa teña poder para, cos

apoiros necesarios, construír, desenvolver e defender o seu proxecto de vida en contextos de convivencia xustos, contribuíndo á riqueza humana e á transformación cara a unha sociedade de excelencia moral.”

Porén, como di Rita Jordan, “a principal intervención para os nenos con autismo é a educación: desenvolver ferramentas para a aprendizaxe da “autodeterminación”, para o coñecemento e o exercicio dos dereitos”.

“O mellor que o mundo ten está nos moitos mundos que o mundo ten.” (Eduardo Galeano).

O reto da inclusión: Onde?, Como?, ¿Cando?

O movemento cara á inclusión educativa defende o dereito dos nenos, de calquera neno, a escolarizarse e educarse en contornas naturais, contornas ordinarias ou o menos restritivas posible. É un dereito que recolle a nosa lexislación e un modelo de sociedade que podería parecer máis xusta.

O CERMI (Comité Español de Representantes de Persoas con Discapacidade) sinala incluso a necesidade de lle poñer data de finalización a calquera estrutura ou modalidade de “educación especial”, que supón a segregación de parte do alumnado con discapacidade, alegando que, en referencia á Convención da ONU (2011), é inadmisíbel e atenta contra os dereitos humanos das persoas con discapacidade.

No Documento de posicionamento *Respecto do documento sobre educación inclusiva do CERMI e a súa proposta de que os centros de educación especial estean pechados en 2020* de Autismo España, ratificado por Autismo Galicia, realízase unha interpretación do artigo 24 da Convención da ONU sobre os dereitos das persoas con discapacidade que fan certos sectores, xa que o que recolle a Convención é que a escolarización nun centro de educación especial non pode considerarse unha opción válida: “Cando a decisión repouse nunha falta de adaptación dos centros ordinarios, por unha ausencia dos axustes razoables e do deseño universal nos espazos e nos procesos”, pero, coma nós, Autismo España defende que “non se pode pasar do recoñecemento dun dereito a unha imposición, transformándoo no exercicio obrigatorio dunha conduta e dun único modo de proceder” e tamén que:

A escolarización en educación especial sería unha opción válida e axustada á Convención cando, logo de dispoñer nos centros ordinarios todas as medidas e axustes razoables para ofrecer unha educación inclusiva, o alumno resulte mellor atendido en función das súas necesidades individuais e do seu interese superior nun centro onde a educación se imparta nas linguaxes, modos e medios máis apropiados para cada persoa e no contorno que permite alcanzar o seu máximo desenvolvemento académico e social. (Artigo 24.3.c da Convención)

Para atender ao alumnado que se escolariza no noso centro, nenos e nenas con autismo e graves NNEE de apoio, a escola que coñecemos como ordinaria necesitaría de grandes transformacións: reflexións a redor da súa finalidade, organización, formación dos profesionais, traballo en equipo de colaboración coas familias, outros docentes... Para moitos nenos que pasaron pola nosa escola, esta supuxo un medio para potenciar as súas aprendizaxes, un contexto que lles ofreceu grandes oportunidades de participación e que sempre estableceu para eles as medidas de acceso necesarias a contornas normalizadas.

A inclusión é, desde logo, a opción desexable pero paso a paso e, como lle dixou unha usuaria a un profesional: “Déanse présa porque a vida pasásenos e non podemos estar esperando toda a vida sen tela”.

A nós non nos preocupa tanto o onde como o como e o cara onde. As vantaxes da inclusión nunha escola ordinaria non poden ser a custa de pasar por alto as “necesidades reais” do neno e os apoios que necesita para vivir mellor. **Estamos ante moitos nenos que sofren cada día.**

Defendemos como exercicio de liberdade do usuario ou dos seus pais ou representantes legais que a “decisión de adscribir ao alumnado con discapacidade a un ou outro tipo de escolarización pertenza á familia, ao escolar se é maior de idade...” (Autismo España), pero confiamos en que unha variedade de sistemas na escola única é a que mellor pode satisfacer a gran variedade de necesidades das persoas con autismo.

Gustaríanos recordar que a decisión sobre a modalidade de escolarización (centro ordinario ou centro de educación especial, aula estable, combinada...) non é unha decisión inamovible, xa que sempre é revisable. Cando se trata de orientar e elixir o sistema educativo para un alumno con autismo pequeno, a indicación do equipo de orientación específico adoita recomendar a escola ordinaria porque a súa aceptación e adaptación parece *a priori* máis fácil. Por que poñer altas expectativas nesa etapa nun ambiente normalizado e non nunha ensinanza especializada, que intervindo de maneira temperá, podería preparalo mellor para desenvolverse en inclusión e preparar o contexto ordinario cos coñecementos que ten sobre o neno e as súas necesidades?

Non existe o mellor lugar. Todos poden ser un bo ou mal lugar, porque traballar na educación de nenos con autismo non é fácil. É moito máis que unha localización: é unha actitude por parte de todos de eliminación de barreiras para a aprendizaxe e a participación social.

No seu libro *La educación que queremos*, FEAPS preguntase:

Que significa inclusión en educación? É fundamentalmente participación en e da comunidade na súa totalidade. Mediante o diálogo, a

aprendizaxe interactiva, a eliminación de barreiras á presenza, participación e aprendizaxe, a aprendizaxe de colaboración, a aprendizaxe con e dos demais, a crenza nas posibilidades do ser humano. É permitir que a escola se abra a todos, crer no valor dos alumnos, do profesorado e das familias, proporcionar os apoios a todos aqueles que o necesiten (para os alumnos dentro da aula), compartir espazos de aprendizaxe con outros adultos, crer no poder de transformar a sociedade, impulsar escolas en onde todos se sintan parte dunha comunidade que se desenvolve e avanza. É accesibilidade e tamén recursos. É calidade de vida para todos. Implica compromiso, ética, xustiza, equidade, dedicación, liderado, consenso, mediación. É apostar, en definitiva, por unha educación de calidade, tendo como meta o éxito para todos nunha escola para todos.” (FEAPS, 2009: 105)

Estamos de acordo, pero o determinante da “educación” hoxe en día non é o lugar, porque a presenza, a participación e a aprendizaxe que debe garantir a “inclusión educativa” se asenta na idoneidade da resposta educativa e nas súas metas.

Nas formacións que impartimos a grupos de profesores de colexios ordinarios a través do proxecto COÑECETEA, escoitamos inquietudes, queixas e temores que expresan con preocupación moitos profesionais: uns séntense desbordados pola presenza dun neno con autismo e problemas de comportamento na súa aula, outros pregúntanse sobre a ética e pensan que non atenden convenientemente nin a uns nin a outros, todos queren formación e asesoramento, e piden, en xeral, “receitas”.

É difícil asesorar tratando de non dar uns procedementos pechados, porque cada neno é único e cada relación neno-educador e neno-nenos, tamén. Dalgunha maneira escoitamos que a “inclusión” aínda non é real, quédase en “declaración de intencións”, encerrase nun discurso “politicamente correcto” e en “solucións de compromiso”, porque moitos dos nenos con autismo e necesidades de apoio graves e permanentes só logran estar presentes, pero participan e desenvólvense pouco.

Para impulsar o desenvolvemento dun neno con estas características de pouco valen os nosos saberes e experiencias previos e diso as familias tamén saben moito. Todos nos sentimos despoixados do noso saber ante eles e necesitamos escoitar ao neno e “axuda externa” dun compañeiro, un coordinador ou un asesor que nos axude a repensar a relación. A técnica e a especialización poden axudarnos e actuar como un terceiro nesa relación dual, pero a ninguén lle resulta fácil comprender o que o neno sente e fai e o que nos fai sentir.

Temos que recoñecer que o titor ou PT do neno con autismo está a miúdo moi só porque na escola ordinaria o neno aínda é raras veces de todos.

Boas practicas no Centro Educativo Menela

No noso centro escolarízanse nenos e adolescentes moi diferentes entre si. Todos teñen autismo e grandes necesidades de apoio en todas as áreas relevantes da súa vida, cada un é único e todos son educables, pero temos que transformar sempre as nosas prácticas e manter, como di Tamarit, **as boas**:

- Traballamos en equipos de colaboración: pais e profesionais.
- Cuestionamos diariamente as nosas actuacións, compartindo dúbidas e inquietudes con compañeiros a soas, nos nosos escritos, con outros profesionais...
- Tomámonos especialmente en serio a nosa **formación continua**.
- Elaboramos plans individuais flexibles e revisables sempre que sexa necesario, que, ás veces, implican a todo o profesorado.
- Enfocamos a educación cara á calidade de vida de cada alumno e perseguimos, polo tanto, con eles e os seus familiares que acaden os resultados persoais que cremos que poden anhelar. Deseñamos, avaliamos e redeseñamos apoios individualizados:

- Apoios persoais na figura dos profesionais do centro. Os nosos nenos adoitan establecer o primeiro vínculo, ou os primeiros, co adulto de referencia. A diferenza de outras escolas, na nosa hai unha **grande estabilidade** do profesorado e a relación ten a continuidade necesaria. Pouco a pouco ímonos convertendo nos seus intérpretes culturais e nos seus “tradutores vitais”, en equipo coa súa familia, á que escoitamos, sensibilizamos e informamos desde un profundo respecto, “sabendo que eles son os expertos no seu propio fillo” (Theo Peeters).

Nós só somos especialistas en autismo, en principio. A relación coa familia merecería un capítulo á parte: é un aspecto esencial e moi sensible no proceso educativo enfocado cara á calidade de vida do neno para hoxe e para mañá. Non se trata de competir, rivalizar ou xulgar a uns pais tan doídos por un trastorno de relación tan desconcertante e opaco que fai que, a miúdo, se sintan “separados ou pegados” á vida e afecto do seu fillo.

Os nenos con autismo saben a quen queren na súa vida: só a aqueles capaces de melloralala.

- Apoios visuais, mediante os cales “traducimos” todas as nosas propostas para facelas accesibles e menos abstractas. Usamos SSAAC para a comunicación, estruturación visual na disposición das tarefas previamente desagregadas por pasos, representacións analóxicas máis concretas para transmitir e comprender as emocións, depuramos as fichas para facilitarlles a súa comprensión, adaptamos os espazos de traballo para que poidan ter máis éxito e sentirse máis útiles e socialmente recoñecidos, marcamos portas e espazos para facilitar a súa autonomía nos desprazamentos, na orde, etc.
- Apoios naturais, que xorden en calquera lugar de vida: monitores de piscina, cocíneira, conserxe, quiosqueiro, libreiro, camareiro, compañeiros do centro, voluntarios...

Aproveitamos as contornas naturais, as propias do centro e as da comunidade para iniciar e xeneralizar o aprendido e a nosa aula é “a cidade”, “o barrio”, onde imos facendo un traballo de divulgación e sensibilización dos diferentes axentes sociais. Mediamos na súa presenza na comunidade cando é preciso, para garantir a súa participación desde os seus dereitos, pero tamén desde o respecto e a dignidade.

Pouco a pouco convertémonos todos en expertos creadores de **oportunidades**, velando sempre polo correcto desenvolvemento das experiencias. A boa imaxe é esencial.

- Apoios físicos e sensoriais, para facer dos espazos de convivencia contornas **amigables** para o neno con autismo: fáciles, comprensibles, anticipatorios e ergonómicos.
- Dámoslles prioridade ás aprendizaxes funcionais e tratamos de non apuntar cara ao que nos convén aos outros, senón a esas aprendizaxes que lle poden dar máis significado e utilidade ao que aprende e fai.

Conclusión

Esa é, a grandes trazos, a nosa maneira de traballar e de colaborar á transformación social, apostando á vez por unha educación de calidade.

O orgullo é propio, é interno, non é o recoñecemento nin o aplauso dos demais. É o sentimento que un ten internamente polas cousas que fai. (Carlos Slim, número 1 na clasificación dos máis ricos, por diante de Bill Gates, en marzo de 2010, segundo a Revista FORBES).

A escola inclusiva é unha meta, un horizonte cara ao que moitos queremos avanzar e no que nunca nos damos por satisfeitos co que logramos. Por favor, paso a paso e sen recortar dereitos e liberdades.

Houbo unha época no que o inconcibible se fixo concibible e ocorreu o imposible. (Arundhati Roy). Oxalá...

Bibliografía

- AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES (AAIDD, 2011). *Discapacidad intelectual*. Madrid. Alianza Editorial.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA, 2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Ed. Arlington.
- ARASAAC.ORG. (2018). ARASAAC: *Aragonese Portal of Augmentative and Alternative Communication*. Disponível en: <http://www.arasaac.org/>
- ARUNDHATI, ROY. *El dios de las pequeñas cosas (The God of small things)*, 1997). Premio Booker. Barcelona. Anagrama compactos.
- ASEMBLEA XERAL DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU, 2006). Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- BAUMGART, D., JOHNSON, J. E HELMSTETTER, E. (1996). *Sistemas alternativos de comunicación para personas con discapacidad*. Madrid. Ed. Alianza.
- BOGDASHINA, O. (2007). *Percepción sensorial en el autismo y Síndrome de Asperger*. Autor-Editor.
- Boletín Oficial del Estado* (BOE, 2013). Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa (LOMCE).
- BRUN GASCA, J. M. (2016). Autismo na escola. *Revista eipea – Escoltant i pensant els autismes*.
- CARR, E. G., LEVIN, L., MCCONNACHIE, G., CARLSON, J. I., KEMP, O. C. E SMITH, C. (1996). *Intervención comunicativa sobre los problemas de comportamiento*. Madrid. Ed. Alianza.
- COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CERMI, 2013). El CERMI reclama al Senado cambiar la LOMCE para que asuma realmente la educación inclusiva.
- CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA. *Documento de Posicionamiento Confederación Autismo España*. Respecto del documento sobre educación inclusiva del CERMI y su propuesta de que los centros de Educación Especial estén cerrados en el 2020.

- CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ORGANIZACIONES EN FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (FEAPS, 2009). *La Educación que queremos. Situación actual de la Inclusión Educativa en España*.
- CUESTA, J.L. (2009). *Trastornos del Espectro Autista y calidad de vida*. Ed. La Muralla.
- DE CLERCQ, H. (2012). *El autismo desde dentro: una guía*. Ed. Autismo Ávila.
- EIPEA. Escoltant i pensant els autismes. Revista bilingüe (catalán e castelán), sobre os autismo, semestral, libre acceso e descarga gratuita. Responsables: Susana Olives Azcona, Josep María Brun Gasca y Nuria Aixandre Rotger.
- FRITH, U. (1991). *Autismo: hacia una explicación del enigma*. Alianza Editorial.
- GALEANO, EDUARDO. *Los hijos de los días*. Editorial Siglo XXI, 2012.
- GALEANO, EDUARDO. “El libro de los abrazos”. Editorial Siglo XXI, 1993.
- GRANDIN, T. (2006). *Pensar con imágenes: mi vida con el autismo*. Barcelona. Alba editorial.
- JIMÉNEZ CASAS, C. L. (1987). *As voces de mármore. Autismo e psicoses infantís en Galicia*. Vigo. Xerais Universitaria.
- JIMÉNEZ CASAS, C. L. (1990): *La contención. Maud Mannoni: un lugar para la psicosis*. Asociación Española de Neuropsiquiatría. XVIII Congreso., p. 157. Imprime Mariar, SA.
- JORDAN, R. (2012). *Autismo con Discapacidad Intelectual Grave. Guía para padres y profesionales*. Ed. Autismo Ávila.
- JORDAN, R. E POWELL, S. (1994). Whose curriculum? Critical notes on integration and entitlement. *European Journal of Special Needs Education*, 9 (1): 27-39.
- MAREMAGNUM. Publicación galega sobre os trastornos do espectro do autismo. Edita Autismo Galicia. Disponibles 21 números en Internet, desde 1997. www.autismogalicia.org
- MESIBOV, G., SCHOPPLER, E. e HEARSEY (1994). *Structured Teaching. Behavioral Issues in Autism*. Nueva York (Os Estados Unidos).
- PEETERS, T. (2008). *Autismo: de la comprensión técnica a la intervención educativa*. Ed.: Autismo Ávila.
- RIVIÈRE, A. (1998). *El tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: principios generales. Tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, pp. 23-60.
- SCHALOCK, R. L. E VERDUGO, M. A. (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid. Alianza.

- SCHALOCK, R. L. E VERDUGO, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 224 (38), pp. 21-36.
- SCHEFFER, B. (1986). Lenguaje de signos y lenguaje oral para niños minusválidos en M. Monfort (Ed.) *Investigación y Logopedia* (pp. 271-286). CEPE: Madrid.
- SCHEFFER, B., MUSIL, A. E KOLLINZAS, G. (1980). *Total Communication Champaign* (II). Research Press.
- SIMARRO VÁZQUEZ, L. (2013). *Calidad de vida y educación en personas con autismo*. Madrid. Síntesis.
- S. P. C. Símbolos Pictográficos para la Comunicación (no vocal). Ministerio de Educación y Ciencia.
- STANTON, M. (2002). *Convivir con el autismo: una orientación para padres y educadores*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- TAMARIT, J. (1989). Uso y abuso de los sistemas alternativos de comunicación. *Comunicación, Lenguaje y Educación* 1, 81-94.
- VILOCA NOVELLAS, LL. (2007). *El niño autista, detección, evolución y tratamiento*. Ediciones CEAC.
- VON TETZCHNER, S. T. E MARTINSEN, H. *Introducción a la Enseñanza de Signos y al uso de ayudas técnicas para la comunicación*. Ed. Aprendizaje Visor.

MODELO EDUCATIVO ASPANAES*

Ana M.^a Martínez Díez¹, Ana Otero Carreiras², Alberto J. Silva López³
e M.^a Teresa Tremo Marsal⁴

RESUMO

O sistema educativo de Aspanaes está baseado nunha concepción participativa da actividade escolar e é o mecanismo idóneo para atender adecuadamente os dereitos e liberdades do profesorado, o alumnado e as súas familias. Un ensino especializado e específico, enmarcado nos Obxectivos estratéxicos para a educación e formación 2020-Estratexia europea de «Mellorar a calidade e a eficacia na formación» e «Promover a equidade, a cohesión social e a cidadanía activa», para que o noso alumnado con necesidades educativas especiais poida fomentar o seu desenvolvemento persoal cun marco educativo flexible e permeable como sistema de aprendizaxe, xa que é personalizado, e onde a intervención en idades temperás é fundamental.

Este modelo educativo e formativo é inclusivo, aberto e de calidade, grazas aos recursos comunitarios e contornas naturais que participan conxuntamente con outros centros e entidades.

- 1 A autora é licenciada en Psicoloxía e Psicopedagogía. Psicóloga no Colexio de Educación Especial de Aspanaes e no Servizo de Valoración, Orientación e Diagnóstico na Coruña.
 - 2 A autora é licenciada en Psicopedagogía. Responsable de Calidade en Aspanaes e psicopedagoga no Servizo de Valoración, Orientación e Diagnóstico.
 - 3 O autor é director do Colexio de Educación Especial Duques de Lugo de Santiago de Compostela. Mestre habilitado para Pedagogía Terapéutica e Audición e Linguaxe.
 - 4 A autora é licenciada en Ciencias Biolóxicas e posgraou en Dirección de Centros de Servizos Sociais. Directora xerente de Aspanaes.
- * Aspanaes é unha entidade non lucrativa de acción social, das persoas con autismo e das súas familias, para mellorar a súa calidade de vida, con 40 anos de actividade sensibilizando e mobilizando a sociedade para achegala á pluralidade, e dedicando esforzos e competencias para poñer en valor a inclusión social, a transparencia e o bo goberno. Primeira entidade galega acreditada pola Fundación Lealtad. Contas auditadas por unha auditoría externa e todos os contan con certificado de calidade (Norma-ISO 9001:2015).

Educación para o alumnado con trastorno do espectro do autismo

O autismo é unha alteración da cognición social. A persoa con autismo ten alteracións nos primeiros anos do seu desenvolvemento na motivación e orientación social, recoñecemento de emocións, empatía emocional, interpretación dos estados mentais e percepción social (contexto social). Se estas alteracións non se traballan desde idades moi temperás van repercutir en dificultades na teoría da mente, función executiva ou a coherencia central, é dicir, na conduta social e adaptativa propia da persoa con trastorno do espectro do autismo (en diante, TEA).

Cada persoa con autismo é diferente, xa que no autismo interveñen múltiples variables, tales como a idade, a capacidade intelectual, a capacidade de linguaxe, as alteracións xenéticas..., ao que hai que sumar o impacto doutras alteracións que poden acompañar o autismo (trastorno mental, ansiedade, depresión, TDAH...). Por iso hai que ter en conta que o autismo é un trastorno diverso e complexo, e que existen tantas diferenzas como persoas con autismo. Para Jim Sinclair, fundador de Autism network international:

O noso valor diferencial é proporcionar programas e servizos adecuados a cada etapa vital da persoa con autismo e facilitarlles aos seus familiares unha rede de apoio especializada.

Aspanaes créase a finais do ano 1979 na Coruña. Xorde dun grupo de familias para lles dar resposta aos seus fillos e fillas, para proporcionar unha atención educativa especializada que non recibían en centros educativos regulares. Desde o ano 1979, son moitos os programas e servizos que se desenvolveron para que cada persoa con TEA que está na asociación teña un plan individualizado que potencie ao máximo as súas capacidades e se adapte ao seu ritmo de aprendizaxe e á estabilidade da súa contorna. Un total de 553 persoas foron atendidas durante este ano 2018 por Aspanaes nos seguintes servizos: Servizo de Diagnóstico, Valoración e Orientación; Unidades de Atención Temperá TEA (9): na Coruña e Santiago de Compostela, de 0 a 6 anos; Unidades de Deseño de Estratexias Psicoeducativas (4): na Coruña e Santiago de Compostela, dos 6 ata os 16 anos e apoio ás súas familias; Programa de Coordinación Educativa: coordinación con centros ordinarios da rede educativa onde se atopen escolarizados o alumnado con TEA; colexios concertados de educación especial (4): na Coruña, Ferrol, Santiago de Compostela e As Pontes, con escolarización total e/ou combinada en colexios ordinarios; Servizos de Atención Diúrna (3): contratados, coa Consellería de Política Social da Xunta de Galicia, en Culleredo, Santiago de Compostela e Ferrol, atendendo as necesidades básicas, terapéuticas e sociais das persoas adultas con TEA; Servizos de Atención Residencial (3): contratados, coa Consellería de Política Social da Xunta de Galicia, en Ferrol e As Pontes, promovendo acollemento, convivencia temporal e/ou permanente, e acceso a un fogar con vida independente, fóra do núcleo familiar, ás persoas adultas con TEA; Servizo de Adestramento en Habilidades Persoais e Sociais, para as persoas con TEA maiores de 16 anos; Servizo de Formación Pre-laboral; Servizo de Lecer e Tempo Libre; Servizo de Formación e Servizo de Voluntariado. Aspanaes conta con 193 traballadores e traballadoras, coa misión de promover oportunidades e facilitar apoios específicos e especializados para que as persoas con TEA e as súas familias desenvolvan os seus proxectos de vida. www.aspanaes.org

Ter autismo non significa non ser humano senón ser diferente. Significa que o que é normal para outras persoas non é normal para min e que o que é normal para min non é normal para outras persoas. En certo xeito, estou moi mal preparado para sobrevivir neste mundo, coma se fose un extraterrestre extraviado e sen un mapa para orientarme, pero a miña personalidade está intacta. A miña individualidade non sufriu danos. A vida ten para min valor e sentido, e non teño ningún desexo de que me curen de min mesmo. Concédeme a dignidade de coñecerme no meu propio terreo. Recoñece que somos igual de estraños o un para o outro e que a miña forma de ser non é simplemente unha versión deteriorada da túa. Cuestiona as túas suposicións. Define as túas condicións. Colabora comigo para tender pontes entre nós.

A persoa con TEA ten unha forma moi diferente de procesar a información e, polo tanto, de entender o que pasa ao seu arredor e así dar unha resposta adaptada ás distintas situacións. As súas funcións cognitivas funcionan de forma diferente ás das persoas que non teñen TEA. Teñen un perfil cognitivo complexo, caracterizado por ter dificultades na percepción social (teoría da mente e recoñecemento afectivo), na función executiva (flexibilidade e planificación), na atención e a memoria (espacial, verbal para caras, episódica e de fontes), na comunicación (pragmática e prosodia semántica) e na área sensoriomotriz (alteracións na motricidade fina e grosa e un perfil sensorial atípico). Así mesmo, teñen preservada a capacidade visoespacial e a memoria asociativa. É preciso coñecer o perfil cognitivo e sensorial de cada persoa con TEA para dar unha resposta educativa adecuada á súa forma de ser e de pensar. No documento de AETAPI sobre a proposta para a planificación de servizos e de programas para a persoa con TEA e as súas familias recóllese que:

A especificidade das necesidades da persoa con TEA esixe o uso e a implementación daqueles programas educativos e de intervención por parte de todos os axentes de desenvolvemento que parten do coñecemento da propia persoa e que inciden directamente sobre as alteracións nucleares dos TEA (comunicación, competencias sociais e mentalistas, flexibilidade e a conduta).

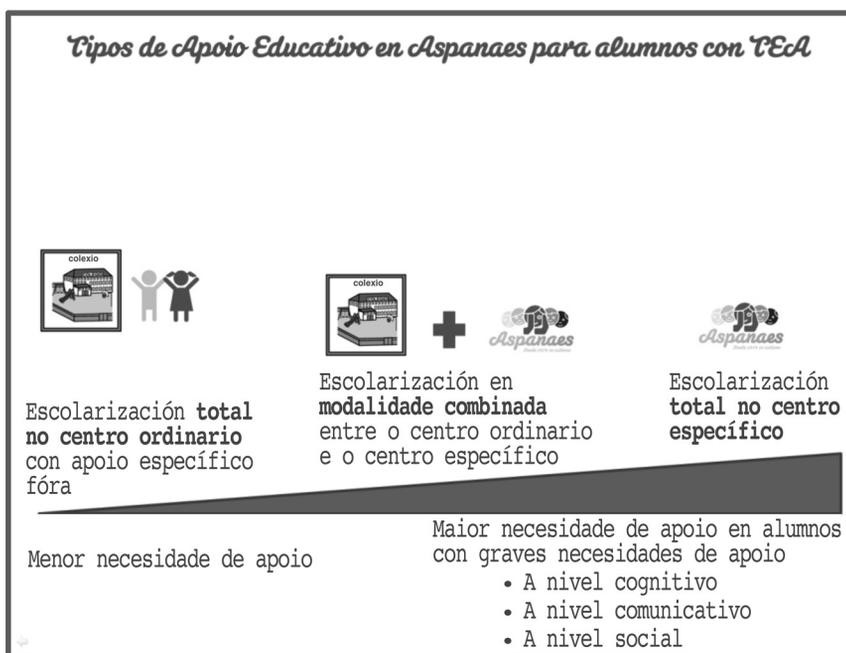
Na Estratexia española do trastorno do espectro do autismo aprobada no Consello de Ministros do 6 de novembro de 2015, recóllense como factores que van ter unha influencia importante no desenvolvemento da persoa con TEA e na súa calidade de vida os seguintes ítems:

- Acceder a un diagnóstico precoz e a unha atención temperá especializada.
- Gozar de recursos educativos e comunitarios adecuados ás súas necesidades individuais.
- Dispoñer dunha ampla rede de apoio social que fomente a participación e a inclusión.

O modelo educativo de Aspanaes fundáméntase nestes factores e céntrase en dar resposta ás necesidades globais e específicas que presenta a persoa con TEA desde as idades máis temperás, dando unha atención o máis individualizada e especializada posible.

O sistema educativo de Aspanaes oríéntase a conseguir os seguintes fins:

- O pleno desenvolvemento da personalidade e capacidades do alumnado.
- A educación no respecto dos dereitos e liberdades fundamentais e a non discriminación das persoas con TEA.



- O desenvolvemento das capacidades do alumnado para regular a súa propia aprendizaxe.
- A consideración e implicación da familia e a súa contorna como parte activa de todos os procesos de apoio que require e nos que participa a persoa con TEA.

Aspanaes, creada en 1979, propúxose como un dos seus primeiros servizos a creación de centros educativos para persoas con TEA na Coruña, de referencia para outros profesionais da educación que puidesen formarse nas boas prácticas de intervención educativa co alumnado con TEA. Así, ademais de prestarlle servizos a este alumnado, pretendemos ser centros de recursos e formación.

Aspanaes conta con catro **centros educativos específicos**, onde se escolarizan persoas con importantes necesidades nas áreas da comunicación social, comportamento e intereses e alteracións sensoriais, no ámbito intelectual e adaptativo. Ofrecemos unha educación individualizada, partindo sempre dunha completa avaliación inicial das necesidades e capacidades do alumnado, seguindo os principios de especialización e inclusión.

Desde os nosos centros promóvese a aprendizaxe de habilidades cara a modelos inclusivos no ámbito escolar e social.

Ademais dos centros educativos, Aspanaes conta con outros servizos:

- **Servizo de Coordinación Educativa:** Ofrece asesoramento a centros educativos que contan con persoas con TEA nos seus centros e precisen orientacións e boas prácticas de intervención.
- **Servizo de Promoción da Autonomía Persoal (SPAP):** Conta con unidades de atención temperá ata os 6 anos de idade, unidades de estratexias psicoeducativas de 6 a 12 anos, así como unidades de habilidades psicosociais para maiores de 12 anos.

As persoas beneficiarias deste servizo acoden a un centro ordinario de educación e, fóra do seu horario escolar, reciben atención especializada e individualizada en Aspanaes, onde se intervéñ de forma específica e con diversos especialistas nas dificultades que presenta esa persoa, apoiándose nas súas habilidades e capacidades. Neste servizo ofrécese, ademais, formación ás familias, así como formación e apoio aos profesionais de centros ordinarios que traballan e se relacionan con estas persoas.

Entre as características dos servizos educativos atópanse as seguintes:

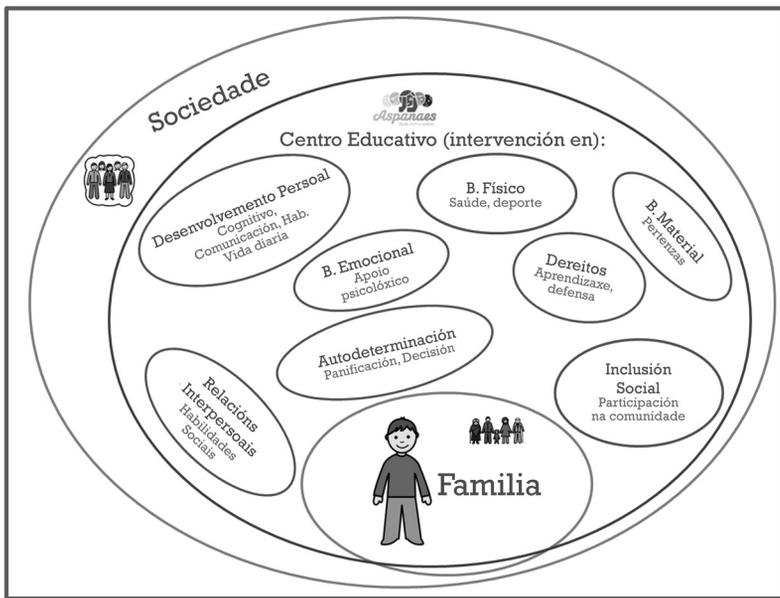
1. Os servizos contan con persoal estable con ampla experiencia e formación continuada en TEA.
2. Os centros de Aspanaes están organizados e adaptados ás necesidades das persoas con TEA tanto no ámbito de espazos (sinalizados e accesibles, é dicir, con accesibilidade cognitiva), coma na estruturación dos tempos (horarios personalizados).
3. Promóvese o desenvolvemento de cada persoa para lograr a súa maior capacitación persoal e social, polo que desde cada centro e servizo sempre se vai buscar que o noso alumnado logre habilidades que lle axuden a unha maior inclusión. Nos centros de educación especial contamos cada vez con máis persoas escolarizadas en modalidades combinadas con centros ordinarios. Nos nosos servizos ofrécense apoios orientados á inclusión e participación na comunidade.
4. En todos os servizos se seguen prácticas educativas recoñecidas e baseadas na evidencia.
5. Cada persoa usuaria conta cun programa individualizado adaptado ás súas capacidades e necesidades de apoio, e avalíase en función da súa evolución.
6. Estreita relación coa familia. Modelos centrados na familia. O que impactemos na familia terá máis impacto no desenvolvemento do menor.

Os obxectivos educativos que se formulan en Aspanaes buscan en todo momento resultados persoais para o alumnado. Para iso, é necesario pensar a educación cunha perspectiva de futuro, non mirando unicamente o propio curso escolar, senón as necesidades que esa persoa vai ter ao longo da súa vida, así como apoiar e favorecer as súas capacidades e habilidades en todo momento.

Os obxectivos educativos buscan a mellora da calidade de vida dos nenos e nenas, polo que se traballa tanto o currículo explícito coma o implícito e, en moitas ocasións, realízanse actividades que poden saír das típicas consideradas do currículo ordinario, aínda que poidan incluírse nel sen dificultade, sendo máis creativo e interpretando cales son as verdadeiras necesidades de cada un dos nosos alumnos e/ou alumnas, e cales son os obxectivos reais que necesita adquirir para poder desenvolverse en sociedade e participar na comunidade na que vive. Os novos paradigmas de intervención e de educación para as persoas con TEA baséanse no modelo de calidade de vida (Schalock e Verdugo, 2003) e, polo tanto, inciden no benestar emocional do alumnado, a súa participación e inclusión na sociedade, na que contan con

relacións significativas e implicación, así como na contribución da persoa con TEA na contorna no que se desenvolven.

É por isto que en Aspanaes se dá moita importancia á persoa con TEA, ás súas características, intereses, capacidades, necesidades etc., pero tendo sempre en conta que é unha persoa que se relaciona en diversos ámbitos e con diferentes persoas. Por esta razón, non podemos contar exclusivamente coa persoa e as súas características, senón que resulta moi importante ter en conta a súa familia, a súa casa, o seu colexio, o seu grupo de iguais, os lugares aos que acode e as relacións sociais que mantén durante o seu día a día, como se explica no cadro seguinte.



As áreas que se traballan nos diferentes servizos educativos de Aspanaes baséanse nas dimensións do modelo de calidade de vida. Así vemos que calquera obxectivo que se formula nun programa individual está referenciado a algunha das oito dimensións identificadas por Schalock e Verdugo:

- Benestar físico: reflíctense obxectivos relacionados con saúde, deporte...
- Benestar material: trátase de alcanzar obxectivos relacionados coas perenzas do alumnado, a seguridade e adecuación dos materiais...

- Benestar emocional: todo aquilo que teña que ver coa felicidade, apoio psicolóxico, programas de apoio condutual positivo...
- Desenvolvemento persoal: relacionado coa educación e a parte curricular desta. Inclúense obxectivos relativos ás aprendizaxes de habilidades da vida diaria, a cognición, habilidades de comunicación, contidos curriculares...
- Autodeterminación: a súa finalidade é a capacidade de planificación sobre a propia vida, a toma de decisións, eleccións...
- Inclusión social: inclúese todo o relacionado coa participación na comunidade.
- Relacións interpersoais: é unha parte fundamental na vida de calquera persoa e unha das áreas onde a persoa con TEA mostra maiores dificultades, por iso nesta dimensión se traballan temas como as habilidades sociais e a amizade, relacións con outras persoas...
- Dereito: é necesario traballar tanto para a aprendizaxe dos dereitos da persoa coma para a defensa destes. É fundamental coa persoa con TEA ensinarlle a que poida dicir que **non** como medio de defensa ante posibles abusos.

En Aspanaes establécese un programa individual para cada persoa, partindo da súa avaliación inicial e das necesidades, intereses, capacidades e adaptacións que necesite. Ademais dos obxectivos curriculares que se traballan, como se indicou anteriormente, contamos con programas específicos de intervención nos que se traballan aspectos fundamentais orientados a conseguir os resultados persoais que indicamos. Deste xeito, a partir das dificultades que vivimos que tiñan os pais á hora de levalos ao médico e realizar revisións e seguimentos sanitarios ou probas específicas, vimos a necesidade de traballar o tema de saúde (desensibilizacións sistemáticas ante dificultades, ensino e aprendizaxe de diferentes probas e revisións...).

Os centros educativos de Aspanaes atenden persoas con necesidades educativas especiais que requiren modificacións significativas do currículo en parte ou en todas as áreas ou materias e que precisa da utilización de recursos moi específicos ou excepcionais, necesidades que non poden ser atendidas e recursos que non poden facilitarse dentro das medidas de atención á diversidade dos centros educativos ordinarios.

A escolarización nos colexios da nosa entidade require a autorización correspondente á xefatura territorial e deberá contar co ditame de escolarización emitido polos servizos de orientación, co informe do Servizo de Inspección

Educativa e coa manifestación por escrito da vontade das nais, pais ou titores/as legais.

O alumnado de Aspanaes dispón de dúas modalidades de escolarización segundo o requiran as circunstancias –tanto individuais coma de recursos– para a súa atención no ámbito ordinario:

- Escolarización a tempo total.
- Escolarización combinada entre centro ordinario e centro específico.

Os días que asiste a cada centro adoitan vir referidos no ditame de escolarización e contan coa aprobación das familias.

Ao ser unha modalidade de escolarización diferente da ordinaria, esta estará sometida a un proceso de revisión periódica por parte do departamento de orientación correspondente, que será trimestral en educación infantil e, cando menos, anual nos demais ensinos. Cando a partir desa revisión se conclúa que é necesario un cambio na modalidade de escolarización, este solicítase á xefatura territorial correspondente, quen resolverá, logo do acordo coas familias.

Protocolo: tratamento educativo do alumnado con TEA

Aspanaes colabora coa Dirección Xeral de Educación, Formación Profesional e Innovación Educativa da Consellería de Cultura, Educación e Ordenación Universitaria, a través de Autismo Galicia na elaboración dun «protocolo» que lle sirva como referente á comunidade educativa na detección, tramitación e intervención do alumnado con TEA .

O seu resultado é un documento que se publica a través dos medios da propia Consellería o 14 de marzo de 2016, e que está a ser moi positivo como referencia nos centros educativos, así como para moitos outros colectivos.

O protocolo parte dunha descrición do trastorno do espectro do autismo. Enmarca os distintos síntomas que poden alertarnos sobre un posible diagnóstico de TEA, tendo en conta o ámbito no que o individuo se atopa e relaciona (gardería/colexio, familiar...). Integra nesta primeira parte o proceder formal na intervención co alumno, abarcando desde as accións en centros educativos ata a intervención do propio equipo de orientación específica da provincia de referencia.

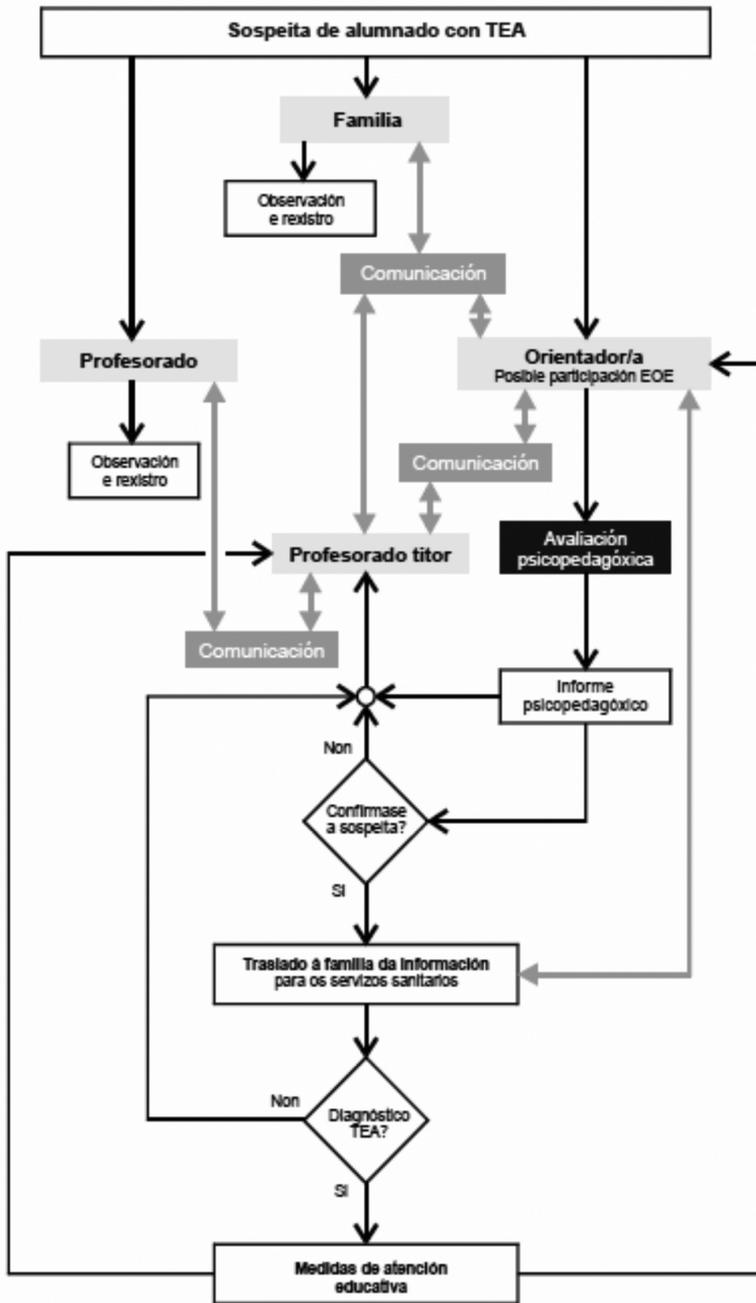
Aspanaes, desde os distintos servizos da súa entidade, presta atención e asesoramento especializado ás familias que buscan información e un rumbo coherente coa súa realidade para dar cobertura ás súas necesidades e forma parte da rede de formación para os centros de educación da provincia da Coruña,

achegándolle ferramentas ao profesorado e asesorándoo na detección, diagnóstico, formación e recomendación de medidas que se deben adoptar, así como poñendo en marcha servizos á disposición da propia persoa con TEA e da súa familia.

A segunda parte deste protocolo aborda a intervención, diferenciando entre os diferentes axentes implicados no proceso de ensino-aprendizaxe e o papel que cada un ha de facer para asegurar unha adecuada escolarización, partindo do alumnado, profesorado e familia. Céntrase nos recursos, desde os máis inmediatos, como a aula, ata outros máis específicos, como é o caso da participación de entidades sen ánimo de lucro relacionadas co TEA.

Finaliza este bloque cunha revisión de como se debería de avaliar o alumnado con TEA e como realizar o correspondente seguimento a curto, medio ou longo prazo.

O documento inclúe un glosario e anexos onde se dá conta da terminoloxía utilizada no campo da atención á persoa con TEA, así como a bibliografía máis recomendable, engadindo nas anexos probas de screening e diagnósticas. Esta información solicítase moitas veces desde os centros ordinarios e fai que a intervención especializada, como a que ofrece Aspanaes, poida ser máis temperá e, polo tanto, moito máis eficaz. Conclúe cun esquema que resume o procedemento de actuación ante un posible caso de TEA que, pola súa simplicidade e claridade, ilustramos na páxina seguinte:



Máis información sobre o protocolo en:
www.edu.xunta.gal/portal/node/18477

Visión de futuro

O sistema educativo actual non ofrece respostas adecuadas para todas as persoas con necesidades educativas especiais, as cales, pola homoxeneidade das competencias e procesos, non continúan o itinerario dun ensino regrado en educación secundaria obrigatoria (ESO) e formación profesional básica e/ou adaptada (FP).

A taxa de abandono escolar temperán no ano 2016 en España era do 19 % en mozos entre 18 e 24 anos, que abandonaron o sistema educativo logo de completar como moito o primeiro ciclo da ESO (dato do Ministerio de Educación, Cultura e Deporte). En persoas con discapacidade alcanza o 53,8 %, impacto social negativo que desencadea o incremento da taxa de desemprego e o aumento da poboación en risco de pobreza e exclusión.

Segundo o estudo *Report from the Adult Psychiatric Morbidity Survey - 2007*, entre as persoas adultas con TEA, o 2,1 % presenta baixa cualificación profesional e só o 0,2 % ten algunha titulación. Outros estudos levados a cabo no noso continente revelan que entre o 76 % e o 90 % da persoas adultas con autismo non ten emprego ao chegar á vida adulta, enfrontándose a unha taxa de desemprego xeneralizada e a pouco ou ningún apoio para a súa inclusión no mercado laboral (Autismo Europa, 2014).

Na Estratexia europea 2020, o Estado español pretende reducir o abandono escolar a unha cifra de 15 %, 5 puntos por encima da media da Unión Europea (10 %).

Os modelos de formación profesional dual e os programas de capacitación profesional por medio de competencias profesionais contribúen a descender a porcentaxe de abandono tamén nas persoas con TEA.

A Administración educativa e entidades especializadas temos a obrigaición de lles ofrecer ás persoas con TEA igualdade de dereitos e oportunidades nun sistema educativo normalizado para se desenvolveren e alcanzaren as metas que se propoñan e que sexan os auténticos protagonistas da súa historia e desenvolvemento persoal.

FILLOS DO MAR

Ledicia Costas

Escritora

Vilaperdida, 14 de novembro de 1985

Querido Xan:

Aínda que a imaxe de min mesma que proxecta o espello fala dunha muller que é filla doutro tempo, os días das saias plisadas e dos patacóns non parecen tan afastados. Contemplo con pena as engurras, sucos de anos que me rompen a pel e o pensamento. Recordo que unha vez fun tan pequena que os mendicantes que choraban na porta do cine París intentaban comerme con eses ollos dos xigantes dos contos. E pouco despois viñeches ti e os anos felices. Creemos en Vilaperdida, escoitando falar de republicanos e fascistas, pero todo parecía estar sucedendo noutro mundo distinto; a infinillómetros de nós.

Á tardiña, despois da radionovela das catro, aparecías cos petos cheos de historias para abrigarme ao pé da fiestra na que o meu pai remendaba solas de zapatos coa agulla. Falabas entusiasmado das terras que había ao outro lado do océano. Querías levarme a América da man, ensinarme cidades cheas de cores e linguas raras. En Vilaperdida todos os homes contaban relatos do Gran Sol, e ti contaxiábaste desas palabras á velocidade do verán. Nunca pensara que chegaría a ser unha das mulleres que enchían panos de bágoas á beira do peirao, mirando fuxir no barco os mariñeiros e, correndo tras deles, un anaco de si mesmas.

Bicáchesme por primeira vez o día da Festa das Flores subidos na nora dos estranxeiros. A partir de entón aprendín a licuarme coas túas verbas de mar e a escaparme contigo todas as noites longas de xullo. Vilaperdida era máxica para nós. Xogabamos a querernos baixo as miradas da xente, ao son dos músicos ambulantes e do chifre dos afiadores.

Foi en outubro do 42 cando me dixeches que ías embarcar. Estabamos sentados no banco de detrás da igrexa, baixo un ceo anubrado de cinsa que só podía traer malas noticias. Eu non quería ser a muller dun mariñeiro, pero ti desapareciches no *Silencio I* con palabras pálidas e tristes como a realidade de novembro que me perforaba os beizos. Eses meses que estiveches no Atlántico fundinme con Vilaperdida. Pateei as rúas da zona vella cos ollos escachados e o corazón vivo de tanto pensar en ti. Foi por aquelas datas cando Nené, o fillo da señora Clara, marchou cos monicrequeiros.

Aprendín a traballar o congro nos secadoiros e a vivir agardándote co cheiro a peixe tatuado nas mans. Quíxente desde lonxe, visitando os lugares sagrados dos amantes e tirando aloumiños de pedra do recordo. E mentres, a miña barriga medraba tanto como as ganas de dicirche que iamos ter un fillo. Volveron os días grandes de xullo e con eles a chegada do *Silencio I*. Eramos demasiadas as mulleres que agardabamos no peirao. E atracou o barco e con el os mariñeiros. Baixaron a plataforma cos ollos cansos e a pel queimada. O Paco, Antonino, Miguel, o fillo da señora Elisa. Foi el quen se achegou a min e negou coa cabeza. Non era a primeira vez que eu escoitaba a palabra tuberculose.

Chorei escamas vivas polos ollos durante meses ata que naceu o noso fillo e eu, consumida na xeografía da dor, crieino sen ti.

Pasaron tantos anos de todo aquilo. Nalgún momento da miña vida que non sabería situar con exactitude coñecín a Rouco, un fillo de emigrantes. Aprendeu a querer o neno e a remendar zapatos co meu pai. Creo que casei con el porque me recordaba a ti. El tamén me falaba de América e do Río da Prata. As camelias nunca volveron ter o mesmo arrecendo e, agora que os anos me pesan tanto como os edificios que poboan Vilaperdida, sei que o amor da Festa das Flores nunca se me borrará da memoria.

O QUE VIN

María Reimóndez¹

Tradutora, intérprete e escritora

Non me gustan os cambios. Gústame que as cousas permanezan como están. Que se repitan. Eu son así. Outra xente é doutra maneira. A miúdo eu non entendo esa xente nin esa xente me entende a min. Mais eu son así e non sei ser doutro xeito.

Non me gustan os cambios. Gústame que as cousas permanezan como están. Por exemplo, gústame os luns comer sempre ervellos e xamón. Os martes, rapantes e patacas. Os mércores, guiso pero sen que os ingredientes se toquen. Os xoves, lentellas que sexan só lentellas. Os venres, pescada cocida e maionesa noutro prato. Os sábados, pasta coa salsa separada e os domingos, pizza que só leve queixo por riba. Pola mañá, cereais de arroz inchado con leite e Cola-Cao. Pola noite, un ovo cocido os días pares e un bocadillo de xamón cocido os impares. A froita non me gusta porque ten cores rechamantes e for-

1. A autora, tradutora e intérprete publica o seu primeiro libro *Moda Galega* (Ed. Positivas, 2002). No 2013 regresou á poesía coa publicación de tres poemarios en 2003: *Presente continuo* (Xerais, 2013), *Moda Galega Reloaded* (Ed. Positivas, 2013) e *Kleinigkeiten/cousiñas* (Fabulatorio, 2013). No ano 2017 recibiu o Premio Johan Carballeira de poesía por *Galicia en bus* (Xerais, 2018). En 2017 unha selección de *Presente continuo* foi traducida ao támil co título *Kallin Kadungkopam* pola poeta Thamizachi Tangapadian. Premio Mulleres Progresistas de Vigo con *Caderno de Bitácora* (Ed. Positivas, 2004). Finalista do Premio Xerais co *Club de calceta* (Xerais, 2006), que foi galardoada co Premio San Clemente e traducida ao italiano e ao castelán. Adaptada o teatro por Teatro do Morcego e ao cine por Ficción Producciones. Publicou as novelas *Pirata* (Xerais, 2009) e *En vías de extinción* (Xerais, 2012).

Esta última dá orixe ao Ciclo dos Elementos, á que tamén pertencen *A música dos seres vivos* (Xerais, 2015) e o Premio Xerais 2014 *Dende o conflito* (Xerais, 2014), ademais de *As cousas que non queremos oír* (Xerais, 2017). No 2014 gañou o Premio de Novela por Entregas de La Voz con *A dúbida* (Xerais, 2016), que será publicado en castelán por Flores Raras en 2017, en tradución da autora.

Tamén ten publicados numerosos títulos de literatura infantil e xuvenil. No ano 2005 quedou finalista do Premio Merlín de literatura infantil con *Usha* (Xerais, 2006), personaxe ao que retornou con *Volvo! O re-*

mas moi diferentes. Unha mazá pode ser verde ou vermella ou grande ou pequena ou chata ou redonda e segue sendo unha mazá mais eu non o entendo. Por iso non me gusta a froita, porque por moito que ma expliquen eu non entendo por que cousas que son tan distintas teñen o mesmo nome.

Miña mai sempre quere que a coma, pero xa sabe que, cando algo non me gusta, empezo a ver o mundo a espallarse por diante de min e entón teño que protexerme e fago unha bóla co meu corpo para botar esas papas de min. E cando estou feita unha bóla, non quero que ninguén se me achegue nin me toque. Non me gusta que me toquen. Mais a xente toca e ás veces eu non me dou feito unha bóla e bátolles. Miña mai di que non debo bater na xente. Tampouco ficar mirando pero é que non entendo as cousas que fan e por iso miro, para ver se mirando entendo algo mellor.

Porque algunhas cousas si as aprendín mirando. Por exemplo, cando comezan a caer as follas das árbores, sei que é o outono e, cando empeza a vir máis frío, é o inverno e, cando vén algo máis de temperatura e chove, a primavera, e logo a calor marca o verán. Sei que o outono comeza oficialmente o 22-23 de setembro no hemisferio norte, o inverno comeza oficialmente o 21 de decembro, a primavera, o 20-21 de marzo e o verán, o 21 de xuño. Mais moitas veces chega a data e o tempo non cambia. Chega a data do outono e non caen as follas. Ou o inverno e non vai frío. Ou a primavera e vai frío. Ou o verán e chove. Non me gusta. Non me gustan as cousas que non saen como deben. Ás veces miña mai, cando me enfado porque é o día 24 de setembro e non caeron as follas aínda, di que «Deberas de nacer no deserto, así terías a mesma temperatura cada día». Cando di iso, sei que non está contenta, porque o deserto é un lugar onde non crece nada e non se poden ver fo-

greso de Usha (Xerais, 2014). Ademais publicou seis libros infantís sobre as comarcas galegas en Editorial Everest, *Lia e as zapatillas de deporte* (Xerais, 2008) –Premio Frei Martín Sarmiento 2010– e *O Monstro das palabras* (Xerais, 2009). En 2017 publica *Corredora* (Xerais, 2017), dirixida ao público xuvenil.

Reimóndez, tamén escribe ensaio: no 2013 ve a luz o seu primeiro volume como ensaísta en colaboración con Olga Castro no libro *Feminismos*, que fai un percorrido ameno e divulgativo sobre os feminismos no mundo. En solitario publicou novamente en 2014 *A alternativa está aquí* (Xerais, 2014). En 2017 recibiu o I Premio Torres de Investigación pola obra *Corpos exorbitantes. Rosalía de Castro, tradutora feminista, en diálogo con Erin Moure*, que foi publicada polo Servizo de Publicacións da Universidade de Santiago de Compostela en 2017.

Reimóndez ten tamén unha longa carreira como tradutora literaria, sobre todo de literatura infantil con máis de doce títulos traducidos, ademais do poemario *Teatriños* (Galaxia, 2007) de Erin Moure e a obra teatral *Kvetch* levada a escena por Teatro do Morcego. En 2011 publica *Despois de medianoite* da autora támil Salma. En 2009 recibiu o Premio Plácido Castro de tradución pola súa versión de *A historia de Mary Prince*, unha escrava das Illas Occidentais.

llas caer nin vai frío no inverno, só vai calor e non chove nunca. Sempre vai o mesmo tempo e podería estar ben, só que agora eu xa vivo neste e non me gusta ningún outro. Por moito que a miúdo me enfade co tempo e teña que facerme unha bóla.

A miña mai non lle gusta que me faga unha bóla pero eu nada lle podó facer. Non sei facer outra cousa e ademais non podó evitalo.

Os anos teñen 365 días, menos os bisestos que teñen un máis. Os anos deberían ser todos iguais, mais non son. Malia teren os mesmos días. Este, por exemplo, non me está gustando nada. É un ano no que marchou a miña mestra de clases de Arte. Miña mai meteume nun centro que hai preto da miña casa cando xa non recordo, para «facer cousas coas mans».

Adela, a profesora, tíñame un espazo para min no que non había porcalladas nin vía as porcalladas do resto da xente e podía construír os meus edificios e ensamblar edificios e algunha vez pintar pero con moito coidado de que houbera unha liña negra gorda para que as cores non se tocasen porque, se se tocaban, entón xa me tiña que protexer e as outras nenas e nenos berraban e aínda me daba todo máis pánico.

O que máis me gustaba de todo era construír. Adela deuse de conta hai xa anos de que iso me gustaba, así que me traía unha foto dun edificio, ou dunha ponte, e eu ía fabricando as pezas para recompoñer o edificio. Tiñan que ser edificios baleiros porque se tiñan xente dentro eu xa non sabía que estaría facendo a xente e non podía construílos. Adela dicía que non pasaba nada, que eses eran «bloqueos de artista». En calquera caso a min gústame facer sempre os mesmos edificios. Non quero facer edificios novos, pero Adela tentaba convencerme de cando en vez. Non me gustaba moito, pero a única forma de que un edificio sexa coñecido é montándoo a primeira vez, así que nalgún momento decidía facerlle caso. Pero cando estou nerviosa porque no colexio non me foi ben, sempre fago a Torre Eiffel porque ten moitas partes e é de ferro e non vive xente dentro. Hai moita xente que sobe pero cando pechan non hai ninguén dentro e eu sempre fago a Torre Eiffel cando está pechada.

Un día Adela chegou e díxome que estaba enferma. Eu díxenlle que eu tamén porque é certo, aínda que en xeral eu non me sinto mal, quitando cando me teño que protexer de algo e lle pego á xente. Ela contestou que a súa enfermidade era diferente, que ía ter que deixar de vir ao centro e entón vin que lle caían as bágoas e sei porque mo explicaron que iso é cando a xente non está

contenta, como me pasa a min moitas veces. E non estar contenta é algo malo. Así que se a xente chora é que algo non vai ben.

A min non me gustou nin a noticia nin as bágoas. Empecei a rouquellar e alasar e tiven que tirarme no chan e batín coa mesa e tivo que acabar víndome buscar a miña mai. Tiven febre toda a noite e estiven enferma.

Durante tempo non quixen volver ao centro, pero finalmente tiña gana de construír a Torre Eiffel e miña mai levoume de volta para alá. Adela non estaba, estaba un señor que non me gustou. Chámase Pablo. Miña mai di que non é un «señor», é un «rapaz» pero non sei moi ben cal é a diferenza. Ao principio non me gustaba porque non era Adela. Logo non me gustou por outra cousa. Pero iso vén despois e, se non se contan as cousas en orde, a xente pérdese, empezando por min e, se me perdo, non me gusta.

Cando volví ao centro e coñecín o señor que non me gustou, tamén coñecín a Carme. O señor que non me gustou non entendeu que eu teño que ter o meu espazo para min soa e meteu a Carme comigo. Eu xa sei por que o fai, porque Carme e mais eu somos «especiais», como nos din a miúdo cando non outras cousas que non entendo moi ben pero sei que a miña mai non lle gustan.

Eu non aturo a Carme. Carme fala a todas as horas e non lle entendo case nada, o cal fai que me poña nunha esquina e teña que quedar aí mirando os minutos no meu reloxo dixital a ver se cala. Iso ao principio, porque un día veu miña mai e díxolle que tiña que estar caladiña comigo e Carme agora só fala baixiño coma unha radio e non me amola tanto. É un «ruído de fondo» e entón tanto me ten porque non teño que tentar entender que quere nin que lle pasa. Tamén lle dixó miña mai que non me tocase porque Carme abraza a todo o mundo e parece que lle gusta todo. Seino porque ri moito e cando a xente ri é algo bo. Ás veces ponse como a bailar e eu teño que ir para a esquina. Agora xa se dá de conta e, cando ve que vou para a esquina, deixa de facer o baile ou calquera doutras cousas desas súas e volve para a súa mesa.

A Carme gústalle facer xoias. Eu ás veces observo como fai, é un traballo de montar pezas moi pequeniñas e a ela non se lle dá moi ben pero a min as pezas tan pequeniñas pónenme nerviosa e ademais a min non me gustan as xoias. Non as entendo porque non valen para nada. Miña mai di que son «para facer bonito» pero eu non sei que función é esa.

Carme ás veces fala comigo e entendo o que di. Pregúntame por que non me gustan os abrazos e se me gustan os cans e por que non levo xoias. Normalmente non contesto.

Carme é insoportable pero o que non me gusta é o señor Pablo. O rapaz. Non me gusta porque o outro día ía buscar cartolina para unha peza, que Adela me deixaba entrar sempre no almacén porque sabe que eu non roubo

nada porque non sei que é iso (dicía ela) e el estaba con Carme no almacén e tiña os pantalóns baixados e Carme a saia subida e ela estaba chorando e falaba moito e non me gustou porque non me gusta que toquen así e non me gustou ver os pantalóns baixados e entón boteime no chan pero non me chegou e non sei moi ben o que fixen pero non quería ver iso máis así que batín no señor que non me gusta e batín e batín e Carme choraba pero eu a ela non lle batín creo e ademais xa choraba de antes e batín máis nel porque non miraba xa porque todo era unha masa de cores de sangue e saín á rúa e non estaba miña mai e non me gustou non me gustou non me gustou e boteime no chan e pasou unha señora cun can e o can cheiroume e os cans si que me gustan porque non choran nin poñen caras nin baixan os pantalóns e son suaves. O único é que non quería que me mexase enriba porque mexan pola rúa e nas rodas, así que rodei un pouco máis alá do can e a señora non sei que dicía pero a min non me interesaba porque non quería escoitar nada. E feita unha bóla oín a Carme dicir: «É un segredo!» e logo «Temos que fuxir» e logo «Non me gusta» e non tiña sentido ningún nada disto.

Había moitas cousas e moita xente e o can e a rúa e eu estaba sobrecargándome e menos mal que chegou miña mai e atopoume no chan e a Carme coa saia subida e a señora falando sen parar e o can alasando e miña mai normalmente saca un avión que me gusta e faino ir para adiante e para atrás e entón iso distráeme de todo e podo deixar de facer a bóla pero desta volta non o fixo porque lle preguntou a Carme que pasara e por que tiña a saia levantada e Carme fala moi mal e só lle daba abrazos, que a miña mai normalmente non lle importan pero ese día non os quería. E algo lle contou Carme que no canto de facer o que fai sempre para aplacarme colleu o teléfono e oín que dicía «Policía?». E a min a policía dáme medo e deume máis por facerme bóla e na rúa non me gusta porque está chea de merda pero non me importou porque nese momento só pensaba no señor cos pantalóns baixados.

E chegou a policía e todo o mundo falaba e o señor saíra do almacén e seica tiña sangue na cabeza e a min deume por ouvear porque o sangue non me gusta na cabeza da xente. E tampouco me gusta a xente e o ruído e había moita e toda falaba a un tempo e vin mentres me facía unha bóla como miña mai lle pegaba ao señor Pablo que me cae mal e a policía collía a miña mai e ao señor e os separaba e vin chegar a mai de Carme e Carme púxose atrás dela e eu só quería que pasase o tempo e nada máis e estar noutro sitio e non ver os pantalóns baixados. E ao pensar no tempo gustoume porque no tempo podes confiar, sempre pasa. Lembrei que tiña o reloxo dixital posto e mirei para el e entón empecei a ver os segundos pasar porque ten un segundeiro e cronómetro e ver o tempo ir cara adiante fíxome sentir segura e non sei que máis pasou porque estaba mirando para o reloxo ata que miña mai conseguiu levarme para a casa

e hoxe tróuxome aquí para que contase todo isto. Porque me dixeron que tiña que contar o que vin e eu outras cousas non as fago ben, pero ver si. E todo iso que contei, vino. E polo que vin pegueille a ese señor e a Carme non a aturo pero ninguén ten por que baixar os pantalóns e facerlle aquilo e se ese señor volve volve bater de novo.

Porque o problema de ver é que logo tes que facer. E eu non sei moi ben que facer, pero alguén haberá que saiba e por iso o conto.

EDUCACIÓN Y AUTISMO

AUTISMO GALICIA

EDUCACIÓN Y AUTISMO

Editorial

Claude Bernard, el mejor fisiólogo de la historia, hablo con su aforismo de que «no hay enfermedades sino enfermos». Brun, Olives y Aixandre, responsables de la revista **eipea** y autores colaboradores en este número de *Maremagnum*, adoptan emplear el término «autismos». Hace unos meses me solicitaron, que en pocas líneas le respondiese a la pregunta: ¿Que define estructuralmente al autismo? La respuesta tuve que apoyarla en el aforismo de Bernard: «Non hay autismos sino autistas».

En relación con los límites de la estructura de los autismos, le comenté que fue variando como también vario metonímicamente el propio termino a lo largo de la historia, que tiene sus orígenes en la demencia (Kraepelin), esquizofrenia (Bleuler), autismo infantil precoz (Kanner), síndrome (Asperger), retraso mental, psicosis, trastorno del desarrollo, hándicap y ahora espectro. No hubo límites en la denominación ni tampoco los hay en la «estructura». El debate en torno al diagnóstico y el tratamiento continuará. Por otra parte, la «singularidad» y la relación con el otro se imponen como la mejor definición estructural, aunque existan homologías de estructura. Otra cosa son las respuestas de atención y tratamiento. ¿Iguales para todos o diferentes para cada caso? Escucharlos y acompañarlos, en el trabajo clínico diario, será la mejor propuesta para la persona con autismo.

El pasado año 2017, el número 21 de *Maremagnum* fue dedicado al tema **salud y autismo**. Consideramos que la salud era un tema capital para las personas con autismo, y así fue tratado y desde diferentes ópticas por los autores que intervinieron con sus artículos en la revista. Este número fue presentado en Vigo el día 5 de octubre de 2017, en la Jornada: Salud y Autismo, realizada ese mismo día y con el mismo nombre.

Después de la experiencia de la Jornada aludida, dedicar este número a la **educación y autismo** nos parecía oportuno dada su trascendencia como otro de los pilares básico y fundamental en el «estado de bienestar» de nuestra comunidad.

La **educación** en el caso de la persona con autismo se nos antoja muy compleja en el sentido de cómo interpretarla y/o impartirla. El debate es, y no podemos negarlo,

intenso porque la propia educación forma parte de esas tres profesiones imposibles –gobernar, educar y analizar– de las que habla Freud (1925), y a las que Lacan añade las de hacer y desear. Por lo tanto, el educador tiene que ir al encuentro de ese imposible a través de la invención, acompañando a la persona con autismo y haciendo de los impases que se presenten la palanca que ayude a relanzar el deseo. El maestro se encuentra delante del desafío de trazar, cada día, un nuevo camino de ese imposible de educar. Para que nazca un «sí» al saber, para que haya una adhesión real de la persona con autismo que aprende. El educador debe intentar entrar en la lengua del alumno, la lengua «que se dice» en palabras, pero también en gestos y en el pasa al acto (*acting out*).

En cada uno de los artículos que presentamos en este número de la revista *Ma-remagum* hay, por así decirlo, un criterio transversal de los autores que da cuerpo a lo más significativo de las personas con trastorno del espectro del autismo: su **singularidad**.

Manuel Corredoira en su artículo hace referencia a la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006, artículo 24), al Decreto 1/2013, a la Declaración de Incheon (2015), la LOE (2006) y la LOMCE (2013). No se cuestiona el derecho a la educación ni la calidad, gratuidad, igualdad de oportunidades, inclusión social... que aparecen en casi todos los decretos, convenciones o declaraciones.

La escuela inclusiva –comenta– implicaría asumir el establecimiento de nuevas prácticas profesionales curriculares, organizativas y estructurales que respondan a las características singulares del alumnado, que desde los años 2011 y 2012 promueve la Conselleira de Cultura, Educación y Ordenación Universitaria a través de los Contratos-Programa, Plan Proyecta, las aulas inclusivas igualitarias (aulas I+I), así como la Red de orientación educativa ROEGAL o el Departamento de Orientación (EOE), que asesoran a los centros, familias y a la Administración educativa en la asignación de recursos y en la toma de decisiones, con criterios técnicos plurales y consensuados, de cara a la escolarización ordinaria, combinada o en unidades o centros de educación especial, contando con protocolos para la atención a la diversidad y a la inclusión para los TEA como herramienta de uso para los profesionales de la enseñanza, familias, y a la formación del profesorado, como elemento clave en la inclusión educativa y de forma permanente.

El Centro Autonómico de Formación e Innovación y los centros de formación y recursos de la Consellería están orientados hacia la formación en igualdad, convivencia e inclusión, y en los TEA a la accesibilidad cognitiva, eliminación de barreras y a la comunicación alternativa apoyada por las TIC. Resaltar la EduDixital 2020 dirigida a actividades STEM, o préstamo de la maleta de atención a la diversidad Inclusión Educativa o las bibliotecas inclusivas a través del Plan LIA, para la atención a la diversidad desde la biblioteca escolar.

Galicia sería la comunidad con mayor número de alumnado con NNEE escolarizado en centros ordinarios (más del 90 % acorde con el MECD), lo que supone el sistema educativo más equitativo del mundo, acorde con el informe PISA.

Josep M.ª Brun, Susanna Olives y Nuria Aixandre nos hablan del trabajo en red cuando se trata de atender a los niños con TEA. La complejidad de los TEA supone que las opciones educativas que den la mejor respuesta a sus necesidades pueden ser muy diversas. Si a su atención educativa le añadimos el tratamiento y la atención terapéutica y asistencial que reciben por parte de los servicios públicos o privados, el trabajo en red es imprescindible.

A la pregunta sobre cuál es la mejor escolarización para los TEA, los autores responden: «Non hay una respuesta única, como non hay dos niños idénticos. La mejor escolarización estará en función de cada niño, de su momento evolutivo, contorna familiar y de los propios recursos escolares. Una escolarización combinada puede ser muy positiva y formar parte del tratamiento psicopedagógico».

«La escuela no debe ser la única y principal responsable del desarrollo de estos niños. Hoy tenemos una oferta más amplia de la tradicional dicotomía escuela ordinaria/escuela especial, generalista o específica. La escolarización compartida y la escolarización ordinaria con un SIEI facilitan encontrar una más extensa y variada oferta para estos niños. La integración a la inversa (Theo Peeters, 2008) sería empezar la escolarización en un ambiente o contexto más adaptado y desde ahí avanzar lentamente hacia la inclusión. Es el sistema empleado por el Centre Carrilet de Barcelona. Sus alumnos inician una escolarización compartida cuando el niño puede mostrar una cierta capacidad de observación y mostrar deseo por los demás. Las ayudas a los cuidadores, tutores, maestros y educadores en la comprensión de estos alumnos se hacen muy necesarias. Es importante el trabajo en red entre servicios: educativos, sanitarios o sociales. El trabajo en red no supone un modelo único porque es una tarea en función de cada caso».

Para Cipriano Jiménez, «no todo es, ni puede ser, educable y pone el debate en la siguiente interrogante: ¿es necesaria una misma respuesta para todos los autismos o, por el contrario, de respuestas diferentes, adaptadas para cada caso? El educador, más que un maestro del saber, es ante todo un maestro del deseo. Si la educación pretende regularlo todo, se vuelve imposible». El autor continúa: «La propuesta pedagógica por la escuela inclusiva, que aparece denunciando la escuela especial, puede provocar desafección en los niños y adolescentes, que no pueden adaptarse a una normativa que difícilmente incluye a su singularidad. La escuela seguirá teniendo sentido en cuanto continúe reconociendo el límite del saber y el no saber. Ningún saber es inútil, solo es inútil la ignorancia. La inclusión educativa puede provocar la aparición en el mismo interior de los centros educativos fenómenos de exclusión, y la aparición de angustia en los profesionales, que se vuelve correlativa a su falta de formación».

Iván Ruiz comenta: «Las instituciones que se orientan por el psicoanálisis le proponen a la persona con autismo que el abordaje terapéutico deje lo puramente educativo en un segundo plano para hacer posible que aparezca el sujeto, esto es, su relación con el lenguaje, con su propio cuerpo, con los objetos y con los otros».

«¿Si la psicología de los protocolos para todos –continúa– invade el terreno de los maestros, que lugar le va a quedar para el saber de los maestros? La topología del autista presenta un adentro y un afuera, por lo que todo lo que entra puede también salir. Es lo que sucede con los alimentos. Para el autista que no subjetivó el cuerpo se producen dificultades para que el alimento entre, pero, sobre todo, para que salga, pues implica una separación de una parte corporal que, vivido así, no es tan soportable. Esta actividad corporal está separada también de la satisfacción que llevaría al sujeto a hacer participar al otro que está con él. ¿De qué modo está implicada la educación con todo esto? Para el autista, la intención educativa, que siempre proviene del otro, precisa de una relación con el propio cuerpo que debió producirse ya. Los métodos educativos no deben estar por encima del sujeto, no debemos esperar a que el sujeto acepte el método y no a la inversa, por lo que nos encontramos con la angustia del sujeto y la actuación de su rechazo. Si los resultados dan reeducación y tienen éxito, esto supone un éxito del método, pero si la respuesta es de un rechazo, oposición a esta o insumisión, el problema lo tiene el autista».

«Una escuela para todos –concluye– lleva implícito incluir a las personas autistas en ese lugar común. ¿Pero cómo incluir a un sujeto que no quiere incluirse? Estamos en un momento en que canto más aprieta el discurso de la inclusión y de la normalización más casos de no incluidos vemos aparecer y más situaciones de urgencia se generan».

Ana Rodríguez, miembro del equipo educativo del Colegio Menela-Fundación Menela, manifiesta que: «La educación más efectiva para los niños con TEA tiene que ver con la flexibilidad y las habilidades de los educadores en adaptarse a las necesidades de cada niño con TEA. Cuestionamos –comenta– la inclusión educativa actual. Es posible trabajar la inclusión en un sentido más amplio (educativo, social o cultural) desde un centro de EE, en donde muchos niños y adolescentes gozan de una calidad de atención educativa y calidad de vida que difícilmente encontrarían en otras contornos. Una persona con TEA y grandes necesidades de apoyo puede estar más segregada en un contorno ordinario, por carecer su educación del equilibrio necesario entre sus tres grandes pilares: presencia, participación y desarrollo. El alumnado con TEA y grandes necesidades de apoyo, escolarizado en un colegio ordinario o en un centro específico, es parte de un único sistema educativo: un sistema que debe potenciar espacios y relaciones educativas ricos en experiencias y desenvolvimiento personal y social, en lo que cada uno pueda desarrollar sus potencialidades hacia a una mayor calidad de vida».

«En el campo de la educación estamos asistiendo a un proceso profundo de transformación de la cultura y de la práctica para poner en el centro a la persona con autismo y a su proyecto de vida. El modelo de calidad de vida busca la felicidad presente y futura de cada alumno y pone el acento, por ejemplo, en áreas o habilidades como la autodeterminación, las relaciones sociales y la comunicación. La escolarización en EE será una opción válida y ajustada cuando en los centros ordinarios no sea posible ofrecer una educación inclusiva por la falta de medios y preparación de los educadores frente a la singularidad de la persona con autismo. No existe el mejor lugar. Todos pueden ser un buen o un mal lugar, porque trabajar en la educación con niños con autismo no es nada fácil».

Ana M.^a Martínez Diez, Ana Otero Carreira, Alberto J. Silva López e M.^a Teresa Tiemblo Marsal de la asociación ASPANAES nos dan cuenta y nos proponen una enseñanza especializada y específica enmarcada en los objetivos estratégicos para la educación y formación 2020 de la Estrategia europea: «Mejorar la calidad y la eficacia en la formación y promover la equidad, la cohesión social y la ciudadanía activa para que el alumnado con necesidades educativas especiales pueda fomentar su desenvolvimiento personal en un marco educativo flexible y permeable como sistema de aprendizaje, ya que es personalizado y en donde la intervención en la edad temprana es fundamental. Ponen el acento en que cada persona con autismo es diferente, lo que da lugar a ofrecer una educación individualizada en función de las necesidades y capacidades que su singularidad establece».

Los servicios que ASPANAES desarrolla establecen: la coordinación educativa con asesoramiento a centros educativos que tengan alumnos con autismo; promoción de la autonomía personal; unidades de atención temprana con personas experimentadas y formación en TEA; centros adaptados a las necesidades de las personas con TEA y organizados; desenvolvimiento de las capacidades de las personas con TEA; promoción de la escolaridad combinada; prácticas y tratamientos contrastados en todos los servicios; programas individualizados para cada usuario o la colaboración con las familias».

Como es habitual en *Maremagnum*, son imprescindibles en el campo cultural las colaboraciones literarias, que en este número de la revista les fueron solicitadas a dos escritoras jóvenes, **Ledicia Costas** y **María Reimóndez**, con una proyección de futuro incuestionable.

Ledicia Costas es una escritora gallega versátil que transita por los más diversos temas, estilos y géneros. Ganadora de diversos premios literarios, tanto de relato como de poesía, fue Premio Nacional de Literatura Infantil y Juvenil del Ministerio de Cultura y Premio al mejor libro del año en la categoría infantil y juvenil, en la II Gala del Libro Gallego. Las mejores historias –comenta Ledicia Costas– son las que se escriben con la cabeza, pero, sobre todo, con el corazón. En este número de *Maremagnum* nos agasaja con el hermosísimo relato «Fillos do mar».

María Reimóndez es traductora, intérprete y escritora. Premios: Johan Carballeira, Mulleres Progresistas de Vigo, Novela por Entregas de La Voz, Merlín de Literatura Infantil, Nacional de Literatura Infantil y Juvenil del Ministerio de Cultura, I Premio Torres de Investigación, Plácido Castro de traducción. Posee una larga carrera como traductora literaria, sobre todo de literatura infantil, con más de doce títulos traducidos. Impresionante su relato para *Maremagnum*: «O que vin».

A portada de este número de *Maremagnum* es de Andrés Meixide. Su obra está publicada en diversas editoriales: Xerais, Galaxia, Everest, Elkar, Bahía, entre otras. Premio Internacional White Ravens, trabajo para TVE Internacional o FEVE, fue director de arte de la publicación anual *Galicia Selecta* como mejor publicación por la AEEPP; tres años finalista al Premio Internacional de Diseño Francisco Mantecón; Premio Fervenzas Literarias. Su trabajo más reconocido es «Thom», tira de humor diaria publicada en el periódico *La Voz de Galicia* desde el año 2007.

Gracias a todas y a todos.

Cipriano Luis Jiménez Casas
Director de *Maremagnum*

LA INCLUSIÓN COMO RESPUESTA EDUCATIVA AL ALUMNADO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

Manuel Corredoira López¹

Director Xeral de Educación, Formación Profesional e Innovación Educativa

RESUMEN

La inclusión como principio de atención a la diversidad se fundamenta en el diseño para todas y todos y la accesibilidad universal como ejes tractoros de la organización educativa en nuestra comunidad. Desde esta perspectiva la diversidad es un elemento de enriquecimiento social que sustenta los valores democráticos europeos sobre los que construir una ciudadanía activa, responsable y libre. Trabajar por una escuela inclusiva es trabajar por una sociedad inclusiva aportando los recursos organizativos, materiales y humanos para garantizar que todo el alumnado (incluido aquel con TEA) desarrolla al máximo su proyecto vital (profesional y personal). Una respuesta sistémica, integral y equitativa.

1 El autor es Ingeniero Industrial por la Universidad Politécnica de Cataluña y Licenciado en Derecho por la UDC. Diploma de directivo de la Xunta de Galicia. Actualmente Director General de Educación, Formación Profesional e Innovación Educativa (Consellería de Cultura, Educación y Ordenación Universitaria. Xunta de Galicia). Ingeniero industrial, entre 1979 y 1984 (sector privado). Desde 1984 es funcionario del cuerpo de Profesores de enseñanza secundaria en la especialidad de formación profesional de organización y procesos de mantenimiento de vehículos (actualmente en excedencia) y desde el año 2005 forma parte del cuerpo de Inspectores de educación. Entre los años 1993 y 1997 jefe de estudios del IFP Someso de A Coruña y en 1997 fue asesor técnico docente en la Consellería de Educación y Ordenación Universitaria. Subdirector de Formación Profesional y de Educación de Adultos de la Consellería de Educación y Lo. U., de 1998 a 2000 subdirector general de Formación Profesional del Ministerio de Educación, Cultura e Deporte entre los años 2000 y 2004 y subdirector general de Formación Profesional de la Consellería de Cultura, Educación y Ordenación Universitaria entre 2009 y 2012. Desde el 15 de junio de 2012 es responsable de la Dirección General de Educación, Formación Profesional e Innovación Educativa en la Consellería de Cultura, Educación y Ordenación Universitaria.

Introducción

Sistemas educativos de todo el mundo se vienen enfrentando al enorme reto de ofrecer a todos los niños, niñas, chicos y chicas una educación de calidad. En las últimas décadas y en diferentes foros, conferencias, declaraciones y recomendaciones internacionales, se afirma que el paradigma educativo para conseguir una educación de calidad, más justa y equitativa, es el de la inclusión educativa.

Mismo la comunidad internacional otorgó el carácter de derecho a esta aspiración a una educación inclusiva para todas y todos. La Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de 2006, dedica su artículo 24 al derecho a la educación desde una perspectiva de derechos humanos, de acuerdo con el modelo ecológico de la discapacidad y de acuerdo con sus principios generales: respeto, no discriminación, participación e inclusión, igualdad de oportunidades.

En ella se establece que los Estados Partes asegurarán que las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, que puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, que se hagan los ajustes razonables en función de las necesidades individuales y se les faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en contornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión.

En el contexto español, el Real decreto legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por lo que se aprueba el texto refundido de la Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, establece que *“las personas con discapacidad tienen derecho a una educación inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás”*.

La Declaración de Incheon, dentro del Foro Mundial sobre la Educación de 2015 presenta una nueva visión de la educación para los próximos 15 años, *Educación 2030*. En esa declaración, en el Marco de Acción para la realización del Objetivo de Desarrollo Sostenible 4 –Garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todas y todos–, los firmantes acordaron:

“La inclusión y la equidad en la educación, y a través de ella, son la piedra angular de una agenda de la educación transformadora, y, por consiguiente, nos comprometimos a hacer frente a todas las formas de exclusión y marginación, las disparidades y las desigualdades en el acceso, la participación y los resultados de aprendizaje. Ninguna meta educativa debería considerarse lograda a menos que se logró para todos. Por lo tanto, nos comprometimos a realizar los cambios necesarios en las políticas de educación y a centrar nuestros esfuerzos en los más desfavorecidos, especialmente aquellos con discapacidad, para velar por que nadie se quede atrás”.

La Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE), en la redacción dada por la Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa (LOMCE), establece los principios de calidad para todo el alumnado, independientemente de sus condiciones y circunstancias, y lo de equidad, que garantice la igualdad de oportunidades, la inclusión educativa y la no discriminación y actúe como elemento compensador de las desigualdades personales, culturales, económicas y sociales, con especial atención a las que deriven de discapacidad. A través de la sección cuarta, esta ley favorece la educación inclusiva promoviendo tanto la autonomía de los centros a la hora de adaptar la normativa a las características de su contorno y de la población a la que atienden, como la flexibilidad del sistema en los aspectos pedagógicos, organizativos, etc.

Pensar en una escuela inclusiva implica asumir el desafío de una educación equitativa y de calidad para todo el alumnado y, consecuentemente establecer noticias prácticas profesionales, curriculares, organizativas y estructurales que respondan de manera ajustada a las características particulares del alumnado.

Y el camino hacia una escuela inclusiva debe recurrirse con el compromiso de todas y de todos, porque escuela inclusiva y sociedad inclusiva son realidades indisolubles, que no pueden entenderse de manera aislada. La educación es una tarea de todas y de todos.

En este contexto, internacional y nacional, la Consellería de Cultura, Educación y Ordenación Universitaria viene impulsando proyectos, planes y acciones encaminadas a reducir las barreras que impiden o dificultan el acceso, la participación y el aprendizaje del alumnado, prestando especial atención a aquellos más vulnerables o desfavorecidos, a aquellos que están más expuestos a situaciones de exclusión y más necesitados de una educación de calidad que responda a sus necesidades. Tal es el caso del alumnado con trastorno del espectro del autismo.

Con la publicación del Decreto 229/2011, de 7 de diciembre, por el que se regula la atención a la diversidad del alumnado de los centros docentes de la Comunidad Autónoma de Galicia en los que se imparten las enseñanzas establecidas en la Ley orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de educación, se pretende facilitar el desarrollo personal y social de cada alumna y alumno y su potencial de aprendizaje, facilitándoles la adquisición de las competencias y la consecución de los objetivos generales previstos en las enseñanzas establecidos en la ley, y entendiendo por atención a la diversidad, el conjunto de medidas y acciones que tienen como finalidad adecuar la respuesta educativa a las diferentes características y necesidades, ritmos y estilos de aprendizaje, motivaciones, intereses y situaciones sociales y culturales de todo el alumnado. Se reafirma así la idea de que todo el alumnado es diverso, y que esta diversidad aporta valor al proceso educativo.

Convenios de colaboración con las entidades que atienden a la diversidad del alumnado

A partir de la publicación del decreto 229/2011 la Consellería de Cultura, Educación y Ordenación Universitaria está promoviendo la colaboración entre las distintas administraciones, entidades, asociaciones y otras organizaciones sin ánimo de lucro y con atribuciones en la prevención, detección temprana e intervención educativa con el alumnado, estableciendo protocolos comunes de actuación y favoreciendo el intercambio de información y la difusión de buenas prácticas.

En la actualidad están suscritos numerosos convenios (más de veinte) de los que destacamos los firmados con Asociación B.A.T.A. (Baión, Asociación para el Tratamiento del Autismo), con la Fundación Menela (Vigo), con la Asociación Aspanaes (A Coruña), con la Asociación Amaneces (Lugo), con la Federación Autismo Galicia (Santiago de Compostela) y con la Asociación de Trastornos del Espectro Autista de Vigo (TEAVi) para la atención al alumnado con trastorno de Espectro Autista (TEA).

Los datos obtenidos a través de las comisión de seguimiento de estos convenios y los recibidos directamente de las entidades con convenio y de los propios centros indican que se está en el buen camino: se produce una mayor apertura de los centros a la comunidad, se mejora la coordinación entre los sectores implicados, se aprovechan y se comparten conocimiento y recursos, en definitiva se generan sinergias en beneficio del alumnado y de toda la comunidad educativa, y todo ello en un marco de mayor seguridad jurídica.

Contratos programa y Plan Projecta

Desde el curso 2011/12 la citada Consellería publica anualmente una convocatoria para promover el desarrollo en los centros docentes de planes para la mejora del éxito escolar del alumnado. Son los denominados contratos-programa.

Con esta iniciativa de contratos-programa tratara de ofrecer un instrumento de apoyo a los centros para que, dentro de su autonomía, puedan desarrollar un plan de mejora en el que se pueda, en función de las necesidades detectadas y del proyecto educativo, potenciar, de forma prioritaria, el desarrollo de las competencias clave, especialmente la competencia matemática, mejorar la convivencia, ahondar en el logro de la excelencia educativa, reducir las tasas de abandono escolar temprana así como proporcionar atención educativa para la compensación de desigualdades en la educación. En definitiva, el fin último es lograr una educación de calidad para todo el alumnado, desarrollar el máximo posible sus potencialidades y, por tanto, contribuir a la mejora de la calidad del sistema educativo de Galicia. Entre los objetivos que persigue está el de favorecer la atención educativa de los colectivos más vulnerables para mejorar su formación y prevenir los riesgos de exclusión social.

Otra iniciativa de la Consellería de Cultura, Educación y Ordenación Universitaria, en colaboración con diferentes organismos, es el Plan Proyecta. Va dirigida a fomentar la innovación educativa en los centros a través de programas educativos que desarrollen las competencias clave como eje del currículo, y los elementos transversales, en los que se incluye la educación en valores. Dentro de los programas que ofrece está el de Aulas I+I (aulas inclusivas e igualitarias), su objetivo es sensibilizar la comunidad educativa de la necesidad de ahondar en las estrategias que favorezcan la inclusión de las personas con diversidad funcional en las aulas ya que, aunque la inclusión es una realidad integrada en las aulas, resulta necesario desarrollar estrategias para llevarla a la práctica de una manera efectiva e identificar cuáles de ellas son las mejores para favorecerla.

Recursos para la atención a la diversidad y la inclusión. Red de orientación educativa de Galicia (ROEGAL)

Para garantizar la igualdad de oportunidades, que no la igualdad de recursos; esto es, garantizar la equidad y favorecer la inclusión educativa del alumnado, en nuestra Comunidad Autónoma contamos con un sistema de provisión de recursos humanos, técnicos y financieros. Se le proporcionan al alumnado los recursos educativos materiales que precisa en función del informe elaborado por el departamento de orientación de su centro y/o del equipo de orientación específico; recursos que son facilitados por la administración educativa y que pueden ser utilizados por el alumnado dentro y fuera del centro educativo para la realización de su actividad formativa.

En cuanto a los recursos humanos para la atención a la diversidad e inclusión y considerando, como ya indicamos, que la inclusión es cosa de todas y de todos y todo el profesorado debe estar implicado, se disponen en el sistema educativo gallego de otros recursos humanos más especializados para dar una respuesta educativa idónea a cada alumno o alumna. Se trata de: Profesorado de apoyo en Educación Infantil, Primaria y Secundaria, Profesorado de pedagogía terapéutica, Profesorado de audición y lenguaje, Interpretes de lenguaje de signos, Profesorado en convenio con la ONCE, Auxiliares técnicos educativos (cuidadores)... Mas cuando estamos hablando de atención a la diversidad e inclusión no podemos olvidarnos de la Red de orientación educativa de Galicia (ROEGAL), por las importantes tareas que tiene encomendadas en este ámbito.

Todos los centros educativos públicos de Galicia están atendidos por un Departamento de Orientación y la labor de estos Departamentos de Orientación se ve reforzada por el trabajo de cuatro Equipos de Orientación Específica de ámbito provincial, que aglutinan a 28 profesionales: especialistas en TEA, trastorno de conducta, discapacidades motoras, discapacidades sensoriales, etc., que asesoran tanto a los centros como a las familias y a la administración educativa en la asignación de recursos

y en la toma de decisiones, de modo que estas siempre respondan a un criterio técnico y plural de calidad consensuado. Son también los encargados de contrastar la pertinencia de los cambios en la modalidad de escolarización (común, combinada o en unidad o centro de educación especial) y de verificar con la familia cuál es la decisión informada por la que optan, que se refleja siempre por escrito y de modo indubitado como requisito indispensable la cualquier resolución de escolarización diferente de la común.

Protocolos para la atención a la diversidad y la inclusión

Como se ha indicado, la atención a la diversidad en una escuela inclusiva pone en valor la individualización del proceso de enseñanza-aprendizaje, que debe adaptarse a las distintas realidades de las alumnas y de los alumnos del sistema educativo: a sus potencialidades, a su desarrollo, a sus ritmos, a sus estilos y a sus particulares formas de ser y de aprender. Por eso, además de recursos y de formación del profesorado, es necesario dotar de herramientas a la comunidad educativa en general, y especialmente a los profesionales que intervienen con el alumnado, para facilitar una intervención educativa idónea y coordinada. Con ese objetivo y contando con la participación de expertos y con la colaboración de entidades que trabajan en el ámbito de la inclusión, se están elaborando protocolos para la atención educativa de la diversidad.

Tal es el caso del Protocolo para el tratamiento educativo del alumnado con trastorno del espectro del autismo (TEA) que se convierte en una herramienta de uso para profesionales de la enseñanza y para las familias, estableciendo el camino que se debe seguir desde la aparición de los primeros indicios y procurando, también, orientar la intervención educativa que se debe realizar por todas las personas que participan en la educación de este alumnado.

A este protocolo se le suman muchos otros que, desde la atención a la diversidad o desde la Estrategia Gallega de Convivencia (educonvives.gal). Los protocolos y orientaciones elaborados afectan a las comunidades educativas como uno todo y suponen pautas para la gestión desde una cultura organizativa de centro que favorezca la diversidad, la celebre como un factor de calidad y afronte los conflictos como oportunidad de reflexión, mejora y crecimiento.

Están a la disposición de la comunidad educativa en el Portal Educativo de la Consellería.

La formación del profesorado, un elemento clave en la inclusión educativa

Si bien es cierto que en una respuesta educativa inclusiva es necesaria e importante la participación de toda la sociedad, también es comúnmente aceptado que el papel que juega el profesorado es fundamental. Por eso desde la Consellería de Cul-

tura, Educación y Ordenación Universitaria se está trabajando en colaboración con las universidades gallegas en la mejora de las competencias profesionales docentes para conseguir una formación de los futuros profesionales acordes a las necesidades de la educación del siglo XXI, actuando en la formación inicial del profesorado y, paralelamente, haciendo una importante apuesta por la formación permanente del profesorado a través de las estructuras de formación de la Consellería o en colaboración con otras entidades e instituciones. En esta formación permanente se estableció como línea prioritaria la atención a la diversidad y la inclusión educativa.

Así una mayoría de los centros educativos que cuentan con un Plan propio de Formación Permanente del Profesorado en el centro (casi 700 en este curso 2017-2018), tienen entre sus líneas de trabajo alguna dedicada al diseño universal, la atención a la diversidad, la igualdad y la convivencia. Todos estos planes de centro pueden contar con escuelas de madres y padres al amparo de la Ley 4/2011, de 30 de junio, de convivencia y participación de la comunidad educativa y son cada vez más los centros que organizan actividades de información, formación y participación de las familias en los proyectos de centro, entendiendo que el aprendizaje y el desarrollo del alumnado en la escuela es una tarea de todas y todos, en la que todos suman y nadie sobra.

Entendiendo, como lo hace la citada Ley 4/2011, que la participación y la convivencia son elementos clave en la consecución de los objetivos sociales y educativos y en el desarrollo de las competencias clave del alumnado, la formación en igualdad, convivencia e inclusión se trata de modo conjunto e integrado. De este modo se previenen fenómenos de doble discriminación (las niñas con TEA, por ejemplo, tienden a ser doblemente invisibilizadas y doblemente victimizadas). Así, este año se puso por primera vez en marcha un Módulo 0 de Igualdad, Convivencia e Inclusión de 20 horas de duración que tiene carácter básico y preceptivo en todas las actividades de formación del profesorado en centros. Su objetivo es conocer y entender los dichos protocolos mediante la reflexión sobre su aplicación en el propio centro. Más de un tercio de los y de las docentes gallegas han realizado ya esta formación.

De manera complementaria desde el Centro Autonómico de Formación e Innovación y desde los Centros de Formación y Recursos de la Consellería, se realizan numerosos cursos de formación tanto con temáticas generales en igualdad, convivencia e inclusión como en otras específicas. En el caso particular del TEA la Consellería viene realizando en los últimos años, una intensa labor formativa en la accesibilidad cognitiva, la eliminación de barreras de comunicación y la implantación y mantenimiento de la comunicación aumentativa y alternativa, apoyada también en las TIC y, en particular en tecnologías móviles.

Siempre que resulta posible esta formación es abierta a profesorado y familias, en el convencimiento de que es el único modo de juntar esfuerzos y avanzar juntos cara los objetivos de inclusión plena que nos marcamos como sistema educativo.

Además, la Consellería de Cultura, Educación y Ordenación Universitaria puso en marcha el préstamo de la Maleta de atención a la diversidad “*Inclusión Educativa*”. Se trata de un recurso bibliográfico formado por libros de lectura para el alumnado (de infantil, primaria y secundaria) y más para el profesorado. Su finalidad es suministrar a los centros de un recurso que pueda contribuir a trabajar sobre la inclusión, convivencia e igualdad. Las maletas se pueden solicitar en préstamo en la Red de Formación del Profesorado (CAFI y los seis CFRs de Galicia).

La respuesta a la diversidad en el ámbito de la ciencia y de la tecnología

La Estrategia Gallega de Educación Digital 2020, EduDixital 2020, se fundamenta en el principio básico de la eliminación total del boquete de accesibilidad y, por lo tanto, se formula, se articula y se desarrolla en base a los principios generales del diseño universal. Desde esta perspectiva se favorece el acceso de todo tipo de alumnado a actividades STEM y digitales, la elaboración de materiales y recursos flexibles y adaptables, que permitan su utilización y optimización desde cualquier tipo de diversidad, incluida la diversidad funcional.

En el caso particular de las TIC como apoyo en el TEA la Consellería tira partido de la privilegiada situación de Galicia en cuanto a proyectos de diseño y desarrollo de recursos TIC conjuntamente con las entidades y asociaciones, así como con las universidades gallegas, de manera que se trabaja a favor de la coherencia máxima entre los recursos utilizados en las aulas y en el resto de contornos sociales.

Bibliotecas inclusivas

El modelo de biblioteca que se fue extendiendo en estos últimos años lleva implícito el concepto de inclusión. Desde la Consellería de Cultura, Educación y Ordenación Universitaria se está impulsando la Biblioteca inclusiva, una biblioteca que elimine las barreras entre las personas y los recursos culturales. Igualmente, se promueve una señalización de la biblioteca escolar que facilite la comprensión por parte de todo el alumnado, recogándose en todas las convocatorias e iniciativas integradas en el Plan LÍA la necesidad de una correcta atención a la diversidad desde la biblioteca escolar. También hay que destacar que se pusieron en marcha iniciativas con el enfoque de “*lectura fácil*” destinadas a facilitar la lectura a grupos de alumnado que precisa de medidas de accesibilidad cognitiva.

Currículos flexibles

El artículo 1.y) de la LOE dispone, como uno de los principios que inspiran esa norma, *“La flexibilidad para adecuar la educación a la diversidad de aptitudes, intereses, expectativas y necesidades del alumnado, así como a los cambios que experimentan el alumnado y la sociedad”*.

En ese sentido, tanto los decretos de currículo -Decreto 105/2014, de 4 de septiembre, **por lo que se establece el currículo de la educación primaria en la Comunidad Autónoma de Galicia**, y Decreto 86/2015, de 25 de junio, *por lo que se establece el currículo de la educación secundaria obligatoria y del bachillerato en la Comunidad Autónoma de Galicia- como otra normativa anterior, incluyen diversas medidas que tienen como finalidad flexibilizar el currículo para adaptarlo a la realidad de cada una de las alumnas y de los alumnos*.

Proyectos de futuro inmediato para avanzar en la inclusión educativa

Desde la Consellería de Cultura, Educación y Ordenación Universitaria se está trabajando en nuevos proyectos para seguir avanzando en el proceso que supone la inclusión:

- Una nueva materia de libre configuración autonómica bajo el nombre de Sociedad inclusiva, para 1º y 2º de ESO.
- Un protocolo para la atención educativa al alumnado con discapacidad auditiva y otro para la atención educativa al alumnado con altas capacidades intelectuales.
- Elaboración de unidades didácticas sobre: Metodologías inclusivas, Patios activos e inclusivos, Programas de ayuda y mejora de la convivencia, El pueblo gitano.

Pues bien, todos estos y otros planes, acciones y medidas que se están desarrollando e impulsando, que son importantes y necesarios, no hacen más que indicar que la inclusión es un proceso de intervención educativa que nunca se puede dar por acabado.

Entendemos que estamos trabajando en el camino idóneo. Los indicadores nacionales o internacionales independientes testimonian que Galicia es la comunidad con mayor número de alumnado con necesidades educativas especiales escolarizado en centros comunes (más del 90% segundo el MECD) lo que, junto con el resto de medidas expuestas, hacen de Galicia el sistema educativo más equitativo del mundo segundo el último informe PISA.

Evidentemente esto no puede servirnos para caer en la autocomplacencia. No se trata de un objetivo conseguido sino de un camino a recorrer como sociedad, como comunidad educativa. Decía Séneca que “Ningún viento es favorable para aquel que no sabe a dónde va”. Las evidencias muestran que sabemos dónde vamos y el rumbo es el correcto. Orientar las velas y navegar depende de todas y todos.

El derecho a la educación es un derecho de la persona; derecho que se satisface plenamente cuando esa educación se lleva a cabo en total inclusión. Y cuando se trata del alumnado con trastorno del espectro del autismo esa inclusión se hace más necesaria.

Por eso la gratitud a la dirección de MAREMAGNUM (publicación gallega sobre los trastornos del espectro autista) por su contribución al proceso de inclusión educativa y por permitir la difusión de este trabajo que no es de esta Consellería sino con el conjunto de la sociedad gallega.

TRABAJO EN RED: LA NECESARIA RESPUESTA ASISTENCIAL A LA COMPLEJIDAD DE LOS TEA

Josep M^a Brun¹, Susanna Olives² y Núria Aixandri³

RESUMEN

El presente artículo versa sobre la necesidad e importancia del trabajo en red cuando se trata de atender a niños con TEA. Consta de una primera parte teórica que ejemplificamos a continuación con algunos casos prácticos. El TEA es un trastorno complejo y en nuestro entorno las opciones educativas que dan respuesta a sus necesidades pueden ser muy diversas. Si a su atención educativa añadimos el tratamiento y atención terapéutica y asistencial que reciben por parte de otros servicios públicos y privados, el trabajo en red parece imprescindible.

PALABRAS CLAVE: TEA, trabajo en red, escolarización, asesoramiento, formación, familia.

1 El autor es Psicólogo clínico (UAB, 1980) y psicoterapeuta. Director de la Revista digital eipea sobre el mundo de los autismos, desde el año 2016, fundada y editada con Susanna Olives y Núria Aixandri. Psicólogo clínico de la Escola Viver Castell de Sant Foix en Santa Maria de Martorelles, del Ayuntamiento de Barcelona, desde el año 2013. Presidente de la asociación a.CAF (autismos, Centro de Asesoramiento y Formación), Barcelona/Sabadell. Supervisor y asesor en diversos CDIAP, CSMIJ, Escuelas Especiales, Centros de Primaria y Secundaria y Guarderías.

Creador y director del Programa AGIRA (Asesoramiento global a niños en riesgo de autismo) en la Atención Precoz, en los CDIAP Granollers y Caldes de Montbui (2007-2015), con Rafael Villanueva. Director de las Newsletters del Programa AGIRA y responsable de contenidos de los números 1, 3 y 4 (2013-2014). Psicólogo (2005-2007) y colaborador asociado (2007-2015) del CDIAP Granollers. Coordinador y docente del Máster en Trastornos Autistas (ISEP, Barcelona 2013-2015) y del Postgrado en Trastornos Autistas (ISEP, Barcelona 2007-2013). Psicoterapeuta (1980-2007) y director (1995-2000) del Centre Terapèutic Bellaire, dedicado a la atención y cuidado de niñas y niños autistas y psicóticos. Coautor con Rafael Villanueva del libro "Niños con autismo. Experiencia y experiencias" (Ed. Promolibro. Valencia: 2004). Capítulos en libros, artículos en revistas (Revista de Psicopatología y Salud Mental del Niño y del Adolescente, Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente, Revista de l'Associació catalana d'Atenció Precoz, Revista eipea...). brunjosepm@gmail.com

Introducción

Si observáramos las características de un niño¹ con autismo y las consideráramos desde el prisma de los aprendizajes, podríamos acabar concluyendo que los niños con TEA son, cuanto menos, de difícil inclusión en los mismos tal y como están comúnmente reglados. Imaginemos dentro del entorno escolar, por ejemplo, las dificultades de relación y comunicación, el recelo a los cambios y novedades, la dificultad de espera, la baja tolerancia a la frustración, la dificultad para simbolizar e imaginar, para dejarse ayudar, para compartir, los intereses restringidos, el posible lenguaje literal, el apego a la forma que puede acabar convirtiéndose en perfeccionismo obsesivo, las respuestas retardadas o la discontinuidad.

Paradójicamente, en otros contextos, sólo se ve a estos niños como educables, incapaces de modificar sus estructuras psíquicas. Se piensa en ellos desde la invariancia del trastorno (convencidos y atrapados por dos costados: por la supuesta predestinación genética y por el inmovilismo de la patología autística). En casos extremos, el aprendizaje casi se acaba confundiendo con un adiestramiento, a partir del almacenaje de hábitos y rutinas. Vemos a esos niños robotizados cómo añaden a su estructura inflexible nuestra enseñanza, de igual manera agarrotada.

No obstante, son niños en edad escolar, con el derecho y la necesidad de aprender. O, digámoslo bien: la necesidad de que les ayudemos a que aprecien, les motive y les produzca satisfacción el aprender cosas y conocer el mundo que les rodea. ¿Cuál es la mejor escolarización para ellos? La dificultad en contestar radica en que no hay

- 2 La autora es Psicóloga Sanitaria (UAB, 2003) y psicoterapeuta. Postgrado en Atención Precoz (ISEP, 2005) y Postgrado en Trastornos del Espectro Autista (ISEP, 2010). Diplomada en Criminología y Política Criminal (Universitat de Barcelona, 2002). Psicóloga en el CDIAP Granollers (2010-2013 y 2018 en adelante). Psicóloga en el CDIAP MAGROC de Terrassa (2014-2017). Miembro colaborador del grupo AGIRA 2.0, dedicado al estudio y elaboración de proyectos del Programa AGIRA en la Atención Precoz, en los CDIAP Granollers y CDIAP Caldes (2012-2015). Responsable de contenidos de las Newsletters números 3 y 4 del Programa AGIRA (2014). Psicóloga infantil y Asesora (2006-2010) y Coordinadora (2009-2010) en Centro Privado. Actualmente, también, consulta privada. Artículos en revistas. suolives@gmail.com
- 3 La autora es Psicóloga (UAB, 2008). Postgrado en Atención Precoz (ISEP, 2009), Máster en Trastornos del Espectro Autista (ISEP, 2016) y Máster en Psicoterapia Psicoanalítica (ACPP, 2016). Editora de la Revista digital *eipea* sobre el mundo de los autismos, desde el año 2016, fundada y editada con Josep M^a Brun y Susanna Olives. Psicóloga en el CDIAP Granollers (desde el año 2013). Anteriormente, psicóloga en el CDIAP Spai Tr3s (Parets del Vallès, 2014-2015). Miembro del equipo de Personal Terapéutico de Soporte en Domicilio del Programa AGIRA en el CDIAP Granollers (2009-2013). Miembro colaborador del grupo AGIRA 2.0, dedicado a la búsqueda y elaboración de proyectos del Programa AGIRA en la Atención Precoz, en los CDIAP Granollers y CDIAP Caldes (2012-2015). Educadora y Tutora en la Escola d'Educació Especial Montserrat Montero de Granollers (2009-2011). Artículos en revistas. maixandre@gmail.com

¹ Utilizaremos el genérico masculino para referirnos a niñas y niños.

una respuesta única, como no hay dos niños idénticos. Encontramos una respuesta diferente para cada niño y para cada momento de su evolución. Es una conclusión que nos obliga a mirar al niño y a su situación de manera individualizada y continuada, sin apriorismos ni inercias. La mejor escolarización estará en función de cada niño, de su momento evolutivo (en la vida y en el trastorno), de su entorno familiar y de los recursos (no sólo materiales y humanos) de la escuela (Brun, 2014).

A la hora de valorar cuál es la derivación más adecuada, tenemos diversos factores que nos sirven como parámetros y que no podemos eludir: mejor comprensión por parte de los educadores y/o cuidadores; espacios, horarios, actividades pensados para ellos; compañeros más o menos facilitadores; mundo externo más o menos atractivo; recursos varios de la escuela. Pero también la consideración de un sufrimiento “soportable”, no excesivo, para todo el mundo: niño, familia, escuela. Creemos, a la vez, en una escolaridad combinada con un tratamiento psicoterapéutico, no pensamos que la única manera de ayudar a un niño con TEA sea mediante la educación escolar ni pensamos que la escuela deba ser la única y principal responsable de la evolución de estos niños. En este punto, estamos de acuerdo con la descripción y advertencia de Lasa (2018): “Todo parece indicar que se perfila una tendencia social a considerar que la investigación “científica” de las causas sería patrimonio del mundo hospitalario y necesita de su tecnología, mientras que los aspectos terapéuticos son ahora recalificados de “intervenciones psico-educativas” que corresponderían al mundo escolar, apoyado por recursos destinados a favorecer la integración social (...). Educación y tratamiento, pedagogía y psicoterapia (...) van perdiendo su carácter de complementarias, aunque así han sido utilizadas en muchos lugares. Enfrentada teórica y emocionalmente”.

Por fortuna, hoy en día contamos con un abanico de ofertas más amplio de la tradicional dicotomía escuela ordinaria/escuela especial, generalista o específica. La escolarización compartida y la escolarización ordinaria con un SIEI² facilitan encontrar una más extensa y variada oferta para los niños, aunque debemos admitir que, opciones como la compartida, pueden contener más de deseo que de realidad y que el camino de vuelta de la escuela especial es más complicado y escaso que el de ida. Sin olvidar las reflexiones de Peeters (2008) sobre lo que él denomina *integración inversa*: empezar la escolarización en un entorno muy adaptado al autismo y desde ahí avanzar en lenta y preparada integración, una especie de –según sus palabras– *integración a través de la segregación*. Esta modalidad es defendida, entre otros, por profesionales tan solventes como los del Centre Carrilet, en Barcelona (Alcácer y Farrés, 2014): iniciar una escolarización compartida cuando el niño ha podido mostrar una cierta capacidad de observación y mostrar deseo por los demás.

² SIEI. Soporte intensivo escolarización inclusiva.

Entre otros recursos necesarios –en especial, la comprensión de las conductas y del mundo emocional y mental del niño con autismo–, valoramos de forma enfática la ayuda que se puede proporcionar a los cuidadores (término amplio que incluiría a tutores, maestros, educadores y otros) en la comprensión de esos alumnos. Nos retorna la vieja, que no caduca, preocupación de *cuidar al cuidador* y las palabras de Hans Asperger, a mediados del siglo XX: se trata de niños que sufren y hacen sufrir. Esta ayuda a la comprensión del sujeto tratado que, con frecuencia, resulta difícil e incluso dolorosa, puede vehicularse a través de la formación ‘magistral’, pero sobre todo a partir del asesoramiento o de la supervisión de los casos individuales vividos y vivenciados por el docente.

El asesoramiento de estos niños presenta una mayor complejidad de la que muestra en apariencia. No se trata *sólo* de transmitir unos conocimientos sobre el niño y de *qué hacer con él*, sino de entender y atender a la vez las angustias que se derivan de la relación y de las diferentes relaciones, de tener en cuenta todos los elementos que participan (niño, maestra, otros maestros, compañeros, entorno escolar, padres y hasta padres de otros compañeros, así como otros asesores), de defender y promover la comprensión y de generar esperanzas frente a una patología que las ataca sistemáticamente. Se trata, en definitiva, de ayudar a aliviar el dolor mental que provoca el trastorno del niño en él mismo y en los que le rodean dentro del ámbito escolar (Brun, 2001).

El trabajo en red en el trastorno del espectro del autismo

Pensar en las diferentes modalidades de escolarización de niños con TEA y admitir su complejidad nos aboca a la necesidad de una buena coordinación entre los diferentes profesionales que intervienen desde los diversos ámbitos en su atención. En otras palabras, es menester un trabajo en red (trabajo conjunto de los diferentes profesionales que intervienen en un caso), que deviene a la vez necesidad y recurso. Se puede llevar a cabo un trabajo desde una institución que ya tiene unos mecanismos, protocolos, de trabajo con otros organismos, pero también a nivel individual: un profesional debe tener claro que la atención integral a un niño pasa con frecuencia por el trabajo de forma coordinada con otros servicios que tienen conocimiento del niño –o de una parte del niño– y de su familia.

En este sentido, contemplamos el trabajo en red como una especie de *setting interno*, una manera de tener en mente el trabajo con los niños con TEA, de la misma forma que uno considera al niño que atiende como parte de una familia y no como un elemento aislado e impermeable a su entorno. En este caso, lo pensamos como un potencial usuario o beneficiario de diferentes servicios: educativos, sanitarios (físicos y psíquicos), sociales, entre otros.

No existe un modelo único de trabajo en red y, más bien, debiéramos considerarlo como una tarea flexible, que se puede ampliar o reducir en función del caso, del

momento, de la situación clínica o educativa. Tener presente el setting interno del que hablábamos, permitirá saber qué indicación es conveniente y necesaria en cada situación. Trabajar en red no significa utilizar siempre toda la red, sino saber utilizar en cada momento los recursos que la red nos ofrece. En otras palabras, usar la red como una especie de bolsa de recursos.

En el año 1994, el Centre Terapèutic Bellaire, en Bellaterra, Barcelona, puso en funcionamiento un Centro de Recursos que ofrecía un servicio de asesoramiento para escuelas ordinarias y que transformó los seminarios de formación en seminarios de asesoramiento de casos directos, con la ayuda y complicidad de los EAP³ de las comarcas del Vallès Occidental y del Bages (Viloca, 2017). Se trató en aquel momento, a partir de la idea de asesoramiento, de un trabajo en el que participaba la escuela ordinaria, la escuela especial específica y el servicio pedagógico del EAP. Otros centros, en los años posteriores, realizaron estos trabajos a caballo entre la formación y el asesoramiento.

A diferencia de la formación y el asesoramiento, procedimientos que implican una mayor jerarquización y unidireccionalidad de los saberes, el trabajo en red demanda y ofrece una complementariedad de esos saberes y un enriquecimiento común. Aunque, esa característica más igualitaria puede suponer el fracaso del trabajo cuando de alguna manera se incumple y mantenerla constituye una de las dificultades y de los objetivos del trabajo en red. Para conseguir esa igualdad, es necesario establecer unos puntos mínimos comunes y para ello vencer las reticencias de las visiones diferentes y, a la vez, de los diferentes lenguajes (clínico/escolar, pero también entre psicólogos y logopedas, por ejemplo, o entre diversos servicios públicos y privados con diferentes orientaciones clínicas). Las líneas de trabajo contrapuestas pueden dificultar e, incluso, impedir el trabajo en red y lamentamos constatar que estamos en una época donde prima más la confrontación que los acuerdos y entendimientos.

La promoción de un discurso variado, pero no antagónico y de una similar visión desde las diferentes áreas revierte en que las indicaciones tengan una coherencia interna cuyos mayores beneficiarios son los niños y sus familias. El trabajo en red permite la continuidad, paliar el dolor y la dificultad del cambio de profesionales, facilita los trasposos, en especial en casos de niños de una cierta gravedad, y no sólo tranquiliza a las familias, sino que se convierte en un necesario buen trato hacia ellas y en una mejora de la calidad de vida de los niños y de sus familias. Esa mejora supone, a la vez, una inversión económica de futuro que se contrapone a ciertas visiones cortoplacistas. Pese a la mayor implicación e intensidad de entrada, y gracias a ella, significa un ahorro en la economía dedicada a la salud mental en general y a largo plazo.

³ EAP: Equipo de Asesoramiento psicopedagógico.

Para ello, el trabajo en red implica un importante y generoso –o responsable– esfuerzo logístico por parte de quienes lo llevan a cabo que, con frecuencia, sobrepasa los horarios profesionales y supone unos costos no visibles ni computables que pueden escapar a la aprehensión de su complejidad o ser menospreciados al tratarse de una atención no directa. En todo caso, su consecución no debiera estar sujeta a la mejor o peor predisposición de los profesionales sino al explícito reconocimiento de la importancia de todo este trabajo indirecto.

Adentrarse en un trabajo en red supone un flujo importante de información, lo que facilita la comprensión del niño y de su familia, pero a su vez dispara aspectos delicados en la relación entre profesionales y entre éstos y las familias. Disponer de una cierta información tiene que ver con cómo fue adquirida, en la conveniencia o no de que sea compartida o hasta qué punto, en la confianza y lealtad entre servicios y en cómo se entiende el trato con las familias. La cuestión de la confidencialidad ha sido contemplada, tradicionalmente, con diferentes matices de peso entre el mundo clínico y el escolar. Y de la misma manera que valorábamos el trabajo en red por lo que aporta de bienestar a las familias, debemos llamar la atención sobre la determinante importancia de la confianza –o falta de ella– de éstas hacia los profesionales que atienden a sus hijos. El trabajo en red no debe olvidar nunca que está al servicio de los principales protagonistas: el niño y su familia. En aquellos casos donde el componente social o la desestructuración familiar está muy presente, el trabajo en red aparece como indispensable, pero a la vez lleno de peligrosas trampas si no se cumple escrupulosamente la comprensión y el respeto hacia las personas a las que nos debemos en este trabajo.

Experiencias del trabajo en red

Como mencionábamos con anterioridad, existen distintas modalidades de trabajo en red. Expondremos a continuación, y de forma resumida, diversas experiencias en las que hemos participado o que nos han sido cercanas por ser llevadas a cabo por profesionales con los que compartimos la valoración de las virtudes del trabajo en red.

En el año 2013, el ayuntamiento de Santpedor (población de 7.000 habitantes en la provincia de Barcelona) organizó un seminario, conducido por un profesional externo y que concluyó con la elaboración de un documento sobre el *“Diseño de actuación en la relación familia-escuela en el mundo de las necesidades educativas especiales en la escuela ordinaria”*. La particularidad del documento es que fue elaborado en común por la guardería municipal, las tres escuelas ordinarias de primaria, la escuela especial (que atiende a niños de toda la comarca), el instituto de secundaria y los profesionales del EAP, en un singular y encomiable ejercicio de trabajo en red a nivel local.

Una experiencia de mayor calado y trascendencia en el tiempo es la que se lleva a cabo en Granollers, población de unos 60.000 habitantes, también en la provincia de Barcelona (Cruz et al., 2014). Como antecedentes de esta experiencia cabe mencionar, por un lado, la organización, a partir del año 2008 y desde el programa AGIRA⁴ (Brun, Aixandri y Olives, 2017) del CDIAP⁵ Granollers, de cursos de formación en TEA para maestros, en colaboración con el EAP y el Centro de Recursos Pedagógicos (en una formación en la que ya participaban como docentes el EAP, el CDIAP, el CEE, el CSMIJ⁶ y Educación Especial de la Escuela Ordinaria) y, por el otro, la creación de programas específicos para la atención al TEA en la zona (programa AGIRA en el CDIAP, programa para la Asistencia al Trastorno Mental Grave en el CSMIJ y Soporte a la escuela ordinaria por parte de la EE Montserrat Montero). En el año 2011, la EE Montserrat Montero y el EAP Granollers formulan al CDIAP y al CSMIJ una propuesta de asesoramiento en grupo a la escuela ordinaria. De esa propuesta nace la organización de Seminarios de Soporte en TEA. Se trata de un seminario organizado en grupos de trabajo, con la idea de dar asesoramiento, supervisión y soporte a las escuelas que tienen incluidos niños con autismo y que busca la especialización de la escuela ordinaria en su oferta de espacios, actividades y relaciones. Como concluyen en su artículo (Cruz et al., 2014), “la idea de todos los equipos (Escuela Ordinaria, Escuela Especial, EAP, CDIAP y CSMIJ)⁷ trabajando a la vez y pensando juntos para ayudar a la escuela ordinaria, da una nueva e interesante dimensión al asesoramiento, el acompañamiento y la formación a los maestros”.

En la misma zona, y con algunos de los mismos protagonistas, se da un ejemplo diferente de trabajo en red: el desplazamiento mensual de un grupo de seis o siete niños de la EE Montserrat Montero a la escuela ordinaria Mogent (en el cercano municipio de La Roca), donde comparten una mañana de actividades (desayuno, recreo, rincones de juego simbólico y experimentación) con un número similar de niños de párvulos de 4 años, conducida por dos maestras de la escuela especial y por la maestra de educación especial de la escuela ordinaria. El trabajo, que lleva unos años realizándose, tiene como objetivos la creación de un puente que facilite el traspaso gradual para aquellos niños de la escuela ordinaria que deban escolarizarse en la escuela especial y la facilitación de un espacio y modelo ordinario para niños pequeños de la escuela especial⁸.

⁴ AGIRA: Asistencia Global a Niños en Riesgo de Autismo.

⁵ CDIAP: Centro de Desarrollo Infantil y Atención Precoz.

⁶ CSMIJ: Centro de Salud Mental Infanto-Juvenil.

⁷ Se trata de equipamientos que dependen de tres departamentos diferentes de la administración: Educación, Sanidad y Bienestar Social y Familia.

⁸ Agradecemos a Gemma Pellicer (maestra de educación especial y psicomotricista de la EE municipal Montserrat Montero) y a Núria Riera (maestra de educación especial de la escuela pública Mogent) su información sobre la experiencia.

Concluiremos con dos ejemplos de trabajo en red a partir de casos individuales. El caso de Saúl, un niño con dificultades graves en la relación y comunicación y diagnosticado de TEA, nos lleva a reflexionar sobre cómo, dentro de un trabajo en red que debe ser constante e inherente al trabajo con estos niños, se dan momentos y situaciones que refuerzan su peso y concretan objetivos. En esta situación, el objetivo se concreta en la planificación de la entrada del niño en la escuela ordinaria y para ello describiremos su secuenciación: *“en febrero, se produce una reunión entre la psicoterapeuta de Saul del CDIAP, el psicopedagogo del EAP y la maestra de educación especial de la escuela escogida para su escolarización con el objetivo de planificar y secuenciar su incorporación. En el mes de mayo, la escuela ya ha decidido quién será la tutora del niño y esta maestra y la maestra de educación especial se desplazan a la guardería a la que asiste el niño para observarle. Paralelamente, la hermana mayor de Saul, de siete años, explica a sus compañeros de clase cómo es su hermano, que asistirá a la escuela a partir del siguiente curso. En junio, se entrega a la familia un álbum para Saul con las fotos de la escuela, de sus compañeros y de la tutora. El día uno de septiembre, Saul y sus padres asisten a la escuela para conocer a su tutora, a la maestra de educación especial, a la TEI⁹ y los espacios de aula, comedor y recreo. El día 25 de septiembre, Saul inicia párvulos de 3 años, unos días después de sus compañeros, incorporándose de manera gradual durante dos semanas”.*

Debemos remarcar cómo este trabajo, planificado desde diversos profesionales que ya atienden y que van a atender al niño, añade un terapéutico efecto de acompañamiento y contención en la familia (padres, niño, pero también hermana) en un momento de tránsito complicado.

Por último, el caso de Nerea, una niña de dos años y seis meses, con una sintomatología autista grave y con una situación sociofamiliar dramática. Es atendida en el CDIAP desde poco antes de los dos años, derivada por Servicios Sociales y por *Espai Familiar*¹⁰. *“La terapeuta del CDIAP se coordina, de manera intensa de entrada, con Servicios Sociales y, con periodicidad bimensual, con el Espai Familiar. Se coordina también con la trabajadora social que durante un tiempo asiste a la casa de Nerea y su madre y que está muy angustiada con la situación. En el mes de febrero, la terapeuta del CDIAP se reúne con el profesional del EAP en relación con la futura escolarización. Se propone no empezar todavía en la escuela ordinaria, dado el estado de Nerea, y optar por la búsqueda de una guardería, con la opción de la escuela especial sobre la mesa. Se inicia la guardería en el mes de marzo. Unas primeras coordinaciones CDIAP-Guardería deben aumentar en frecuencia a quincenales cuando Nerea, que de entrada había reaccionado poco a la incorporación, empieza a mostrar su males-*

⁹ Técnico de Educación Infantil.

¹⁰ Espai Familiar: programa para niños de 0-4 años y sus familias. Servicio socioeducativo de carácter gratuito.

tar con llantos desconsolados e incontrolables. Se considera la reducción de la jornada en la guardería. Se programa una coordinación también con la pediatra que atiende a Nerea, alertada y preocupada por las dificultades de la niña. En paralelo, la terapeuta del CDIAP se coordina con los servicios educativos del ayuntamiento para valorar las plazas de necesidades educativas especiales por factores sociales y/o clínicos de las guarderías públicas municipales de cara al curso siguiente. Ello conlleva reuniones con el EAP, los Servicios Sociales, directores de guarderías y técnicos del ayuntamiento. Ante la dificultad en encontrar plaza y considerando el estado de Nerea en su actual guardería, se plantea también la posibilidad de la incorporación a la escuela especial y, para ello, se inician coordinaciones con la misma. La terapeuta informa a la madre de todos estos movimientos y la profesional de Servicios Sociales la acompaña a conocer la escuela especial, mientras siguen las coordinaciones de la terapeuta con la guardería.

En el momento actual, Servicios Sociales se pone en contacto con el EAIA¹¹ en demanda de asesoramiento y piden coordinación con el CDIAP⁹. El caso de Nerea es un caso abierto, con muchas dificultades y complejidades de todo tipo, pero que gracias al trabajo en red ha permitido ofrecer un acompañamiento y una contención a las personas que conviven con la niña y que la atienden en los diversos espacios. Se ha conseguido también poder pensar conjuntamente en los diferentes y cambiantes escenarios de futuro próximo en la escolarización de Nerea.

¹¹ EAIA: Equipo de Atención a la Infancia y la Adolescencia que depende de la DGAIA (Dirección General de Atención a la Infancia y a la Adolescencia del Departament de Treball, Afers Socials i Famílies (Departamento de Trabajo, Asuntos Sociales y Familias de la Generalitat de Catalunya).

Bibliografía

- AJUNTAMENT DE SANTPEDOR (2013). *Disseny d'actuació en la relació família-escola en el món de les NEE a l'escola ordinària*. Recuperado de:
<http://compromesosambleducacio.diba.cat/documents/document-final-del-treball-sobre-relacions-familia-escola-ordinaria-en-el-mon-de-les-nee>
- ALCÁCER, B. Y FARRÉS, N. (2014). Escolaritat compartida. Una reflexió. *Newsletter Programa AGIRA*, 4. Recuperado de:
http://capivo.cat/wp-content/uploads/2017/07/AGIRA_Newsletter-4.pdf
- BRUN, J.M. (2001). Aspectes rellevants en l'Assessorament en l'Escola Ordinària d'Infants amb Trastorns Greus de la Personalitat. *Revista de la Associació Catalana d'Atenció Precoç*, 17-18, 7-18. Barcelona. (Versión castellana en: BRUN, JM. Y VILLANUEVA, R. (2004). *Niños con autismo. Experiencia y experiencias*. Pp. 195-208. Valencia: Promolibro).
- BRUN, J.M. (2014). L'escolarització dels infants amb TEA: de quina experiència escolar parlem i com la pensem. *Newsletter Programa AGIRA*, 3. Recuperado de:
http://capivo.cat/wp-content/uploads/2017/07/AGIRA_Newsletter-3.pdf
- BRUN J.M., AIXANDRI, N. Y OLIVES, S. (2017). Programa AGIRA (2007-2015): Números para una reflexión. *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente*, 63, 63-74.
- CRUZ, D. ET AL. (2014). Programa de soporte a los docentes de alumnos con TEA. *Cuadernos de Psicoterapia del Niño y del Adolescente*, 57, 61-68.
- LASA, A. (2018). Sobre la inteligencia de los autistas. *Revista eipea*, 4, 8-25. Recuperado de: <http://www.eipea.cat/ca#about>
- PEETERS, T. (2008). *Autismo: De la comprensión teórica a la intervención educativa*. Ávila: AutismoÁvila.
- VILOCA, LL. (2017). Cuarenta años de trabajo con autismo en Catalunya. *Revista eipea*, 3, 8-13. Recuperado de:
http://www.eipea.cat/docs/eipea_Revista%20num.3_Castellano.pdf

EN TORNO A LA EDUCACIÓN Y EL AUTISMO

Cipriano Luis Jiménez Casas¹

Psiquiatra y psicoanalista. Director general de Fundación Menela

RESUMEN

¿Necesitamos de una misma respuesta para todos los autismos o, por el contrario, de respuestas diferentes, adaptadas a cada caso? ¿Qué hacer con los objetos con los que estas personas se rodean constantemente? ¿Hay que considerarlos fenómenos nocivos a erradicar o bien un sostén para la persona y una forma de invención? ¿Es posible educar a la persona con autismo? ¿Tenemos en cuenta el “saber” de la persona con autismo? Por lo tanto, la variedad de casos nos obliga a reconsiderar la singularidad de estas personas hacia un debate interdisciplinario, en el cual hablemos de la pluralidad de la atención a los autismos, en función de una perspectiva respecto a la diversidad.

Introducción

El debate en torno a las causas de los autismos –oscila entre la genética, ambiente y/o la combinación de ambas– prosigue a un ritmo extenuante. Cada semana, cada mes, hay aportaciones de nuevas hipótesis y no se trata de los factores innatos o ambientales en juego, si no de localizar el factor clave. ¿Una causa genética o epigenética? ¿Anomalía inmune? ¿Alteración del desarrollo de los genes del lenguaje, incluso del cerebro en general? ¿Vinculación a la obesidad o a la hipertensión de las madres

1 El autor es licenciado en Medicina y Cirugía con grado por la USC, especialista en Psiquiatra por la UCM y psicoanalista miembro de la AEPP. Psiquiatra de los hospitales psiquiátricos de Leganés (Madrid) y Bel-Air (Ginebra). Director general de la Fundación Menela (Vigo). Socio de Honor y miembro del Consejo Asesor de Autismo Galicia. Vocal de la Fundación Tutelar Sálvora (Vigo). Autor de 13 libros y colaborador en 23. Publico más de 200 artículos científicos y culturales en diferentes revistas gallegas, españolas y europeas. Director de la revista Maremagnum. Relator en congresos nacionales e internacionales.

antes o después del embarazo? ¿Edad de los padres? Son hipótesis que se suscitan, se evalúan y se miden en estudios estadísticos, pero que no consiguen el asentimiento general. Los psicoanalistas de hoy no formamos parte de la absurda hipótesis de que de los autismos serían culpables los padres, y en particular las madres.

Parecería que todo el mundo tendría cabida en el “trastorno del espectro del autismo”. Ahora son los autismos, los que antes eran clasificados como retraso mental, esquizofrenia o discapacidad. Los niños con autismo (Mark Daly), tendrían una tasa de mutación denominada “**novo**”, con unos efectos más severos, alcanzando un 15 a 20% de casos, de los que no conocemos ni las causas, ni su frecuencia en la población general.

Leo Kanner aisló en 1943 la sintomatología autista, distinguiendo entre la causa biológica, por descubrir, y las dificultades que el niño les ocasionaba a los padres. No las situaba en el mismo plano y los psicoanalistas interesados por los autismos a partir de los años 1950, tampoco.

En su libro: *La batalla del autismo* Eric Laurent, remite a que los partidarios del cientifismo, tratan de instrumentalizar los resultados obtenidos por la biología y la genética —como las causas del autismo— para invalidar todo abordaje inspirado en el psicoanálisis y en la psicología dinámica. En nombre de la creencia con la cual el autismo sería un “trastorno” puramente cognitivo, solo serían admisibles los “métodos educativos”, centrados en el aprendizaje. ¿Cuáles serán las consecuencias de las posiciones del cientifismo y de los partidarios del tratamiento de la conducta que le imponen a la persona con autismo, en no pocas ocasiones, un sistema coercitivo y a veces cruel?

Los autismos movilizan todas las ramas de la biología, medicina, psicología, educación, teorías del aprendizaje, así como del psicoanálisis en sus distintas orientaciones. A las dificultades clasificatorias se suman los abordajes clínicos y las hipótesis biológicas que tratan de promover una causalidad única. El abordaje, autoritario, único y reductor en el campo educativo, es denunciado por las propias personas con autismo de “alto nivel”, que manifiestan su hostilidad respecto, por ejemplo, de la “industria ABA-autismo”, formulando preguntas fundamentales: ¿Que es aprender? ¿Que es saber? El abordaje psicoanalítico, restituye estas preguntas que nos dirigen las personas con autismo con toda su complejidad, que contienen una demanda: que afrontemos la angustia de la incerteza para no caer en las tentaciones del modelo único.

La persona con autismo, en relación a los tratamientos dirigidos a los cambios de la conducta que hay que erradicar (ABA), mediante castigos y recompensas, relación causa - efecto, dejando de lado a las personas que no sigan el protocolo (rechazo o abandono), es criticado y denunciado por una persona con autismo, Michelle Dawson, residente en Canadá, miembro del equipo de investigación de L. Motttron en Montreal.

Denuncia desde la ética a I. Lovaas (fundador del método ABA), por ejemplo, en el proyecto para los muchachos afeminados, sustituyendo conductas femeninas por conductas masculinas, para la prevención de la homosexualidad. Dawson muestra que para Lovaas la supresión de los comportamientos de la persona con autismo ocupa el mismo lugar que suprimírselos a los homosexuales, cuando el autismo –continúa– existe a parte del comportamiento. Reclama que todos los estudios conductistas sean reexaminados y no convertir a los niños con autismo como a los demás, suprimiéndoles conductas extrañas que pueden serle necesarias (balanceo o determinados juegos), imponiéndoles conductas provocadoras de estrés o dolor, y es partidaria del saber implícito, irreductible a los comportamientos explícitos y medibles del aprendizaje, un acceso educativo al “saber” de la persona con autismo para desenvolverse por sí misma a través de sus propias competencias.

“Aprendemos –dice Dawson– cosas diferentes, de un modo diferente, por razones diferentes, lo cual resulta complementario respecto a los aprendizajes y resultados de los non-autistas”, y está en contra de la educación de la conducta y de los programas ABA. “Dejadnos –sugiere– aprender de nuestra manera, dejadnos nuestros comportamientos singulares, ya que no está demostrado que nos impidan aprender, y darnos voz a todos los niveles”. Las tentaciones autoritarias, en educación, pueden activar el denominado modelo “problema – solución”, sin tener en cuenta la singularidad de la persona con autismo.

La educación imposible

En 1925, Freud señala que hay tres profesiones imposibles: “gobernar, **educar** y analizar”; a las que Lacan añade la de “**hacer, desear**”. Por lo tanto, el educador tiene que ir al encuentro de ese imposible a través de la invención, acompañando a la persona con autismo y haciendo de los impases que se presenten la palanca que ayude a relanzar el deseo.

El maestro se encuentra ante el desafío de trazar, cada día, un nuevo camino de ese imposible de educar. Para que nazca un “sí” al saber, para que haya una adhesión real de la persona con autismo que aprende, el educador debe intentar entrar en la lengua del alumno, la lengua “que se dice” en palabras, pero también en gestos y no en el paso al acto (*acting out*).

Educación es intentar imprimir mediante las palabras -proferidas por los padres y los educadores- las reglas mínimas de convivencia y querer gobernar las pulsiones, la llamada “libido indomable”. ¡Tarea imposible! Siempre hay algo que escapa al dominio del “gozo de la pulsión” por medio del lenguaje. Solo es educable quien sufrió la falta operada por el lenguaje. Es, pues, la falta la que facilita que el Otro (sean los padres o los educadores), haga valer su influencia proponiendo sus modos de satisfacción. No

todo es educable. El individuo encuentra un límite al saber y la pretensión de totalidad hace obstáculo para los efectos educativos.

A través de las normas y prohibiciones el educador provoca una substitución, una renuncia del niño a su pulsión. En compensación, el educador promete alguna satisfacción substitutiva que induce a la persona con autismo a buscar su satisfacción por vías socialmente aceptables. Esta operación de “sublimación” da cuenta del desplazamiento de la pulsión, de la satisfacción salvaje a otra más valorizada socialmente.

La educación es tanto “una orden” como “un ordenamiento del lazo social”, un modo de socializar el gozo a través de una renuncia que permite el vínculo con los otros. El educador, más que un maestro del saber, es ante todo un maestro del deseo.

Freud transmitió a los 60 años en un escrito de la escuela en la que estudio desde los 9 a los 17 años: “...que lo más importante para un alumno, no es ocuparse de las ciencias que nos exponen los maestros, si no su personalidad. Un camino subterráneo que pasa por la persona del maestro... provocadora de nuestras revueltas y de nuestra sumisión... espábamos sus debilidades y estábamos orgullosos de su saber y sentido de la justicia... adoptábamos hacia ellos una actitud de incomodidad... amor/odio, crítica/ veneración. El maestro no opera tanto a partir de su deber como de su personalidad”.

El deseo del educador pesa más que sus intenciones conscientes y esta es la razón por la cual la tarea del educador forma parte de las profesiones “imposibles”. Más allá del saber que posea, más allá de un “saber hacer” transmisible, universal, que valdría para todos, el maestro da testimonio siempre, lo sepa o no, de su acción, del “otro saber”.

El psicoanálisis, dentro del marco de la educación, puede ser considerado como un medio auxiliar del tratamiento del niño; pero no un substituto. No solamente resulta imposible en el terreno práctico, sino que tampoco es recomendable por razones teóricas.

Educación la pulsión es una misión imposible. E ahí el límite de cualquier ideal pedagógico. Lacan, partiendo de esta relación del sujeto con la satisfacción, construye el concepto de “gozo”, y va más allá de la noción freudiana del síntoma. Cada individuo “satisface” de acuerdo con su propia forma sintomática y eso, en efecto, no puede ser educable. Lo que no impide que siempre se pueda hacer algo. Existe, por lo tanto, la “dignidad del síntoma”. Y en el síntoma hay “saber y gozo”. Entonces no es algo a erradicar, sino que hay que tomar muy en serio, como la mejor vía del saber. Solo se produce saber si hay juego en el gozo. No se trata de aprender jugando, es algo más serio que eso. El sujeto goza, pero solo si de ese gozo extrae un saber, el saber puede llegar. De este principio parte el psicoanálisis, y no solo para el autismo. Si no hay educación, no es posible establecer las bases de la regulación mínima que todo individuo precisa para vivir. Sin embargo, la persona con autismo nos demuestra que la educación se vuelve imposible si se pretende regularlo todo.

En un contexto de crisis de lo educativo, prima la falsa certeza de que es posible aprender sin esfuerzo, sin memorizar y a fuerza de entretenimientos, en donde la educación queda girando alrededor de un vacío o a la violencia en las aulas. Y con ella, la desesperación de los profesores. Un docente tiene que observar, comparar y explicarse el desinterés o el nerviosismo en el aula.

La propuesta pedagógica por la escuela inclusiva, que aparece denunciando la escuela especial, provoca la desafección en los niños o adolescentes, que no pueden adaptarse a una normativa que difícilmente prevé su singularidad.

¿Cómo establecer un vínculo con un profesor y, por extensión, en lo educativo si la mirada está puesta en si un alumno responde a un patrón de conducta, y no en lo que aprende? ¿Se hace entonces la educación imposible? No, pero hay un imposible en la educación y es precisamente ese irreductible, esa singularidad del sujeto que marca una barrera que hará fracasar cualquier intento de domesticación. Frente a la pretensión universalizada de la educación –la exigencia del mismo comportamiento, la norma aplicada por igual para todos, o todo es educable, en definitiva–, la orientación de la teoría psicoanalítica señala el uno por uno como lo más apropiado de cada persona que la hace diferente al resto.

¿Cómo hace el educador para orientarse en medio de las directrices de gestión y la detección –al fin y al cabo, el diagnóstico– de alumnos con TEA o TDAH? Si no hay una posición ética ante la evaluación, en los protocolos y en el control reina la desorientación. Una alternativa es la atención no los ítems de las guías, las dificultades que presentan algunos niños y adolescentes en las aulas –sean centros ordinarios o especiales– y las modalidades que encuentran para poder aprender y permanecer en las escuelas. Algunas veces precisan salir del aula, tener menos horas o realizar otras actividades que las propias curriculares. Si la conducta de niños y adolescentes en las escuelas produce una interrogante que oriente a los docentes, a una conversación sobre las dificultades que se generan con la función de un comportamiento, y busca alternativas que ofrezcan un posible recorrido escolar, el concepto de inclusión tendrá su valor: la inclusión de las singularidades, una por una.

¿De qué educación estamos hablando?

Los autismos no son hoy una enfermedad mental sino un hándicap y desde ese momento caen en el campo de la educación. Si el diagnóstico pertenece al mundo de la psiquiatría, su tratamiento es ante todo educativo. El status de hándicap en el autismo, distinto de la enfermedad mental, les permitiría a las familias desde la década de los 60 reivindicar más investigación (Los Estados Unidos, Gran Bretaña) y el acceso a las instituciones de “educación especial”.

Muchos métodos educativos que se aplican no son tanto educativos sino prácticas de reeducación. Suponen que la dimensión del autismo como hándicap lo reduce a ser una lesión funcional en relación con las funciones del aprendizaje y la relación.

La dimensión psíquica se reduce a funciones corporales. Es lo que permite hacer desaparecer aquello que está en el corazón mismo de la educación: la cuestión ética.

La educación no es una ciencia, a no ser que pensemos que el espíritu y el psiquismo residen en el cerebro. Es suficiente entonces darle forma mediante el hábito y la coacción. La norma social tiene su modelo y en la educación tiene a su mejor aliado.

Esta visión mecanicista, da libre circulación de los bienes, se opone a la educación de las "Luces". La educación, lejos de reducirse a la doma y cría, es el medio para que el niño que nace dependiente acceda a la libertad. Así pues, la educación no es una ciencia, sino que depende de la ética, de la elección y del consentimiento del sujeto. Si la filosofía pensó en solucionar esta cuestión por medio de lo útil, el psicoanálisis desvelo otra dimensión, aquella que consiste en una satisfacción paragógica que nada tiene que ver con la de los bienes.

La persona con autismo decide defenderse de la palabra y no consiente la orden del lenguaje. Hace un uso singular de la palabra que no es su uso común. Como todo "hablante – ser" debe pasar por el Otro y la alteridad con tal de que una articulación sea posible. La educación no puede entonces consistir en el aprendizaje de la lengua tocada por un rechazo primordial, sino por el consentimiento del Otro a dejarse enseñar por la lengua singular de la persona con autismo. Es este espacio, en donde la lengua de la persona con autismo puede finalmente hacerse entender, es lo que se ofrece en las instituciones orientadas al psicoanálisis. El traumatismo que preside para cada uno a su existencia puede entonces dejar su lugar a la creación y a la invención.

La educación es un discurso de dominio, como toda practica social, por lo que hay que situar su especificidad. ¿De quién es el dominio? ¿Del educador, que debería dominar al niño para subyugar su "forma de ser", reducir su estilo de vida –como se intenta en la actualidad– a su homogeneización a través de los protocolos? ¿O se trata del "dominio" de la persona con autismo sobre los objetos de su interés para inventar con ellos como sostenerse en el mundo?

La dimensión educativa precisa del consentimiento de la persona, pero consentimiento no es aceptación masiva sino tratamiento singular de esta, desde tiempos y espacios subjetivos. La posición del educador tiene un papel decisivo en la aceptación o rechazo de la oferta. El niño reclama, con su rechazo, el derecho a tratar la oferta educativa a su manera. Su objeción a un cierto tipo de educación permite avanzar sobre la propuesta educativa que incluye la posición del educador.

La educación no es el adiestramiento cognitivo-conductista que apunta reducir a la persona a un patrón preestablecido. La educación es una oferta de los objetos de la cultura para que la persona se apropie de ellos a su manera, a través de los distintos saberes del patrimonio cultural. Las escuelas hoy parece que perdieran la función educativa o transformasen en dispensa de informaciones varias, básicamente en es-

pacios de control directo. Cuanto más se pierda la dimensión educativa, más crece el control social directo que se realiza, no sin el aumento de la angustia de los profesionales. Se hace profesión de lo que se rechaza, tratando de sofocar en el otro lo que más molesta, o que está demasiado próximo.

La posición del educador para Montessori –que trabajo con niños con dificultades en los asilos de la época– es: “Los niños se construyen a si mismos a partir de elementos de la contorna. De ese modo, el educador no se centra en el niño sino en preparar la contorna, estableciéndose una distancia entre la oferta y el agente que permite una reducción del dominio directo. El educador debe renunciar a imponerles su propia voluntad a los niños, al menos que se trate de actos que puedan ser peligrosos. Es decir, el educador debe saber hacer una división operativa para darle cabida a la singularidad de la forma en el uso de los objetos y en sus tiempos y espacios. El educador solo utiliza su autoridad en la selección de los objetos de la cultura, ofrecidos a la exploración de la persona”.

Freud (1933), manifestó que la educación, se encuentra en un delicado equilibrio entre permitir y prohibir, contando siempre con el poder de la pulsión. La posición del educador será así esencial y marco dos advertencias. La primera, la diferencia entre el niño como persona de la educación y el niño que el educador fue. La segunda es la diferencia entre el psicoanálisis y la educación y entre el niño y el adulto. No es el mismo trabajo “re educativo” con un adulto, es decir, un psicoanálisis, que “la educación de alguien inacabado”, insistiendo, en que el análisis de los educadores es una medida profiláctica más eficaz que la de los niños.

Un problema que se presenta cuando se trata de educar es que, en general, no se reconoce que el niño tiene ya un saber, aunque no lo sepa, es el tema de lo previo, y es ese saber lo que se pone en juego frente a la oferta educativa. Cada niño debe inventar como sostenerse en el mundo y para eso “elige” el instrumento del que se sirve.

En la persona existiría algo, como extraño, que no puede ser educado. Estamos hablando de la “pulsión”. Ese proceso dinámico consistente en un impulso (carga energética, factor de motilidad) que hace tender al organismo hacia un fin. La pulsión tiene su origen en una excitación corporal (estado de tensión); su finalidad es la de suprimir el estado de tensión que reina en la fuente de la pulsión; gracias al objeto, la pulsión puede conseguir su fin.

Por eso la persona con autismo es un insumiso de la educación. Pero no tanto en su deseo de aprender, sino en cuanto al deseo de aprender aquello que ese otro desea que aprenda sin tener en cuenta su singularidad y sus intereses. Al no dejarse tomar por ningún discurso, y con sus propias invenciones es como podrá protegerse de la angustia. Tomar esas invenciones como “obsesión” o “malas conductas” no es tener en cuenta la especificidad de la persona con autismo.

Autistas: ¿profesores de autismo?

Los autismos encarnan un desafío y una objeción a la posición del educador y del terapeuta. De ahí que movilicen en este sentido la investigación en su imperativo etiológico, así como la profusión de técnicas reeducativas y de curación resultantes.

La persona con autismo manifiesta un sufrimiento descarnado y masivo en relación al saber y los signos de la presencia del otro, así como a su negativa y a su rechazo radical a este último. Tapar las orejas y los ojos constituye en este sentido el paradigma. Los muros se desprenden y le caen encima (T. Grandin).

Eliminando la dimensión subjetiva del sufrimiento que el síntoma manifiesta, el único propósito de los protocolos de actuación y a su “objetiva” desaparición, para la cual el terapeuta, convertido en educador implacable, no se privara de violentar la resistencia del paciente, adherido a “errores de juicio”, a “comportamientos irracionales”, a un esquema que gobierna sus “estrategias inadaptadas”.

Una colisión de consecuencias sociales reúne una dimensión problemática, por un lado, la descolocación estructural del sistema pedagógico evidencia, más allá de las sucesivas reformas, que algo no marcha en la educación. Y, por otro lado, el destierro de la psiquiatría y del psicoanálisis en pro de un tratamiento netamente reeducativo del autismo, a pesar del reiterado reclamo de los clínicos y de las propias personas con autismo.

Michelle Dawson non descarta que los berrinches agudos y las huidas que manifiestan los niños con autismo se deban a la impostura de ser obligados a abandonar sus “puntos fuertes”. La tendencia a los extremos, la disidencia y la erudición revelan la importancia del saber implícito. Ese es, precisamente el aspecto que el psicoanálisis permite esclarecer, el de la relación del ser hablante con el saber, que se distingue de los aprendizajes y es esencialmente inconsciente, como lo demostró Freud al compararlo con un sistema de escritura. El saber incluye al sujeto en su singularidad y derivado del encuentro con la lengua que no por casualidad se denomina materna. Aunque pueda ser desconocida para el mismo, lleva la marca personal de sus traumas, de su deseo, su curiosidad o su invención.

Por eso el psicoanálisis considera los síntomas del autismo como escrituras a la espera de ser leídas por estar vinculadas a nuestra irremediable necesidad de acordar a nuestra existencia la dimensión de la palabra. Somos por naturaleza seres hablantes; incluso en aquellos casos extremos en donde el mutismo es casi que absoluto, debemos tener presente que el silencio forma parte de la palabra y requiere ser respetado.

El proyecto de las teorías cognitivo-conductivas consiste “en pensar” el cerebro, el espíritu es la máquina, realizan la hipótesis de que el espíritu equivaldría al cerebro lo que el programa es al ordenador. La clave de esta ideología es la noción de información y su traspaso, a las aplicaciones técnicas prescritas por “expertos”, muchos de los cuales jamás pisaron un aula. Entonando el himno de la “innovación pedagó-

gica”, todo se muestra comunicable y, por consiguiente, siendo comunicable ya existe, volviéndose viejo de entrada, obsoleto y sin interés. El creciente fracaso escolar es la tesis de bajas por depresión de los enseñantes, la más alta por colectivos, que entorpece el mejor de los mundos posibles, al que prometen los manuales del ideal pedagógico.

La escuela seguirá teniendo sentido en cuanto continúe reconociendo el límite del saber y el del no saber. Ningún saber es inútil, solo es inútil la ignorancia. Los síntomas serían incomprensibles y no encajan en los esquemas ni en la organización de la institución educativa. El niño con autismo produce fascinación y puede generar angustia porque el educador se sienta cuestionado por un sujeto cuyo modo de gozo es un verdadero enigma. Lo “natural” de los que lo rodean es tratar de corregir esos comportamientos disfuncionales con la finalidad de eliminar su inquietante presencia. “Deberíamos quitarle esas manías”, que dificultan su aprendizaje y su desarrollo normal – se comenta–, pero el resultado es que no avanzan en su autonomía y continúan siendo dependientes. Esa manera de tratar los síntomas, aunque que eficaz en algunos aspectos, lo que hace es reforzar la posición de la persona con autismo, es decir, el rechazo del otro como sujeto separado, y también de sí mismo como sujeto separado del otro. Los síntomas no son obstáculos que tenemos que eliminar para imponer “nuestra” solución, sino invenciones de un sujeto que persigue “su” solución. No es aceptable un tratamiento de los autismos que prive al sujeto de sus síntomas.

La persona con autismo de alto nivel nos enseña que la mejor ayuda en su esfuerzo por socializarse es tener una vida autónoma y contar con unos padres y educadores que respetaron sus invenciones sintomáticas, permitiéndoles conservar y elaborar sus objetos autísticos (obsesiones) y desarrollar áreas de competencia y tomar decisiones.

El tratamiento de un niño con autismo no debe ser confundido con el aprendizaje. Muchas personas con autismo, por su subjetividad, se resisten a entrar en la gran maquinaria de los aprendizajes forzados, que no implican escoger un objeto insólito, mostrar un interés apasionado por un tema concreto o apoyarse en una invención singular. Un niño con autismo no se siente uno más, no se reconoce entre otros. El caos domina su experiencia y les impide tener una percepción del mundo y de sí mismos. Se defiende de la angustia que sienten por la intrusión de los estímulos extraños: se tapan los oídos, gritan, hacen ruidos o agreden en la clase.

Educación inclusiva, combinada y saber autista

La escuela inclusiva, tal como sostienen algunos de sus defensores, no excluye a nadie, porque no hay diferentes categorías de estudiantes, solo hay una categoría de alumnos, sin ningún tipo de adjetivos. Y proponen que las aulas acojan a tantos alum-

nos como sea posible, tanto tiempo como sea posible en las mismas actividades de enseñantes y aprendizajes comunes.

En función de un discurso aparentemente progresista, a falta de adjetivos impide pensar en el caso de aquellos niños con autismo para quien esa cantidad de tiempo compartido, bajo la lógica de lo mismo para todos, puede resultar muy negativa.

La lógica “de lo mismo para todos”, puede conducir a lo peor. La lectura del trastorno impide pensar que en una persona el “no” deba ser respetado. E impide que se establezca la transferencia, la vía del amor que es lo que hace posible el aprendizaje.

La “inclusión educativa” puede provocar la aparición en el mismo interior de los centros educativos de “fenómenos de exclusión” y la aparición de “angustia” en los profesionales, que se vuelve correlativa a su falta de formación. En estos casos y frente a esta situación las familias de niños con autismo se ven desorientadas ante la pregunta: ¿Qué escuela escogemos para nuestro hijo? ¿Que esperamos hoy de la educación? ¿Que proponen los centros de educación especial de orientación dinámica para el autismo en el ámbito educativo?

Se hace necesario un debate sincero en donde la palabra se abra paso, evitando practicas y/o criterios no basados en la realidad de la persona con autismo. Un debate en el que prime la singularidad del autismo y no con criterios uniformes, basados en posiciones no refrendadas en una discusión teórica y practicas contrastadas.

Las cuestiones que hay que tener en cuenta serian: ¿subjetividad particular o hándicap? Trastorno y/o enfermedad que no tiene cura? ¿Forma de ser que tenemos que respetar? ¿Tenemos que ofrecer la vía de la educación y de la normalización hacia la inclusión? La perspectiva de la “educación inclusiva” bajo la voluntad de la no segregación, basada únicamente en la reeducación del comportamiento, es que tiene como modelo las terapias cognitivo – comportamentales lo que parecen perseguir fundamentalmente el establecimiento de la norma bajo el paradigma de todos iguales.

T. Grandin formula que para la persona con autismo los reglamentos son muy importantes, al tener que concentrarse intensamente en la manera de hacer las cosas. La persona con autismo no rechaza al otro, sino que está en busca de un “otro de síntesis”, para encerrar lo simbólico en un campo circunscrito, con la finalidad de volverlo completamente controlable, creando un nudo de coherencia y de referencias fijas que le den seguridad. De ahí su rechazo a la ironía, los dobles sentidos de las palabras y a su exigencia de comprensión literal.

La conversación entre clínicos, educadores, maestros, asistentes sociales e los distintos técnicos de protección de la infancia, manteniendo cada uno la especificidad de su discurso, de su campo de intervención, permite introducir diferencias. Un caso es distinto al otro, con respuestas educativas y sociales diferentes.

Hay que escuchar y acoger al niño y a las personas que se ocupan del para captar las dificultades a las que cada uno de ellos están enfrentándose, estudiando las solu-

ciones que ellos encuentran y los impases que persisten y que motivan su demanda a la institución.

La educación es objeto de debates apasionados en los que cada quien defiende su concepto de educación. Dos grandes concepciones se oponen, la que defiende la noción de libertad y la que promueve forzar al propio autoritarismo. Lucha entre psiquiatría y educación en lo que fue el tratamiento de los niños “diferentes”. ¿Es la enfermedad mental la que está en primer plano y que le impide al niño acceder a un saber que le permita ejercer su libre albedrío? Puede el niño aprender un conjunto de conductas, ¿de comportamientos que le permitan vivir en nuestra sociedad? ¿Libertad frente a ataduras, consentimiento o coerción? Esto tendría que ver con la ética y no tanto con la ciencia.

Freud descubre que la posesión del saber no le impide al sujeto dirigirse directamente hacia lo que parece ser su infortunio. Detrás del saber que nos permitiría alcanzar lo útil, se sitúa el espacio del otro saber, no sabido por el sujeto, que lo determina contrariamente a lo que él sabe conscientemente, contrariamente a su voluntad. Este saber es de otra manera, de otro orden que la ciencia, que la tradición. Es un saber que pone en juego otra razón que aquella de los discursos que se fundan en el bien.

Es imposible que el mismo procedimiento educativo sea igualmente válido para todos los niños. La persona con autismo busca un lugar de vida, las pequeñas invenciones, para hacerle frente a su propio malestar. ¿Para qué le sirve ese comportamiento, esa estereotipia, esa modalidad de hablar o esconderse? Hay que darle dignidad al síntoma. El síntoma es algo que le concierne al sujeto. Nuestro horizonte no consiste en erradicarlo. Hay que respetar la singularidad de cada sujeto, no se debe ser intrusivo sino delicadamente curioso. Las manías –comenta Grandin– proporcionan una gran motivación.

Nuestra relación con la “satisfacción”, en la medida en que está lejos de la necesidad, no adopta responder a los intentos “educativos”. Por otra parte, además por detrás del “principio del placer” nos encontramos con la “pulsión de muerte”. Comer, por ejemplo, nos produce un enorme placer. Sin embargo, si lo hacemos sin límite, al final nos encontramos con la muerte.

El discurso educativo no precisa de reflexión para seguir funcionando, pero sino se conocen los límites de su acción, tampoco los efectos que produzcan van a ser localizables. Se constata un movimiento por la educación como signifiante y amo en desmedro de la clínica. Una mutación esencial del concepto mismo de aprender y que tiene como pancarta la educación inclusiva. ¡Educar, Educar! No obstante, junto a la disposición de recursos y las medidas de protección de los derechos cívicos, no se puede imponer el pensamiento único al lado de la hipótesis sobre la causa del autismo y la interpretación de las necesidades de los niños, dejando de lado el sufrimiento psíquico –o aspecto clínico–, y diseñando la modalidad de intervención por

parte de los padres en muchas ocasiones extenuados por la obligación de trabajar durante horas en su casa acordes al programa establecido. La psiquiatría dinámica y el psicoanálisis son excluidos esgrimiendo el argumento de su falta de garantía científica. No es ciencia. No es científico, pregonan, de manera tan reiterativa como sorda los resultados clínicos y los proporcionados por la propia persona con autismo.

La inclusión educativa va más allá de una declaración de intenciones, es preciso otra manera de enseñar, otra manera de pensar. Supone comprender a los niños como seres de saber. Saberes extraños, insólitos, en relación a los infinitos mundos todavía no escritos en la experiencia, contrarios al pensamiento estandarizado. Acudir a un centro “ordinario” no implica necesariamente la inclusión al medio reconocido como normal. La experiencia puede resultar en que esa inclusión podría ser mejor en el colegio de educación especial que en el colegio ordinario.

Cuando evoluciona la escolaridad, puede darse un bloqueo grave. Es ahí cuando la propuesta de una “escolaridad combinada” puede ser aconsejable. Los niños no aprenden por imitación negativa, contrariamente a lo que no sucedería en un centro ordinario. Aconsejarles a los niños una “enseñanza combinada”, unos días a la escuela ordinaria y otros a la escuela especial, supone en muchos casos cambios positivos.

El niño no precisa para nada ser un niño normal, sino ser un niño feliz y lo más independiente, aceptándolo tal como es. Los centros de educación especial pueden ser la mejor opción por estar mejor estructurados y darle a cada niño especial lo que precisa.

¿La educación debe tornarse permeable a cada sujeto, pero que hacer en el campo del autismo? Nos sumaremos al elogio de Baltasar Gracián: “¡Oh, gran maestro aquel que comenzaba a enseñar desenseñando! Su primera lección era de ignorar, que no importa menos que el saber”.

¡La cuestión es que otro vamos a ser para cada caso! De qué manera en ese gozo solitario se puede conseguir la inclusión de un otro para que la persona con autismo pueda producir un saber que lo sostenga. No se trata de utilizar los intereses del niño para enseñarle lo que a nosotros nos interesa, no partimos de esa individualización ni de esa fortaleza. Se trata de tomarse en serio lo que hace la persona con autismo, sea lo más insensato o incomprensible, y ver en eso lo que le une, aunque que sea de una manera frágil, con el mundo. Esto tiene que ver con la singularidad y la invención. La repetición (sameness) es utilizada como un instrumento para ampliar el mundo de la persona con autismo, porque no es repetición de este, sino repetición de la letra. Podemos utilizar todo tipo de elementos - imágenes, sonidos, dibujos animados- que pueden constituir el centro de interés de la persona con autismo y funcionar como un modo de entrar en el mundo.

De la reeducación al aprendizaje, no sin la clínica

En el tratamiento actual del autismo, la palabra reeducación se convirtió en un término clave. La persona con autismo es sometida a prácticas reeducativas con el objetivo de que modifique la conducta que se considera destructiva o inadecuada, con el fin de adaptarla a la normalidad. La modificación de la conducta pretende conseguirse mediante la ingenua, banal y peligrosa técnica del premio-castigo. Por supuesto esta reeducación somete a la persona con autismo, que es frecuentemente un ser frágil y profundamente angustiado, a situaciones de extrema exigencia, e incluso violencia, que no tienen en cuenta para nada cuales fueron las defensas que el propio sujeto consiguió inventar para mantenerse en un mundo que experimenta como hostil.

Así, por ejemplo, los balanceos estereotipados de un niño con autismo son un intento de soportar un malestar del cuerpo, como pudieron afirmar en ocasiones la propia persona con autismo (T. Grandin). Las técnicas reeducativas parten de un principio profundamente erróneo. Suponen que las conductas que se necesitan eliminar no cumplen función ninguna para la persona y son, por lo tanto, prescindibles. Conseguir que un niño con autismo que repetidamente se pone objetos en la boca deje de hacerlo después de una insistente terapia basada en el premio o castigo no tiene en cuenta ni la angustia del niño ni hacia donde se desplazó esa angustia que se calmaba con la “manía” de llevar objetos a la boca. Así pues, los supuestos beneficios no son de todo veraces. Ninguna reeducación da la medida de lo que se juega para el niño en su malestar y sus manifestaciones.

La clínica no es una reeducación, la persona con autismo non aprende como las otras. ¿Cómo entender cuál es la lógica detrás de la que construyen como saber y detrás de la que rechazan? En la escuela, los niños van a aprender cosas que no saben y, si consienten a ser enseñados, es porque les parece interesante lo que el otro sabe, un interés que ocurre gracias a lo que llamamos transferencia con el otro, por amor al otro, por la “motivación”, es decir, por un deseo de saber. ¿Entonces, como aprender? Porque, aprenden a “su manera”. En primer lugar, aprenden sobre lo que les interesa, pero difícilmente sobre lo que no les interesa.

La persona con autismo frecuentemente experimenta gran malestar y lo que nos parecen “conductas extrañas” son sus formas de tratamiento a ese malestar: estereotipias, ecolalias, objetos de los que no pueden separarse. Entonces conviene acoger esta solución que el sujeto encontró por muy rara que le parezca al “sentido común”, a nuestro ideal de normalidad. Solo partiendo de su solución se podrá encontrar la solución. Eso es lo que encontramos escuchando como “singularidad”.

No hay saber sin satisfacción. Esta premisa se confunde con la idea un tanto pueril de que hay que aprender divirtiéndose, pero en realidad es mucho más serio. No hay duda de que uno se acerca al saber única y exclusivamente si de ese acercamiento se obtiene una satisfacción. En el caso del autismo, el reto consiste en como despla-

zar la satisfacción solitaria y cerrada en si misma del sujeto con autismo hacia la producción de un saber que le permita estar en el mundo, sostenerse en él.

La atención a pacientes es función del clínico, de cada uno, porque sigue ocurriendo que la relación médico paciente es eso, una relación singular, un encuentro de subjetividades a una de las cuales se le atribuye un saber, y no afortunadamente la simple aplicación de un protocolo, cuyo valor derive, como un programa televisivo, de la audiencia que reciba. No es fácil conseguir la evidencia en la ciencia. Es más difícil se miramos la medicina y la dificultad se incrementa extraordinariamente si nos centramos en lo psíquico.

Es comprensible el sufrimiento y la angustia de familiares de enfermos, pero no deberían mezclarse ansias y esperanzas con evidencias científicas inexistentes. Es muy habitual, lamentablemente, que en la clínica la alusión a la evidencia científica olvide demasiadas veces la ciencia que debería sustentarla.

En la era digital, todo el mundo está obligado a aprender lo mismo, el mismo día y a la misma velocidad en una clase. Pero cada persona es diferente. La distancia entre el aprendizaje en la red y como se hace en la escuela es cada vez mayor. Además de la imposibilidad de educar, la escuela de nuestro tiempo contempla otros retos. Lo principal: empezar a aceptar que más que una época de cambios, estamos asistiendo a un cambio de época. No se trata de las técnicas en las aulas, con TIC, ordenadores etc., sino que los cambios tienen que ser más profundos.

Un alumno le dijo a Humberto Eco: “¿Disculpe, en esta época de Internet, usted para que sirve?” Los niños aprenden cosas más allá del pupitre. Los cambios que produce Internet en el campo del saber parecería que estarían disponibles automáticamente a la simple demanda de un ordenador. Pero, ¿qué cambios suponen para la educación con esta nueva vía de entrada en el saber? ¿Qué le estaba diciendo realmente el alumno? ¿Estaba diciendo que ya no lo necesitaba porque ahora existe Internet o le estaba demandando otras cosas? Quizás le estaba diciendo que Internet puede ser extremadamente valioso, pero únicamente si se sabe lo que se está buscando. E ahí donde la escuela y el profesor siguen todavía manteniendo su verdadera importancia. ¿Hay que preguntar que buscar o que información seleccionar? ¿Cuál rechazar, como contrastarla o relacionarla? La red puede convertirse en una herramienta de lo más dañino y en el adolescente una metonimia infinita y un labirinto sin salida.

Bibliografía

- AICHOR, A. (2005): *Juventud desamparada*, Barcelona, Gedisa.
- ALTHUSER, L. (1998): *Ideología y aparatos ideológicos del estado*. Freud y Lacan. Ed. Buenos Aires. Ed. Nueva visión.
- BETTELHEIM, B. (2010): *La fortaleza vacía*. Barcelona. Editorial Laia.
- LAPLANCHE J. E PONTALIS, J. B. (2004): *Diccionario de Psicoanálisis* Buenos Aires: Editorial Paidós.
- IEPEA. Escoltant i pensant els autismes. Revista bilingüe (catalán y castellano) sobre los autismos, semestral, libre acceso y descarga gratuita. Responsables: Susana Olives Azcona, Josep M^a Brun Gasca y Nuria Aixandre Rptger.
- ECO, UMBERTO. “De qué sirve el profesor?” *La Nación*. Mayo de 2007. Disponible en Internet.
- FREUD, S. (1998): “*Sobre la psicología del escolar*”, *Obras Completas*, Tomo XIII, Buenos Aires: Ed. Amorrortu.
- FREUD, S.: “Prefacio para un libro de Oskar Pfister”, *Obras Completas de Sigmund Freud*. Tomo XII. Buenos Aires: Ed. Amorrortu.
- FREUD, S. (1998): “34^a Conferencia”, *Obras Completas de Sigmund Freud*. Tomo XXII. Buenos Aires. Ed. Amorrortu.
- FREUD, S. (1998): “Pulsiones y destinos de pulsión”, *Obras Completas*. Volumén XIV. Ed. Amorrortu.
- FORO SOBRE AUTISMO ¿Insumisos de la Educación? Escuela Lacaniana de Psicoanálisis del Campo Freudiano. Tomo I. Barcelona, diciembre, 2015.
- FORO SOBRE AUTISMO ¿Insumisos de la Educación? ELCF. Tomo II. Barcelona, 2018
- GRANDIN, T. (2006): *Pensar en imágenes*. Barcelona: Alba editorial.
- JIMENEZ CASAS, CIPRIANO L. (1987): “*As voces de mármore. Autismo e psicoses infantís en Galicia*”. Vigo: Xerais Universitaria.
- JIMÉNEZ CASAS, CIPRIANO L. (1990): La Contención. “Maud Mannoni: un lugar para la psicosis”. Asociación Española de Neuropsiquiatría. XVIII Congreso., p. 157. Madrid: Mariar, SA.
- LACAN en español. Breviario de lectura de Ignacio Garate y Jose Miguel Marinas. Madrid: Biblioteca Nueva. 2003.
- LACAN, J. (1991): El Seminario, Libro XVII, El reverso del psicoanálisis. Buenos Aires: Paidós, p. 193-194.
- LACAN, J. (2012): “*Acto de fundación de la Escuela Freudiana de París, Otros escritos*. Buenos Aires, Paidós.
- LACAN, J. (1981): El Seminario, Libro XX, Aún. Buenos Aires: Ediciones Paidós, p. 9.
- LAURENT, E. (2014): *La batalla del autismo*, Buenos Aires. Ed. Grama.

SINCLAIRE, J. (1993): *Don't mourn for us, in Our voice*, 1, 3.

MALEVAL, J.-C. (2011): *El autista y su voz*, Ed. Gredos,

MAREMAGNUM. Publicación gallega sobre el trastorno del espectro del autismo. Director: Cipriano Luis Jiménez Casas., disponibles 21 números en Internet, desde 1997: www.autismogalicia.org

PETEIRO, JAVIER. (2015): "Victima. La presión de las tecno ciencias: habitar o ser rehén del cuerpo", *Freudiana*, 73.

RUIZ, IVAN. (2012): *Unes altres veus*. Teidees Audiovisuais.

AUTISMO Y EDUCACIÓN

Iván Ruiz¹

Psicoanalista. Director adjunto del Centre L'Alba de Barcelona

RESUMEN

Autismo y educación parecen de entrada contrapuestos, pues para ser educado es necesario consentir al otro y a su intención educativa. El sujeto autista plantea de entrada, justamente, este rechazo radical a toda demanda hacia él. En la infancia, las intervenciones educativas giran, la mayor parte de ellas, en torno a la regulación de las pulsiones corporales. El autista, enfrentado a un cuerpo sin subjetivar, radicalmente extraño para él, recibe la intención educativa del adulto como si de una intromisión en su cuerpo se tratase. En la edad adulta, y en los casos de autismo más resistentes a cualquier tipo de tratamiento, las expectativas sobre el sujeto decaen y las intervenciones se limitan, en algunos casos, a cuidar a la persona en sus necesidades más básicas. Las instituciones que se orientan por el psicoanálisis proponemos también en estos casos el abordaje terapéutico que deje lo educativo en un segundo plano para hacer posible que surja el sujeto, esto es su relación con el lenguaje, con el propio cuerpo, con los objetos y con los otros.

El cuerpo en el autismo

El epicentro del autismo y de su tratamiento se encuentra hoy en lo educativo, más concretamente en la escuela. Teniendo en cuenta que el autismo está considerado

1 El autor es psicoanalista en Barcelona. Miembro de la Escuela Lacaniana de Psicoanálisis y de la Asociación Mundial de Psicoanálisis. Director adjunto del Centre L'Alba (Centro de día y Unidad médico-educativa) para niños y adolescentes con autismo y psicosis. Coordinador del Grupo de investigación sobre psicosis y autismo en la Sección clínica de Barcelona del Instituto del Campo Freudiano. Coautor del libro No todo sobre el autismo (Ed. Gredos, 2013) y autor del documental Otras voces. Una mirada diferente sobre el autismo (Teidees audiovisuales, 2013).

mayoritariamente como un déficit en el desarrollo cognitivo del sujeto, la propuesta es la reeducación y la escuela es considerada el lugar desde donde llevarla a cabo.

Las Técnicas cognitivo conductuales han entrado en la escuela para quedarse. Vamos a ver cómo cada vez más las indicaciones de los profesionales encargados del tratamiento de los llamados autistas van a trasladarse hacia la escuela. Pero como ellos no van a poder ocuparse de llevarlas a la práctica, les será encargado a los maestros. Ellos serán los responsables de aplicar las indicaciones de protocolo para los autistas que tengan en sus aulas. Hablamos en futuro a partir de una realidad que ya conocen muchos centros educativos de nuestro país.

¿Qué lugar entonces va a quedar para el saber de los maestros si la psicología del protocolo *para todos* invade su terreno? Hace poco, una maestra me explicaba horrorizada la indicación que los padres de una alumna suya, con autismo, habían trasladado a la escuela. Se trataba de una indicación hecha por un neuropediatra de un gran hospital de Barcelona, que tenía como objetivo detener la conducta repetida de esta chica en la escuela y en casa. Se llevaba con insistencia la mano a la boca, obturándola y produciendo una salivación constante. Su recomendación fue la implementación de unas férulas que le inmovilizaran los brazos e impidieran que se llevase las manos a la boca. Aconsejó a la familia estas férulas para los brazos y les indicó que la escuela debía ser el lugar donde aplicarlas el tiempo que hiciera falta. La maestra se opuso firmemente a esta indicación aunque, conviene decir, una decisión como esta no puede hacerse sin la angustia por parte del docente.

Ahí donde los psicoanalistas situaríamos la posición autista de esta chica, enclavada en su cuerpo por medio de una satisfacción constante que extrae taponando el orificio de la boca, expulsando e incorporando por el ese orificio corporal una sustancia que proviene del cuerpo, ese profesional lo consideraba una conducta a erradicar a cualquier precio. No había una reflexión previa, una elaboración atenta de una cuestión compleja como es la relación de un sujeto autista. El cuerpo del sujeto autista es un cuerpo radicalmente extraño, difícil de interpretar cuando da signos de existencia, que no logra subjetivar ni, por tanto, vivirlo como propio; inquietante al fin y al cabo. El cuerpo del autista, entonces, no es vivido como una superficie con agujeros. Son justamente los orificios corporales los que el autista vive con más extrañeza y los que más centran su atención, en su cuerpo y en el cuerpo del otro.

Si entendemos la topología del cuerpo como aquella que presenta un dentro y un afuera, podremos también aceptar que aquello que entró, pueda salir. El ciclo del alimento sigue esta lógica: aquello que entra en el cuerpo como alimento, sale de él en forma de excremento, esto es una parte del cuerpo de la que el ser humano se separa. Para el autista que no ha subjetivado el cuerpo según esta topología del agujero, se producen dificultades para que el alimento entre pero, sobre todo, para que salga, pues implica una separación de una parte corporal que, vivido así, no es tan soportable.

Conviene añadir –es algo de lo que debemos a Freud su descubrimiento– la relación de todo sujeto con estos orificios del cuerpo implica una satisfacción como si de una zona erógena se tratase –también entonces para comer, chupar, expulsar o retener las heces, etc. Y, así, en el autismo, esta actividad corporal está separada también de la satisfacción que llevaría al sujeto a hacer participar al otro que está con él. ¿De qué modo está implicada la educación en todo esto?

En todo programa educativo destinado a la primera infancia –incluimos ahí la educación de los niños diagnosticados de autismo– se trata principalmente de hacer entrar al sujeto en una regulación que le permita ocuparse adecuadamente de su cuerpo –en la relación con la comida, en el control de esfínteres, en la obtención de satisfacciones de diverso tipo. Si en el autismo esto se convierte en una dificultad importante para los padres, para la escuela, también para las instituciones que se ocupan del sujeto en la edad adulta, es porque el autista no mantiene habitualmente una relación con el propio cuerpo que le permita acceder a esta regulación, a la domesticación de las pulsiones, como decía Freud. La dificultad con la comida, con el control de esfínteres, en suma, con el cuidado del propio cuerpo, puede extenderse durante toda la vida, necesitando siempre de la intervención del adulto. Y esto implica que, para el autista, la intención educativa, que siempre proviene del otro, necesita de una relación con el propio cuerpo que debe haberse ya producido.

La educación en las instituciones para autistas

La presencia de psicoanalistas en instituciones que acogen a sujetos autistas es muy variada. En las escuelas, en centros ambulatorios, de atención diurna, en centros residenciales. Pero también profesionales diversos se orientan en el psicoanálisis para acompañar al autista en los retos sumamente difíciles que en ocasiones plantea. Las importantes aportaciones del psicoanalista Jacques Lacan a los descubrimientos de Freud son una herramienta epistémica clave para acercarse al autismo.

Los psicoanalistas lacanianos nos orientamos por el síntoma del sujeto. Esto quiere decir que todo aquello que trae el autista, por más extraño que parezca, forma parte fundamentalmente de dos procesos que siguen su curso: por un lado, el establecimiento de las defensas que le permitan mantenerse fuera del lazo con los otros, y, por el otro, la construcción de modo de entender el mundo que le rodea y, eventualmente, que le permita el intercambio con los otros. Son, en sí, dos esfuerzos contrapuestos: uno, que lo lleva al aislamiento; otro, que le empuja a estar con otros. Es fundamental aislar la producción del autista en cada uno de estos sentidos para establecer aquella zona de la subjetividad del autista que no debe ser erradicada, por el hecho de constituir la única defensa que él tiene frente a la presencia de los sujetos que le rodean. Y, también, para localizar esa otra zona de interés del sujeto que constituye una grieta abierta, en lo que se ha convenido llamar la burbuja del autista, y que implica en sí misma una oportunidad para el intercambio con el otro.

Cuando nos referimos al campo de la educación, hacemos presente, aun sin saberlo, aquello de lo que el autista más se defiende: la demanda del adulto hacia él. Podríamos decir, incluso, que todo acercamiento a un sujeto, sobre todo si éste va acompañado de palabras, implica una demanda implícita, sea la que sea: escúchame, respóndeme, haz lo que te pido o, incluso, quíereme o acéptame. El contexto educativo, sea en el entorno familiar sea en la escuela, presenta constantemente esta demanda. Para el psicoanálisis, cualquiera de estas instituciones que se ocupan de los llamados autistas, debe dejar lo más posible esta intención educativa en un segundo plano, pues de no hacerlo así, lo que se encuentran la mayor parte de las veces es de la defensa del sujeto frente a la demanda del otro. Su respuesta puede caer o bien del lado de la hiperdocilidad o bien del de la agresión hacia los otros o hacia sí mismo.

¿Es posible, sin embargo, para las instituciones que acogen en nuestro país a sujetos autistas y psicóticos, desprenderse del ideal educativo y operar a partir del síntoma del sujeto? No es seguro. La exigencia de normalización del autista es enorme y, en ocasiones, ésta se produce a cualquier precio. A cualquier precio significa que no se toma en cuenta que, cuando se erradican las defensas que el autista ha puesto en marcha —ciertos rituales, recorridos o gestos estereotipados, ecolalias, etc— para sustituirlas por conductas más “normalizadas”, el autista no solamente abandona esas conductas sino que también se queda sin la estabilización que obtenía con ellas y sin la investigación sobre el propio cuerpo, por ejemplo, que iba asociada. En los casos de mayor docilidad del sujeto a la intención educativa del adulto, la implementación de técnicas de reeducación arrasan, de manera salvaje, con los férreos recursos utilizados por el sujeto para frágiles equilibrios. Fue el caso de Álex, que recibimos en la institución después de la aplicación de sesiones de reeducación fuera de nuestra institución, que ya no disponía de un modo propio de expresión de su angustia —había sido presionado para que dejase las conductas que expresaban esos momentos— y había empezado entonces a repetir de manera ecolálica e incesante frases sin sentido. Para esas técnicas reeducativas, la erradicación de las estereotipias que expresaba en momentos de angustia había sido un éxito del método. Pero no establecían ningún vínculo entre la ecolalia que apareció después y las estereotipias iniciales. Además, Álex buscaba en esos momentos esconderse en una habitación o en un lavabo para repetir esas estereotipias sin que el adulto lo viera. No es seguro, entonces, que la docilidad de un sujeto sea la mejor respuesta a la intención educativa del adulto. En algunas ocasiones, la respuesta agresiva, de rechazo radical del sujeto es el modo más exitoso de no dejar entrar en él la voluntad de cambio que trae el adulto.

¿Qué sucede cuando la educación fracasa?

La infancia está siendo el campo de experimentación de múltiples técnicas y terapias para los autistas. Se basan en una presión enorme sobre las familias arguyendo que todo lo que no se haga en la infancia ya no habrá tiempo después. Para los pa-

dres se convierte entonces en una cuenta atrás que va acompañada de una angustia y culpabilidad de todo aquello que no están haciendo o no hacen suficientemente para tratar el autismo de sus hijos. El problema más importante que estamos encontrando está en el momento en que esos niños llegan a la adolescencia y la edad adulta. Las expectativas sobre su evolución disminuyen, las respuestas de los abordajes terapéuticos escasean y las instituciones que se ocuparán de estos sujetos adultos reducen sus intervenciones al cuidado de las necesidades más básicas de la persona. Convendría añadir también que en algunos casos, los momentos de crisis de algunos autistas son abordados meramente desde la contención física y medicamentosa, sin ninguna pregunta por el sujeto y por lo que le sucede.

En esta situación, los psicoanalistas alertamos que abandonar el abordaje terapéutico del sujeto, esto es del momento en que se encuentra en relación al lenguaje, al propio cuerpo, a los objetos, a su relación con el otro, etc, es abandonarlo en el desamparo que conlleva el aislamiento cada vez mayor y el debilitamiento subjetivo progresivo.

Conocimos un claro ejemplo de este desamparo. El 24 de noviembre de 2014, el Tribunal Supremo falló en favor de unos padres que habían denunciado la vulneración grave de los derechos de su hijo a ser escolarizado. En una sentencia previa del Tribunal Superior de Justicia de Aragón, se daba la razón al Departamento de educación del Gobierno de Aragón, que había privado a este chico de seguir en el centro educativo en el que se encontraba debido a los episodios de agresividad hacia los otros y hacia sí mismo que iban en aumento desde que se modificaron los métodos educativos que se le aplicaban. Los profesionales que atendían a este chico, con un diagnóstico de autismo, desaconsejaban la medicación y la salida que proponía la administración educativa a la grave situación generada en la escuela era o bien medicación o bien el cambio de centro. En concreto, se le recomendaba un centro de día para el que no había plazas —especificaba la sentencia.

La medicación o la derivación a un no-lugar son las dos caras de la misma moneda, esto es la segregación. Por supuesto, este no es el único caso en nuestro país pero lo que nos parece relevante es el modo como el Tribunal Supremo se posicionaba en favor de estos padres. Por un lado, reconociendo la vulneración del derecho a la integridad física del menor y de su derecho a ser escolarizado, y, por el otro, señalando que el origen de la situación generada no había sido estudiada suficientemente. No parece que nadie reparase en el hecho de que la agresividad de este chico fue en aumento desde el momento en que se produjo un cambio de tutora así como de los métodos educativos que habían sido utilizados hasta el momento. Si entendemos que el método está por encima del sujeto, si esperamos que el sujeto se adapte al método y no a la inversa, lo primero que encontramos es la angustia en el sujeto y la actuación de su rechazo.

El desamparo en el que se encuentran cada vez más algunos sujetos autistas, así como sus padres y los profesionales que deben tomar decisiones ante situaciones de esta gravedad, viene del hecho de considerar que si los resultados de la aplicación de la reeducación son aparentemente exitosos, esto es un éxito del método, pero que si la respuesta del sujeto es el rechazo, la oposición o la insumisión, el problema lo tiene el autista.

Hemos conocido en las últimas décadas diversas reformas educativas en las que se busca siempre lo mismo: generalizar una escuela para todos, incluir a todos los sujetos en un mismo lugar, normalizar la situación de todos aquellos niños que presentan una diferencia en relación a los otros. Sin duda, el derecho a la escolaridad, reconocido por las Naciones Unidas, que se obtuvo no hace tanto en nuestro país, ha permitido que estemos hoy plateándonos la complejidad que implica escolarizar a un sujeto con autismo. Porque cabe decir que el ideal de una escuela para todos lleva implícito incluir al autista en ese lugar común de identificación que es la escuela. Pero, ¿cómo incluir a un sujeto que no quiere incluirse? Estamos en un momento en que cuanto más aprieta el discurso de la inclusión y de la normalización más casos de *in-incluíbles* vemos aparecer y más situaciones de urgencia se generan.

¿Qué esperar entonces de la educación en autismo? La respuesta a esta pregunta es simple: puede esperarse todo de la educación en los casos de autismo pero, también en ellos, nos encontraremos con lo que Freud reservaba para esta tarea imposible —decía él— que es educar; nos encontraremos con un *ineducable* que los sujetos presentan de formas muy diversas. No nos queda otra, entonces, que seguir al autista en aquello que lo ocupa. Lo educativo será exitoso si obtenemos el consentimiento del sujeto. Obtener su consentimiento implica entonces estar atentos a su respuesta frente a nuestra propuesta, teniendo en cuenta que decir sí al otro se produce en ocasiones de manera diferida. Y teniendo en cuenta, además, que todo vale para ensanchar esa zona de intercambio de la que Éric Laurent habla en su libro *La batalla del autismo*², en la que el sujeto autista se encuentra con su objeto y espera y acepta la presencia del adulto.

Finalmente, si seguimos los avances más recientes de Jacques Lacan, es decir aquellos que encontramos en su *Seminario* de los años 70, podemos entender la educación de un modo sumamente interesante: lo educativo, cuando se produce, implica un anudamiento nuevo entre el cuerpo, la satisfacción que se obtiene de él, y el lenguaje que lo determina. Para el autista, hable o no, lo educativo servirá al sujeto siempre que incida sobre el cuerpo a la vez que lo sitúe a las puertas de la palabra. ¿Cómo llevarlo hasta allí? Sin duda, contando con él.

2 Laurent, É. *La batalla del autismo*, ed. Grama. 2015.

AUTISMO: MÁS ALLÁ DE LA EDUCACIÓN*

Ana M^a Rodríguez Díaz

Profesora del Centro Educativo Menela de Vigo¹

RESUMEN

“La cuestión de una escuela o educación efectiva para niños con TEA no tiene que ver con la localización sino con los conocimientos y las habilidades del personal, y con la flexibilidad para adaptarse a las necesidades de cada niño con TEA” (Jordan e Powell, 1994). El DSM extendió el término “autismo” de forma tan ambigua, nada específica y como modelo de respuesta estadística, hasta transformarlo en ese “Trastorno del Espectro del Autismo” que sus propios redactores están poniendo, como es bien sabido, cada vez más en cuestión. Por otro lado, ¿Es suficiente y apropiado al sistema educativo actual o hay que ir más allá de la educación?

1 La autora es Profesora del Centro Educativo Menela de Vigo, cuya titularidad le corresponde a la Fundación Menela. Especialista en atención educativa del alumnado con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), desde el año 1977. Coordinadora y formadora en cursos, congresos, jornadas y conferencias, dirigidos a profesionales y familias. Coautora, con artículos sobre autismo, en varios números publicados en la revista Maremagnum.

* El artículo fue analizado y discutido por todo el equipo que forma parte del profesorado del Centro Menela: **Lourdes Martín Lorenzo**, maestra de Pedagogía Terapéutica y licenciada en Pedagogía; **Berta Meijide Rico**, maestra de Pedagogía Terapéutica y licenciada en Pedagogía; **Bibiana Rodríguez Casal**, maestra de Pedagogía Terapéutica; **Pedro Martínez Iglesias**, maestro de Pedagogía Terapéutica; **M^a Antonia Paz Jiménez**, maestra de Pedagogía Terapéutica y licenciada en Psicología; **Vanesa Castro Filgueira**, maestra de Pedagogía Terapéutica; **Amanda Lago Cabaleiro**, maestra de Pedagogía Terapéutica; **Amparo Maquieira Prieto**, maestra de Pedagogía Terapéutica y licenciada en Psicología. Directora del Centro Educativo Menela.

Introducción

Como especialistas en la intervención educativa con alumnos/as con TEA y grandes necesidades de apoyo en todas las áreas relevantes de su vida, con los conocimientos fundamentados en una sólida preparación técnica y en la atención directa diaria, cuestionamos el sistema de inclusión educativa actual. Es posible trabajar la inclusión en su sentido más amplio (educativo, social, cultural) desde un centro de educación especial, donde muchos niños/as y adolescentes disfrutaban de una calidad de atención educativa y calidad de vida que difícilmente podrían encontrar en otros entornos.

Las buenas prácticas para la inclusión, a día de hoy, no están directamente relacionadas con el lugar en que se desarrollan: una persona con TEA y grandes necesidades de apoyo puede estar más segregada en un entorno ordinario, por carecer su educación del equilibrio necesario entre sus tres grandes pilares: Presencia, Participación y Desarrollo. El alumno con TEA y grandes necesidades de apoyo, escolarizado en un centro ordinario o un centro específico, **es parte de un único sistema educativo**, un sistema que debe potenciar espacios y relaciones educativas ricas en experiencias, así como desarrollos personales y sociales, en el que cada uno pueda desplegar sus potencialidades, con el fin de alcanzar resultados personales deseados y, por lo tanto, una mayor **Calidad De Vida** (CDV).

Autismo: complejidad del trastorno e intervención educativa

En el Centro Menela, C. lleva unos días ansioso. No sabe, no tiene la seguridad de que vaya a poder ir a la casa de sus padres este viernes. No puede centrarse en aprender y se encierra en preguntas repetitivas incesantes: “Voy a casa, ¿no?”, “Voy a jugar con el móvil de mamá el viernes?”, “Voy a cenar macarrones con mi madre el viernes?”, “Voy a imprimir el sábado con mi hermana?”, “No, saca casa (de la agenda) y pon...”. Se muestra insistente en estas preguntas y otras muchas más porque tienen que ver con su propia vida y siente que sus elecciones poco tienen que ver con sus deseos. No es actor en su propia vida. Depende de la voluntad y disponibilidad de su familia que, de vez en cuando, solicita aplazar la visita. Para C. ya nada es fiable. Nada es predecible. No le gustan los cambios y menos aún las sorpresas. Aunque le gusta visitar a su familia, lo que necesita sobre todo es saber, el domingo, cuando regresa a su casa de acogida, si va a volver el viernes o no. Nadie se lo puede asegurar. C. necesita controlar su vida y disfruta consultando los diferentes calendarios adaptados que le diseñamos en los que aparecen las actividades que le esperan esa semana, ese mes, tanto dentro como fuera del centro. Lo necesita tanto que puso todas sus habilidades para crear sus propios apoyos: pese a la importante discapacidad intelectual que padece, aprendió a leer casi solo para poder interpretar la hoja de turnos de personal en su casa de acogida y para leer las revistas de programación de la televisión que consulta de arriba abajo con gran dedicación y esmero y que le sirven como cro-

nograma para anticipar su vida: “viernes Luar! ¡casa mamá, miércoles la Champión! con José en el sofá”. Tampoco se nos había ocurrido enseñarle la correspondencia de las horas entre la lectura del reloj digital y analógico y tuvo que arreglárselas solo para interpretar que “las 22:00 horas eran las 10 de la noche”.

“Un alumno le dijo a Humberto Eco: “¿Disculpe, en esta época de internet, usted para qué sirve?” Los niños aprenden cosas más allá de los pupitres” (Cipriano Jiménez)

Con la especialización y la experiencia, ese trastorno tan desconcertante aparece con su lógica nada absurda, aunque difícil de comprender para nosotros.

El Trastorno del Espectro del Autismo se define por las conductas observables: la soledad autista, la necesidad de inmutabilidad o invarianza, el miedo a los cambios, el déficit en las habilidades en el uso y comprensión del lenguaje, los intereses limitados, el uso peculiar e inadecuado de los objetos, las estereotipias, los trastornos sensoriales y dificultades sociales que se manifiestan a través de sus dificultades para iniciar y mantener la interacción, para realizar tareas que impliquen Teoría de la Mente y para poder empatizar, contextualizar, resolver problemas...

El encuentro con ellos puede resultar desconcertante porque, como dice Reboira: “El Autismo es críptico: muestra su ocultamiento”

Se necesitan conocimientos especializados y una sensibilidad especial para darse cuenta de la lógica de esas conductas tan idiosincrásicas a las que debemos prestar toda nuestra atención. Descifrarlas y comprenderlas va a ser la única manera de adentrarnos en el mundo interior del niño. No es una tarea sencilla, aunque extremadamente importante. Muchas de esas conductas peculiares fueron construidas por ellos mismos para protegerse del caos que tanto sufrimiento les genera. Son barreras de protección. No se trata, por lo tanto, como antiguamente, de educar para reducir los síntomas, sino de escuchar al niño y tratar de comprender el rol que estas cumplen para su equilibrio emocional. Solo después podremos tratar de hacer que sustituya esas conductas por otras que tengan la misma eficacia, pero que sean más descifrables y menos peligrosas para el mismo y los demás. Son personas, personas de relación y, solo cuando logremos el vínculo con ellas, podrán darnos “su consentimiento para aprender” con nosotros.

“El sujeto con autismo experimenta frecuentemente malestar, y lo que nos parecen conductas extrañas, son sus formas de tratamiento a ese malestar: estereotipias, ecolalia, objetos de los que no se pueden separar... Entonces conviene acoger esta solución que el sujeto encontró por rara que parezca al “sentido común”, a nuestro ideal de normalidad y, solo partiendo de su solución, podremos encontrar la solución” (Cipriano Jiménez).

En el ámbito de la educación estamos asistiendo a un proceso profundo de transformación de cultura y de prácticas para poner a la persona con TEA y discapacidad intelectual en el centro y vincular los apoyos al proyecto de vida que elijan ellos y/o sus “traductores vitales”. Pasamos de una cultura educativa que miraba la limitación y la patología, a otra mirada que pone el foco en la persona, en su proyecto de vida, en los apoyos que precisa y en sus derechos.

“Comprometerse, (...) desde la educación, con el proyecto de vida de cada niño es muy diferente a meramente gestionar un currículo preestablecido.” (Luis Simarro).

Desde el Centro Menela, pensamos que esta transformación es la única vía y que la única educación posible para un niño con TEA es aquella que sea capaz de aportar un valor positivo a su vida. Los alumnos que recibimos “rebotados” de primaria o por no haber podido entrar en la ESO, dedicaron muchas horas a tareas demasiado poco significativas.

L. por ejemplo, tuvo que copiar mil veces, en su clase de matemáticas, del 0 al 99 porque era parte del currículo oficial (mientras el resto de la clase seguía el curso normal de sus aprendizajes) y convirtió “la palabra sensación” 99 en el sinónimo de mucho. Ante nuestras propuestas suplicaba: “99 no !!!”. Y con la ayuda de su familia, su historia escolar y la relación con él, pudimos interpretar esa construcción del lenguaje donde la palabra, más que concepto, es sensación. Habíamos comprobado que conocía perfectamente lo que era un globo terráqueo y desconocía palabras usuales como naranja o fútbol (al que había estado jugando con su padre en algunas ocasiones). Atrapado en un caos impredecible, usó los números para controlar su vida. Con mucha ansiedad solía decirnos “4.1”, “5.0” o “3.2”, sin que pudiésemos saber lo que le inquietaba. Consultábamos los resultados deportivos de la jornada, pero no tenían nada que ver. Más interesado que nosotros por comunicarse con las personas que le ayudaban a transitar por su propia vida, nos señaló un calendario. ¡Nos permitió deducir que necesitaba tanto anticipar y controlar su vida, que había “inventado” ese sistema con números para representar “los días lectivos y no lectivos de la semana”! Desconocía el nombre de los días de la semana y transmitía “con sus propios códigos” sus inquietudes.

En la educación ordinaria se suele partir de determinados supuestos, habilidades y conocimientos reglados que se aprenden en la escuela y se considera que otros pertenecen y surgen en la vida cotidiana, con la familia, ... Pero las personas con TEA necesitan que se les enseñe de forma explícita lo que normalmente ni se explica, ni se enseña.

A. un adolescente con TEA e discapacidad intelectual ligera, fue capaz de aprender, pese a la intensidad de su autismo, que ciertas cosas que se dicen, pueden molestar o herir a otras personas. Después de muchos *role-playings* y aprendizaje explícito parecía haber aprendido a inhibir sus producciones y adaptarlas al interlocutor, pero, no era así. Él dice de sí mismo que es auténtico y que quiere mantenerse au-

téntico y decidió dirigir comentarios molestos a los demás, pero, eso sí, siempre precedidos de: “ No te quiero ofender, pero...”. Y tras ese “No te quiero ofender...” puede decir: “ ...pero hablas fatal, estás muy gordo, eres un burro...”. Todavía necesita aprender que no siempre podemos ser tan auténticos, que también tenemos que ser capaces de empatizar con el otro, y de adaptar nuestro discurso al discurso del otro. Tuvimos que enseñarle de forma explícita y clara que todo lo que quisiera decir que precisara un “ No te quiero ofender...” delante, no se podía decir, porque lo más probable es que ofendiese. Ser “auténtico”, no siempre facilita las relaciones.

Un chico con Asperger que sabía mucho de trenes, tipos de vagones, vías y horarios y que gestionaba su vida en función de la vida de la estación, se quedó asombrado el día en que vio llorar a su madre. Incrédulo le dice: “¡¡tienes grifos en los ojos!!”. Podía aprender muchas cosas, tenía inteligencia e intereses, pero lo más relevante para mejorar la calidad de su vida, hubiese sido tener la oportunidad de recibir una formación especial sobre sentimientos y emociones.

En realidad, todos necesitan mucha excelencia en los profesionales y en sus padres. Necesitan que les conozcamos y comprendamos bien, que pensemos desde “su interior” para que podamos darles la educación que les permita verdaderamente, reforzar y consolidar sus relaciones sociales.

La educación que necesitan se aparta a menudo de lo que contemplan los currículos ordinarios y apunta hacia la consecución de habilidades y conocimientos que puedan hacer que, para ellos, su vida tenga más calidad.

El modelo que orienta nuestras formulaciones y nuestras prácticas educativas, es el modelo de **Calidad De Vida**. Es un modelo que persigue la felicidad presente y futura de cada uno de nuestros alumnos con TEA, poniendo para ello el acento en áreas y habilidades como la autodeterminación, las relaciones sociales y la comunicación. Lo relevante no son los recursos que tengamos, que también, sino lo que estamos dispuestos a hacer con ellos y hacia donde los vamos a usar: ¿Hacia la consecución de resultados personales o hacia la consecución de hitos del currículo?

Nosotros preferimos que adquieran aprendizajes que les hagan la vida más fácil y deseable y apostamos en nuestros objetivos por la consecución de resultados personales, es decir, esas aspiraciones de CDV referidas y valoradas por la persona. Pensamos que es importante priorizar porque no lo pueden aprender todo. Apuntar hacia aprendizajes que les ayuden a gestionar las cosas que quieren que les ocurra en su vida y que, una vez conseguidos, hagan que su vida sea mejor, es nuestra meta.

Educación orientada a la calidad de vida

En 1992, revisada en 2002 y 2012, la hoy AAIDD (Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo) introduce un nuevo paradigma:

“La discapacidad no es una característica de una persona, sino más bien un estado del funcionamiento resultante de las interacciones entre las demandas derivadas de su entorno y las habilidades de la persona.”

El entorno se concibe como agente decisivo en el funcionamiento del sujeto.

La definición emplea más el término funcionamiento que inteligencia y promueve el concepto de “apoyos” que surge como “mediador” entre las capacidades de un individuo y las demandas del entorno.

En concepto de **apoyo**, tan fácil de entender cuando se refiere a las necesidades de las personas con discapacidades físicas o sensoriales, resulta más difícil de comprender y visualizar cuando se trata de personas con discapacidades psíquicas. Por apoyo se entiende: “ todos los recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo de la persona y mejorar su funcionamiento personal” (AAIDD).

Para las personas con discapacidad física, las barreras son físicas/espaciales, mientras que para las personas con TEA son culturales (suelen ser minusvalorados, temidos), sociales (su comportamiento no entra dentro de los estándares esperados), cognitivas (no saben interpretar lo que se espera de ellos, ni cómo actuar), actitudinales (enseguida se piensa que estarían mejor en una institución). Para ellos y ellas los apoyos somos **las personas**, como “interpretes culturales” y “traductores visuales”, y las claves visuales que hacen más concreto lo abstracto (SAAC, marcadores espaciales, sistemas de trabajo, estructuración visual ...)

Más que nunca, y como dice Rita Jordan, pensamos que “**la inclusión no es un lugar**”, porque se puede estar, participar y aprender siempre que las condiciones del entorno lo permitan en el contexto educativo, sea este el que sea.

La definición pone el acento y el foco en los profesionales y en los padres, en los grupos de apoyo que antes de decir que “este niño que tiene TEA no puede”, deberían haber agotado todas las formas de apoyo posible. El contexto se puede cambiar, se puede adaptar y transformarse para facilitar el funcionamiento de un niño/a con TEA.

“Ninguna discapacidad es absoluta y siempre coexiste con la capacidad” (Brun). Brun habla de “la impensable salud del enfermo” y de la necesidad de “poder rescatar en el pensamiento del maestro, la parte sana que todo niño tiene...y ayudarle a apelar a esa parte, por grave que sea su patología, dialogando y relacionándonos con ella, lo que es una buena manera de que esta parte sana crezca y deje de estar invadida, en el niño, por aspectos más patológicos”.

El nuevo paradigma de apoyos es optimista y devuelve al niño la posibilidad de alcanzar metas que no dependen tanto de él, como de la calidad de los apoyos que se le proporcionen. La responsabilidad está en nuestras manos.

C. cuya calidad en su vida depende de poder dedicar momentos de su tiempo libre a buscar en Youtube trocitos de programas que le fascinan sensorialmente, todavía no adquirió la escritura aunque ya sí un nivel funcional de lectura: con una carpeta con el nombre de los programas que desea encontrar, no necesita que el otro esté presente para escribir en el teclado. Con este apoyo logra realizar su ocio de forma autónoma y esto para él y para todos es gratificante.

D. es un adolescente de 18 años que necesita apoyos visuales para seguir las rutinas de trabajo porque presenta una alteración importante de la Función Ejecutiva. Es capaz de limpiar el carro de la cocina con esmero y dedicación siguiendo un listado de 5 pasos que le recuerda cómo hacerlo bien. Algo tan sencillo como: 1- Vacío el carro de objetos, 2- Echo jabón, 3- Limpio con la bayeta húmeda, 4- Seco con el trapo seco y 5- Lo llevo a la cocina. Posiblemente pueda hacerlo a veces sin apoyos visuales, pero por tener una atención muy dispersa, estos pasos escritos que el mismo coloca previamente y va eliminando por orden de ejecución, en este momento, le ayudan a ser más autónomo y a realizar correctamente su tarea.

A. es una adolescente con gran hipersensibilidad auditiva y, en muchos casos, selectiva. No siempre se manifiesta en ella esa sensación dolorosa ante los mismos estímulos sonoros. Como nos decía Olga Bogdashina, respecto a las personas con TEA, su hipersensibilidad fluctúa ante un mismo estímulo auditivo. Puede alterar su estado emocional, la respiración concreta de un compañero, la pronunciación determinada de una sílaba por parte de otro, y sin embargo apenas se queja del ruido en unos grandes almacenes o del ruido del tráfico. También puede resultarle angustioso el ruido de las obras del piso de arriba que hace que esté alterada todo el día, con solo recordar lo que va a tener que padecer cuando llegue a casa. Ante estas situaciones, aprieta fuertemente sus oídos, no pudiendo atender a ninguna otra demanda. Por ello, qué mejor que ofrecerle como apoyo, unos cascos que amortiguan el sonido para favorecer su bienestar emocional y tener así sus manos libres para seguir con normalidad su vida diaria.

S. se escolariza en nuestro centro a los 15 años. Tiene grandes necesidades de anticipación y le cuesta terriblemente aceptar los espacios nuevos y los cambios. Ansiosa y atemorizada, expresaba su negativa con conductas problemáticas de diversos tipos. Teniendo en cuenta sus temores y su incapacidad para comprender lo simbólico, su tutora opta por usar con ella, “el lenguaje de los objetos”. Tenía que ponerse siempre un anorak rosa para venir al colegio. Esta prenda acabó convirtiéndose para ella en la primera clave con significado. Poco a poco fue comprendiendo más claves de este tipo (bañador puesto=ir a piscina, tupper en la mano=aperitivo en el comedor...) y su tutora intenta introducir una modalidad más abstracta, pero más fácil de usar, a través de fotografías en color, para sustituir y/o completar el significado del lenguaje de los de los objetos. Por desgracia, recientemente y por razones de organización, se trasladaba a la piscina con su foto de la piscina y su bañador puesto, pero en furgoneta. S. va siempre a la piscina en un autobús con el resto de sus compañeros.

Cuando tiene que bajar de la furgoneta para dirigirse al pabellón municipal, manifiesta un enfado tremendo y una gran resistencia, negándose a bajar. Su tutora se da cuenta enseguida que, para S., el lenguaje de los objetos sigue prevaleciendo sobre el significado de las fotografías. Para S., la furgoneta=cafetería, no piscina.

No podemos olvidar que la principal característica de los apoyos, es que estos han de ser individualizados, evaluados continuamente y por lo tanto cambiar en función siempre, de la necesidad actual de cada niño/a.

Hasta hace poco, y todavía hoy en día, destinamos muchos recursos a tratar de dar apoyos y muy pocos para transformar **el entorno** y adaptar su funcionamiento para permitir su participación.

“Que alcance la felicidad. Hay que ser útil para que la existencia sea verdaderamente reconocida” (Cipriano Jiménez).

En sus cursos de formación para profesionales, Theo Peeters dedicaba un número considerable de horas a trabajar sobre la “adaptación práctica de entornos amigables” para 4 o 5 alumnos con autismo. A partir de una esmerada descripción de los alumnos hipotéticos del aula, y en función de las características que detalla (sensoriales, comportamentales, cognitivas, atencionales, ...) los estudiantes debían estructurar físicamente un aula: colocar el mobiliario, tener en cuenta donde están las puertas y ventanas o agentes distractores etc.... Para él, se trataba de enfocar la “pre-educación” que reposa sobre tres pilares fundamentales: crear predictibilidad en el espacio, en el tiempo, así como estructurar las actividades y tareas que le van a permitir a cada niño funcionar del modo más autónomo posible, con los apoyos que necesita. Tener éxito, no siempre depende de la capacidad.

Es importante que creamos en el niño y en lo que hacemos: la confianza es esencial. “Nos pusimos otras gafas que nos hacen ver las cosas de otra manera, nos hacen entender que tenemos que transformar las prácticas y mantener las buenas” (J. Tamarit Cuadrado).

Para poder decir que un servicio que atiende a personas con TEA es un servicio de “calidad”, no solo debemos atender a los recursos que tiene, a la atención que ofrece o a si se cumplen o no los objetivos contemplados, porque todo puede ser muy importante o no, en función del impacto que va a tener sobre la calidad de vida de cada niño/a. Solo podremos hablar de calidad cuando hayamos comprobado que un cambio positivo vino a mejorar la vida de un niño/a. Más que en la calidad de su gestión, aunque también es importante, la calidad de un servicio se asienta en la calidad de vida que la persona recibe y percibe.

FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) define, en su libro “La educación que queremos”, la misión de educar como “conseguir que la persona tenga poder para, con los apoyos necesarios, construir, desplegar y defender **su proyecto de vida** en contextos de conviven-

cia justos, contribuyendo a la riqueza humana y la transformación hacia una sociedad de excelencia moral”.

Y, como dice Rita Jordan: “la principal intervención para niños con TEA es la educación, desarrollar herramientas para el aprendizaje de la autodeterminación, para el conocimiento y el ejercicio de sus derechos”.

El reto de la inclusión: ¿Dónde?, ¿Cómo?, ¿Cuándo?

“Lo mejor que el mundo tiene está en los muchos mundos que el mundo tiene” (Eduardo Galiano).

El movimiento hacia la inclusión educativa defiende los derechos de los niños/as, de cualquier niño/a, a escolarizarse y educarse en entornos naturales, entornos ordinarios o por lo menos, lo menos restrictivos posibles. Es un derecho que recoge nuestra legislación hacia un modelo de sociedad que podría parecer más justa.

El CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad) señala incluso la necesidad de poner fecha de finalización a cualquier estructura o modalidad de Educación Especial, que supone una segregación de parte del alumnado con Discapacidad, alegando que, en referencia a la Convención de la ONU (2011), es inadmisibles y atenta contra los derechos humanos de las personas con discapacidad.

En el Documento de posicionamiento *Respecto del documento sobre educación especial del CERMI y su propuesta de que los centros de educación especial estén cerrados en 2020* de Autismo España, ratificado por Autismo Galicia, se realiza una interpretación del artículo 24 de la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad que hacen ciertos sectores, ya que lo que recoge la convención es que la escolarización en un centro de Educación especial no se puede considerar una opción válida: “cuando la decisión repose en una falta de adaptación de los centros ordinarios, por una ausencia de los ajustes razonables y del diseño universal en los espacios y en los procesos.” Como nosotros, Autismo España defiende que “no se puede pasar del reconocimiento de un derecho a una imposición, transformándolo en el ejercicio obligatorio de una conducta y de un único modo de proceder”

“La escolarización en Educación Especial será una opción válida y ajustada a la Convención cuando, habiéndose dispuesto en los centros ordinarios todas las medidas y ajustes razonables para ofrecer una educación inclusiva, el alumno resulta mejor atendido en función de sus necesidades individuales o de su interés superior en un centro donde la educación se imparta” en los lenguajes, modos y medios más apropiados para cada persona y en el entorno que le permite alcanzar su máximo desarrollo académico y social.” (Artículo 24.3.c de la Convención)

Para atender al alumnado que se escolariza en nuestro centro, niños/as y adolescentes con TEA y graves necesidades educativas de apoyo, la escuela que conocemos como ordinaria necesitaría grandes cambios: reflexión en torno a su finalidad, organización, formación de los profesionales, trabajo en equipo de colaboración con las familias, otros docentes..... Para muchos de los niños/as que pasaron por nuestra escuela, esta supuso un medio para potenciar sus aprendizajes, un contexto que les ofrece grandes oportunidades de participación y que siempre contempla para ellos, las medidas de acceso necesarias a entornos normalizados.

La inclusión es, desde luego, la opción deseable, pero, paso a paso y como le dijo una joven a un profesional: “Dense prisa porque la vida se nos pasa y no podemos estar esperando toda la vida sin tenerla”

A nosotros no nos preocupa tanto el ¿Dónde?, como el ¿Cómo? y el ¿Hacia dónde? Las ventajas de estar incluido en una escuela ordinaria no pueden ser a costa de pasar por alto las necesidades reales del niño/a y los apoyos que necesita para vivir mejor. **Estamos ante muchos niños/as que sufren cada día.**

Defendemos como ejercicio de libertad del alumno y de sus padres o representantes legales, que la “decisión de adscribir al alumnado con discapacidad a uno o otro tipo de escolarización pertenezca a la familia, al escolar si es mayor de edad...” (Autismo España), pero confiamos en que, una variedad de sistemas en la escuela única, es la que mejor puede satisfacer la gran variedad de las necesidades de las personas con TEA.

Nos gustaría recordar que la decisión sobre la modalidad de escolarización (centro ordinario o centro específico), no es una decisión inamovible, ya que siempre es revisable. Cuando se trata de orientar y elegir una modalidad educativa para un niño/a pequeño con TEA, la indicación del Equipo de Orientación Específico suele recomendar la escuela ordinaria porque a esas edades, su aceptación y adaptación parecen ser, *a priori*, más fáciles. ¿Por qué se ponen altas expectativas en esas edades en los entornos ordinarios y no en una enseñanza especializada que, interviniendo tempranamente, podría preparar mejor al niño/a para desarrollarse en inclusión y apoyar al centro ordinario después, con los conocimientos que tiene sobre el niño y sus necesidades?

No existe el mejor lugar. Cada centro escolar puede ser un buen o mal lugar, porque trabajar con niños/as con TEA no es fácil. Y mucho más que el lugar, es la actitud por parte de todos, de querer eliminar barreras para el aprendizaje y la relación social.

En su libro “ La educación que queremos”, en FEAPS se preguntan:

“¿Qué significa inclusión en educación? Es fundamentalmente participación en y de la comunidad en su totalidad. Mediante el diálogo, el aprendizaje

interactivo, la eliminación de barreras, la presencia, participación y aprendizaje, el aprendizaje colaborativo, el aprendizaje con y de los demás, la creencia en las posibilidades del ser humano. Es permitir que la escuela se abra a todos, creer en el valor de los alumnos, del profesorado y de las familias, proporcionar los apoyos a todos aquellos que lo necesiten (para los alumnos dentro del aula), compartir espacios de aprendizaje con otros adultos, creer en el poder de transformar la sociedad, impulsar escuelas donde todos se sientan parte de una comunidad que se desarrolla y avanza. Es accesibilidad y también recursos. Es calidad de vida para todos. Implica compromiso, ética, justicia, equidad, dedicación, liderazgo, consenso, mediación. Es apostar, en definitiva, por unha educación de calidad, teniendo como meta el Éxito para Todos en una Escuela para Todos.” (Feaps, 2009:105).

Estamos de acuerdo, pero lo determinante, a día de hoy, no es el lugar porque la Presencia, la Participación y el Aprendizaje que debe garantizar la inclusión educativa se asienta en la idoneidad de la respuesta educativa y en sus metas.

En las formaciones que impartimos a grupos de profesores de colegios ordinarios a través del proyecto “COÑECETEA”, escuchamos muchas inquietudes, quejas y temores que expresan con preocupación, muchos profesionales: unos se sienten desbordados por la presencia de un niño con TEA en la clase y problemas de comportamiento, otros se preguntan acerca de la ética y piensan que no están atendiendo bien ni a unos ni a otros, todos quieren formación y asesoramiento, y piden en general “recetas”.

Es difícil asesorar tratando de no dar procedimientos cerrados porque sabemos que cada niño/a es único y cada relación niña/educador, niño/niños, también lo es. De alguna manera escuchamos que la inclusión todavía no es real, se queda en “declaración de intenciones”, se ciñe a un discurso “políticamente correcto”, a “soluciones de compromiso”, porque muchos de los niños/as con TEA y necesidades de apoyo graves y permanentes, solo logran estar presentes, pero participan y se desarrollan poco.

Para impulsar el desarrollo de un niño con estas características, de poco valen nuestros “saberes” y “experiencias” previos y de eso saben mucho las familias que tuvieron otros hijos. Todos nos sentimos despojados de nuestro saber ante ellos y necesitamos siempre escuchar al niño y “ayuda externa” de un compañero, de un asesor que nos ayude a repensar la relación. La técnica y la especialización pueden ayudarnos y actuar como un tercero en esa relación dual, pero a nadie le resulta fácil comprender lo que siente el niño, lo que hace y lo que nos hace sentir. Tenemos que reconocer que el tutor o PT de un niño/a con TEA está a menudo muy solo, porque en la escuela ordinaria, el niño aún es raras veces de todos.

Buenas prácticas en el Centro Educativo Menela

En nuestro centro se escolarizan niños/as y adolescentes muy diferentes entre si. Todos tienen TEA y grandes necesidades de apoyo en todas las áreas relevantes de su vida. Cada uno es único y todos son educables, pero, para ello, tenemos que estar siempre modificando nuestras prácticas y mantener, como dice Javier Tamarit, las buenas:

- Trabajamos en equipo de colaboración con las familias y otros profesionales
- Cuestionamos diariamente nuestras actuaciones, compartiendo nuestras dudas e inquietudes con nuestros compañeros, a solas, en nuestros escritos, con otros profesionales....
- Tomamos especialmente en serio nuestra **formación continua**.
- Elaboramos Planes Individuales de intervención y apoyos flexibles y revisables siempre que sea necesario, planes que, a menudo, implican a todo el profesorado.
- Enfocamos la educación cara a la Calidad de Vida de cada uno. Perseguimos por lo tanto los resultados personales, para ellos y para su familia, que creemos desean alcanzar.
- Diseñamos, evaluamos y rediseñamos todos los apoyos individualizados que sean necesarios:
 - Apoyos personales en la figura de los diferentes profesionales del centro. Los niños suelen establecer el primer o los primeros vínculos con el adulto de referencia. A diferencia de lo que ocurre en otras escuelas, en la nuestra hay **una gran estabilidad del profesorado** y la relación tiene la continuidad necesaria para conocer y comprender al niño y para que él nos conozca bien y confíe en nosotros. Poco a poco nos vamos convirtiendo en sus “interpretes culturales” o “traductores vitales “en equipo con su familia a la que escuchamos, sensibilizamos e informamos desde un profundo respecto “sabiendo que ellos son los expertos en su propio hijo” (Theo Peeters). Nosotros solo somos especialistas en Autismo en principio. La relación con la familia merecería un capítulo aparte: es un aspecto esencial y muy sensible en un proceso educativo que persigue la CDV del niño para hoy y para mañana. No se trata de competir, rivalizar o juzgar a unos padres tan dolidos por el trastorno relacional de su hijo, un trastorno tan desconcertante y opaco que hace que a menudo se sientan “separados o pegados” a la vida y afecto de su hijo. Los niños con autismo saben a quién quieren en su vida: solo a aquellos que son capaces de mejorarla.
 - Apoyos visuales, mediante los cuales “traducimos” toda nuestra propuesta para hacerlas accesibles y descifrables. Enseñamos y empleamos Sistemas

Aumentativos y Alternativos para favorecer la comunicación. Estructuramos visualmente las tareas que tienen que realizar, las descomponemos por pasos y hacemos listados con diferentes modalidades de representación simbólica. Depuramos la presentación y contenidos de las fichas y consignas para facilitar su comprensión y centrar su atención. Trabajamos programas específicos de emociones, sentimientos, Teoría de la Mente... Adaptamos todos los espacios de vida y de trabajo para que puedan tener más éxito y sentirse útiles y socialmente reconocidos. Marcamos puertas y mobiliario, separamos espacios con cintas de colores para facilitar su autonomía en los desplazamientos y en el orden.

- Apoyos naturales, que surgen en cualquier lugar de su vida: monitores de piscina, conserje, quiosquero, librero, camarero, otros compañeros del centro, voluntarios etc.... Aprovechamos los entornos naturales, los del centro y los de la comunidad para iniciar y/o generalizar lo aprendido y nuestra aula es el barrio, la ciudad, en los que además vamos haciendo un trabajo importante de divulgación y sensibilización de los diferentes agentes sociales. Mediamos su participación en la comunidad cuando es necesario para garantizar su participación desde sus derechos, pero también desde el respeto y la dignidad. Poco a poco nos convertimos todos en propiciadores de **oportunidades**, velando siempre por el desarrollo adecuado de las experiencias. La buena imagen también es esencial.
 - Apoyos físicos y sensoriales, para hacer de los espacios de convivencia, entornos **amigables** para el niño/a con autismo: fáciles, claros, comprensibles, agradables para los sentidos, ergonómicos.
- Priorizamos especialmente los aprendizajes funcionales tratando de no perseguir las adquisiciones que nos convienen a nosotros, sino esos aprendizajes, que de no ser adquiridos, aumentarían su dependencia y esos aprendizajes que le pueden dar más significado a lo que aprende y a lo que hace.

Conclusión

Esta es, a grandes rasgos, nuestra manera de trabajar y de colaborar a la transformación social, apostando a la vez por una educación de calidad.

“El orgullo es propio, es interno, no es el reconocimiento ni el aplauso de los demás. Es el sentimiento que uno tiene internamente por las cosas bien hechas”. (Carlos Slim, número 1 en el ranking de los más ricos según la revista FORBES en marzo 2010).

La escuela inclusiva es una meta, un horizonte hacia el que muchos queremos avanzar y nunca nos damos por satisfechos con lo alcanzado. Eso nos hace seguir avanzando, pero, por favor, paso a paso y sin recortar derechos ni libertades.

Hubo una época en que lo inconcebible se hizo concebible y ocurrió lo imposible. (Arundhati Roy).

Ojalá...

Bibliografía

- AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES (AAIDD, 2011). *Discapacidad intelectual*. Madrid. Alianza Editorial.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA, 2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Ed. Arlington.
- ARASAAC.ORG. (2018). ARASAAC: *Aragonese Portal of Augmentative and Alternative Communication*. Disponible en: <http://www.arasaac.org/>
- ARUNDHATI, ROY. *El dios de las pequeñas cosas (The God of small things, 1997)*. Premio Booker. Barcelona. Anagrama compactos.
- ASEMBLEA XERAL DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU, 2006). Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- BAUMGART, D., JOHNSON, J. y HELMSTETTER, E. (1996). *Sistemas alternativos de comunicación para personas con discapacidad*. Madrid. Ed. Alianza.
- BOGDASHINA, O. (2007). *Percepción sensorial en el autismo y Síndrome de Asperger*. Autor-Editor.
- BOLETÍN OFICIAL DEL ESTADO (BOE, 2013). Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa (LOMCE).
- BRUN GASCA, J. M. (2016). Autismo na escola. *Revista eipea – Escoltant i pensant els autismes*.
- CARR, E. G., LEVIN, L., MCCONNACHIE, G., CARLSON, J. I., KEMP, O. C. y SMITH, C. (1996). *Intervención comunicativa sobre los problemas de comportamiento*. Madrid. Ed. Alianza.
- COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CERMI, 2013). El CERMI reclama al Senado cambiar la LOMCE para que asuma realmente la educación inclusiva.
- CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA. *Documento de Posicionamiento Confederación Autismo España*. Respecto del documento sobre educación inclusiva del CERMI y su propuesta de que los centros de Educación Especial estén cerrados en el 2020.

- CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ORGANIZACIONES EN FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (FEAPS, 2009). *La Educación que queremos. Situación actual de la Inclusión Educativa en España*.
- CUESTA, J.L. (2009). *Trastornos del Espectro Autista y calidad de vida*. Ed. La Muralla.
- DE CLERCQ, H. (2012). *El autismo desde dentro: una guía*. Ed. Autismo Ávila.
- EIPEA. Escoltant i pensant els autismes. Revista bilingüe (catalán e castellán), sobre os autismo, semestral, libre acceso e descarga gratuíta. Responsables: Susana Olives Azcona, Josep María Brun Gasca y Nuria Aixandre Rotger.
- FRITH, U. (1991). *Autismo: hacia una explicación del enigma*. Alianza Editorial.
- GALEANO, EDUARDO. *Los hijos de los días*. Editorial Siglo XXI, 2012.
- GALEANO, EDUARDO. "El libro de los abrazos". Editorial Siglo XXI, 1993.
- GRANDIN, T. (2006). *Pensar con imágenes: mi vida con el autismo*. Barcelona. Alba editorial.
- JIMÉNEZ CASAS, C. L. (1987). *As voces de mármore. Autismo e psicoses infantís en Galicia*. Vigo. Xerais Universitaria.
- JIMÉNEZ CASAS, C. L. (1990): *La contención. Maud Mannoni: un lugar para la psicosis*. Asociación Española de Neuropsiquiatria. XVIII Congreso., p. 157. Imprime Mariar, SA.
- JORDAN, R. (2012). *Autismo con Discapacidad Intelectual Grave. Guía para padres y profesionales*. Ed. Autismo Ávila.
- JORDAN, R. y POWELL, S. (1994). Whose curriculum? Critical notes on integration and entitlement. *European Journal of Special Needs Education*, 9 (1): 27-39.
- MAREMAGNUM. Publicación galega sobre os trastornos do espectro do autismo. Edita Autismo Galicia. Dispoñibles 21 números en Internet, desde 1997. www.autismogalicia.org
- MESIBOV, G., SCHOPPLER, E. y HEARSEY (1994). *Structured Teaching. Behavioral Issues in Autism*. Nueva York (Os Estados Unidos).
- PEETERS, T. (2008). *Autismo: de la comprensión técnica a la intervención educativa*. Ed.: Autismo Ávila.
- RIVIÈRE, A. (1998). *El tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: principios generales. Tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, pp. 23-60.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. A. (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid. Alianza.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 224 (38), pp. 21-36.

- SCHEFFER, B. (1986). Lenguaje de signos y lenguaje oral para niños minusválidos en M. Monfort (Ed.) *Investigación y Logopedia* (pp. 271-286). CEPE: Madrid.
- SCHEFFER, B., MUSIL, A. y KOLLINZAS, G. (1980). *Total Communication Champaign* (II). Research Press.
- SIMARRO VÁZQUEZ, L. (2013). *Calidad de vida y educación en personas con autismo*. Madrid. Síntesis.
- S. P. C. Símbolos Pictográficos para la Comunicación (no vocal). Ministerio de Educación y Ciencia.
- STANTON, M. (2002). *Convivir con el autismo: una orientación para padres y educadores*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- TAMARIT, J. (1989). Uso y abuso de los sistemas alternativos de comunicación. *Comunicación, Lenguaje y Educación* 1, 81-94.
- VILOCA NOVELLAS, LL. (2007). *El niño autista, detección, evolución y tratamiento*. Ediciones CEAC.
- VON TETZCHNER, S. T. y MARTINSEN, H. *Introducción a la Enseñanza de Signos y al uso de ayudas técnicas para la comunicación*. Ed. Aprendizaje Visor.

MODELO EDUCATIVO ASPANAES*

Ana M^a Martínez Díez¹, Ana Otero Carreiras², Alberto J. Silva López³ y M^a Teresa Tiemblo Marsal⁴

RESUMEN

El sistema educativo de Aspanaes está basado en una concepción participativa de la actividad escolar siendo el mecanismo idóneo para atender adecuadamente los derechos y libertades del profesorado, el alumnado y sus familias. Una enseñanza especializada y específica, enmarcada en los Objetivos Estratégicos para la Educación y Formación 2020 - de la Estrategia Europea "Mejorar la calidad y la eficacia en la formación" y "Promover la equidad, la cohesión social y la ciudadanía activa"; para que nuestro alumnado con necesidades educativas especiales puedan fomentar su desarrollo personal con un marco educativo flexible y permeable como sistema de aprendizaje, ya que es personalizado y donde la intervención en edades tempranas es fundamental.

Este modelo educativo y formativo es inclusivo, abierto y de calidad, gracias a los recursos comunitarios y entornos naturales que participan conjuntamente con otros centros y entidades.

- 1 La autora es Licenciada en Psicología y Psicopedagogía. Psicóloga en el Colegio de Educación Especial de ASPANAES, y en el Servicio de Valoración Orientación y Diagnóstico en A Coruña.
 - 2 La autora es Licenciada en Psicopedagogía. Responsable de Calidad en ASPANAES y Psicopedagoga en el Servicio de Valoración, Orientación y Diagnóstico.
 - 3 El autor es Director del Colegio de Educación Especial Duques de Lugo de Santiago de Compostela. Maestro habilitado para pedagogía Terapéutica y Audición y Lenguaje.
 - 4 La autora es Licenciada en Ciencias Biológicas y Postgrado en Dirección de Centros de Servicios Sociales. Directora Gerente de ASPANAES.
- * ASPANAES, es una Entidad no lucrativa de Acción Social, de las personas con Autismo y sus familias, para mejorar su calidad de vida, con 40 años de actividad, sensibilizando y movilizándolo a la sociedad para acercarla a la pluralidad, y dedicando esfuerzos y competencias para poner en valor la inclusión social, la transparencia y el buen gobierno. Primera Entidad gallega acreditada por la Fundación Lealtad. Cuentas auditadas por una auditoría externa y todos los cuentan con Certificado de Calidad (Norma-ISO

Educación para el alumnado con Trastorno del Espectro del Autismo

El autismo es una alteración de la cognición social. La persona con autismo tiene alteraciones en los primeros años de su desarrollo en la motivación y orientación social, reconocimiento de emociones, empatía emocional, interpretación de los estados mentales y percepción social (contexto social). Estas alteraciones si no se trabajan desde edades muy tempranas van a repercutir en dificultades en la teoría de la mente, función ejecutiva o la coherencia central, es decir, en la conducta social y adaptativa propia de la persona con trastorno del espectro del autismo (en adelante TEA).

Cada persona con autismo es diferente, ya que en el autismo intervienen múltiples variables, tales como la edad, la capacidad intelectual, la capacidad de lenguaje, las alteraciones genéticas..., a lo que hay que sumar el impacto de otras alteraciones que pueden acompañar al autismo (trastorno mental, ansiedad, depresión, TDAH....). Por ello, hay que tener en cuenta que el autismo es un trastorno diverso y complejo, y que existen tantas diferencias como personas con autismo. Para Jim Sinclair, fundador de Autism network international:

“Tener autismo no significa no ser humano, sino ser diferente. Significa que lo que es normal para otras personas no es normal para mí, y que lo que es nor-

9001:2015. Nuestro Valor diferencial es proporcionar programas y servicios adecuados a cada etapa vital de la persona con Autismo y facilitar a sus familiares una red de apoyo especializada.

Aspanaes se crea a finales del año 1979 en A Coruña. Surge ante un grupo de familias para dar respuesta a sus hijos e hijas, para proporcionar una atención educativa especializada que no recibían en centros educativos regulares. Desde el año 1979, son muchos los programas y servicios que se han desarrollado para que cada persona con TEA que está en la asociación, tenga un plan individualizado que potencie al máximo sus capacidades y se adapte a su ritmo de aprendizaje y a la estabilidad de su entorno. Un total de 553 personas fueron atendidas durante este año 2018 por ASPANAES en los siguientes servicios: Servicio de Diagnóstico, Valoración y Orientación; Unidades de Atención Temprana TEA (9): en A Coruña y Santiago de Compostela, de 0 a 6 años; Unidades de Diseño de Estrategias Psicoeducativas (4): en A Coruña y Santiago, de 6 años hasta los 16 años y apoyo a sus familias; Programa de Coordinación Educativa: coordinación con centros ordinarios de la red educativa, donde se encuentren escolarizados el alumnado con TEA; Colegios concertados de Educación Especial (4): en A Coruña, Ferrol, Santiago y As Pontes, con escolarización total y/o combinada en colegios ordinarios; 3 Servicios de Atención Diurna (3): contratados, con la Consellería de Política Social de la Xunta de Galicia, en Culleredo, Santiago y Ferrol, atendiendo a las necesidades básicas, terapéuticas y sociales de las personas adultas con TEA; Servicios de Atención Residencial (3): contratados, con la Consellería de Política Social de la Xunta de Galicia, en Ferrol y As Pontes, promocionando acogimiento, convivencia temporal y/o permanente, y acceso a un hogar con vida independiente, fuera del núcleo familiar a las personas adultas con TEA; Servicio de Entrenamiento en Habilidades Personales y Sociales, para las personas con TEA, mayores de 16 años; Servicio de Formación Pre laboral; Servicio de Ocio y Tiempo Libre; Servicio de Formación y Servicio de Voluntariado: ASPANAES cuenta con 193 trabajadores y trabajadoras, con la misión de promover oportunidades y facilitar apoyos específicos y especializados para que las personas con TEA y sus familias desarrollen sus proyectos de vida. www.aspanaes.org

mal para mí no es normal para otras personas. En cierto modo, estoy muy mal preparado para sobrevivir en este mundo, como si fuera un extraterrestre extraviado y sin un mapa para orientarme, pero mi personalidad está intacta. Mi individualidad no ha sufrido daños. La vida tiene para mí valor y sentido, y no tengo ningún deseo de que me curen de mí mismo. Concédeme la dignidad de conocerme en mi propio terreno. Reconoce que somos igual de extraños el uno para el otro, y que mi forma de ser no es simplemente una versión deteriorada de la tuya. Cuestiona tus suposiciones. Define tus condiciones. Colabora conmigo para tender puentes entre nosotros.”

La persona con TEA tienen una forma muy diferente de procesar la información, y, por tanto, de entender lo que pasa a su alrededor y así dar una respuesta adaptada a las distintas situaciones. Sus funciones cognitivas funcionan de forma diferente a la de las personas que no tienen TEA. Tienen un perfil cognitivo complejo, caracterizado por tener dificultades en la percepción social (Teoría de la mente y reconocimiento afectivo), en la función ejecutiva (flexibilidad y planificación), en la atención y la memoria (espacial, verbal para caras, episódica y de fuentes), en la comunicación (pragmática y prosodia semántica) y en el área sensoriomotriz (alteraciones en la motricidad fina y gruesa y un perfil sensorial atípico). Así mismo, tienen preservada la capacidad visoespacial y la memoria asociativa. Es preciso conocer el perfil cognitivo y sensorial de cada persona con TEA, para dar una respuesta educativa adecuada a su forma de ser y de pensar. En el documento de AETAPI sobre la propuesta para la planificación de servicios y de programas para la persona con TEA y sus familias, se recoge que:

“La especificidad de las necesidades de la persona con TEA exige el uso y la implementación de aquellos programas educativos y de intervención por parte de todos los agentes de desarrollo, que parten del conocimiento de la propia persona y que inciden directamente sobre las alteraciones nucleares de los TEA (comunicación, competencias sociales y mentalistas, flexibilidad y la conducta)”.

En la Estrategia Española del Trastorno del Espectro del Autismo aprobada en el Consejo de Ministros del 6 de noviembre de 2015, se recogen como factores que van a tener una influencia importante en el desarrollo de la persona con TEA y en su calidad de vida los siguientes items:

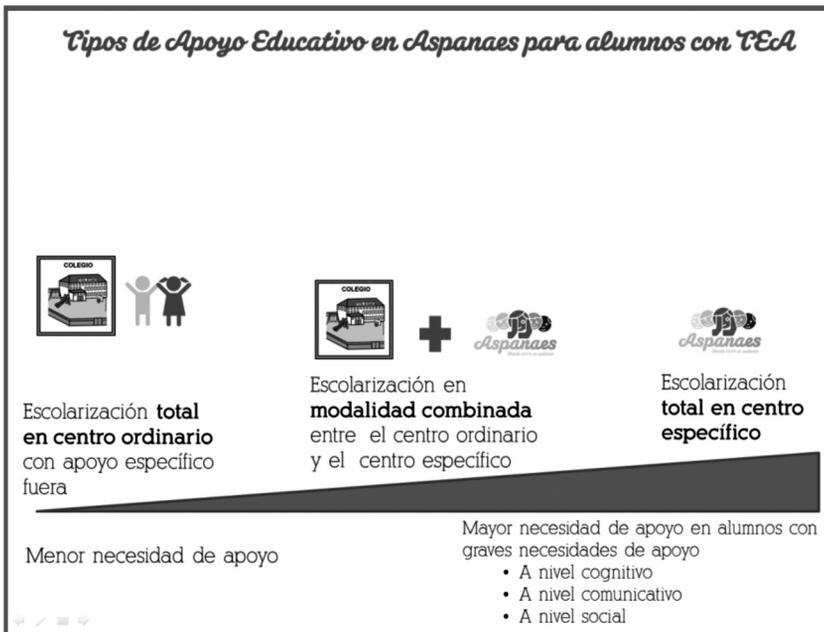
- Acceder a un diagnóstico precoz y a una atención temprana especializada.

- Disfrutar de recursos educativos y comunitarios adecuados a sus necesidades individuales.
- Disponer de una amplia red de apoyo social que fomente la participación e inclusión.

El modelo educativo de Aspanaes se fundamenta en estos factores y se centra en dar respuesta a las necesidades globales y específicas que presenta la persona con TEA desde las edades mas tempranas, dando una atención lo mas individualizada y especializada posible.

El sistema educativo de Aspanaes se orienta a conseguir los siguientes fines:

- El pleno desarrollo de la personalidad y capacidades del alumnado.
- La educación en el respeto de los derechos y libertades fundamentales y la no discriminación de las personas con TEA.



- El desarrollo de las capacidades del alumnado para regular su propio aprendizaje.
- La consideración e implicación de la familia y su entorno como parte activa de todos los procesos de apoyo que requiere y en los que participa la persona con TEA.

Aspanaes, creada en 1979, se planteó como uno de sus primeros servicios, la creación de centros educativos para personas con TEA en A Coruña, de referencia para otros profesionales de la educación que pudiesen formarse en las buenas prácticas de intervención educativa con el alumnado con TEA. Así, además de prestar servicios a este alumnado, pretendemos ser centros de recursos y formación.

Aspanaes cuenta con **4 centros educativos específicos**, donde se escolarizan personas con importantes necesidades en las áreas de la comunicación social, comportamiento e intereses y alteraciones sensoriales, a nivel intelectual y adaptativo. Ofrecemos una educación individualizada partiendo siempre de una completa evaluación inicial de las necesidades y capacidades del alumnado, siguiendo los principios de especialización e inclusión.

Desde nuestros centros se promueve el aprendizaje de habilidades hacia modelos inclusivos a nivel escolar y social.

Además de los centros educativos, Aspanaes cuenta con otros servicios:

- **Servicio de coordinación educativa:** Ofrece asesoramiento a centros educativos que cuenten con personas con TEA en sus centros y precisen orientaciones y buenas prácticas de intervención.
- **Servicio de Promoción de la Autonomía Personal (SPAP):** Cuenta con Unidades de Atención Temprana hasta los 6 años de edad, Unidades de Estrategias Psicoeducativas de 6 a 12 años, así como Unidades de Habilidades Psicosociales para mayores de 12 años.

Las personas beneficiarias de este servicio, acuden a un centro ordinario de educación, y, fuera de su horario escolar, reciben atención especializada e individualizada en Aspanaes, donde se interviene de forma específica y con diversos especialistas en las dificultades que presenta esa persona, apoyándose en sus habilidades y capacidades. En este servicio se ofrece además formación a las familias, así como formación y apoyo a los profesionales de centros ordinarios que trabajan y se relacionan con estas personas.

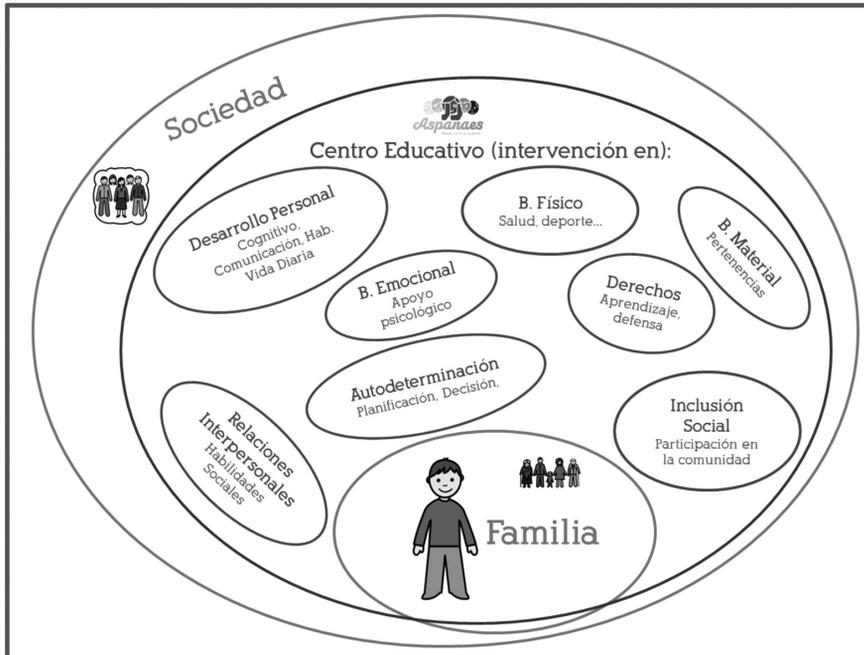
Entre las características de los servicios educativos se encuentran las siguientes:

1. Los servicios cuentan con personal estable con amplia experiencia y formación continuada en TEA.
2. Los centros de Aspanaes están organizados y adaptados a las necesidades de las personas con TEA tanto a nivel de espacios (señalizados y accesibles, es decir, con accesibilidad cognitiva), como en la estructuración de los tiempos (horarios personalizados).
3. Se promueve el desarrollo de cada persona para lograr su mayor capacitación personal y social, por lo que desde cada centro y servicio siempre se va a buscar que nuestro alumnado logre habilidades que le ayuden a una mayor inclusión. En los centros de educación especial, contamos cada vez con más personas escolarizadas en modalidades combinadas con centros ordinarios. En nuestros servicios se ofrecen apoyos orientados a la inclusión y participación en la comunidad.
4. En todos los servicios se siguen prácticas educativas reconocidas y basadas en la evidencia.
5. Cada persona usuaria cuenta con un programa individualizado adaptado a sus capacidades y necesidades de apoyo, y se evalúa en función de su evolución.
6. Estrecha relación con la familia. Modelos centrados en la familia. Lo que impactemos en la familia tendrá más impacto en el desarrollo del o la menor.

Los objetivos educativos que se plantean en Aspanaes buscan en todo momento resultados personales para el alumnado. Para eso, es necesario plantear la educación con una perspectiva de futuro, no mirando únicamente el propio curso escolar, sino las necesidades que esa persona va a tener a lo largo de su vida, así como apoyar y favorecer sus capacidades y habilidades en todo momento.

Los objetivos educativos buscan en todo momento la mejora de la calidad de vida de los niños y niñas, por lo que se trabaja tanto el currículum explícito como el implícito, y en muchas ocasiones, se realizan actividades que pueden salirse de las típicas consideradas del currículum ordinario, aunque puedan incluirse en él sin dificultad, siendo más creativo e interpretando cuales son las verdaderas necesidades de cada uno de nuestros alumnos y/o alumnas, y cuáles son los objetivos reales que necesita adquirir para poder desarrollarse en sociedad y participar en la comunidad en la que vive. Los nuevos paradigmas de intervención y de educación para las personas con TEA, se basan en el modelo de Calidad de Vida (Schalock y Verdugo, 2003), y, por tanto, inciden en el bienestar emocional del alumnado, su participación e inclusión en la sociedad, en la que cuenten con relaciones significativas e implicación, así como en la contribución de la persona con TEA en el entorno en el que se desenvuelven.

Es por esto, que en Aspánaes se da mucha importancia a la persona con TEA, a sus características, intereses, capacidades, necesidades, etc., pero teniendo siempre en cuenta que es una persona que se relaciona en diversos ámbitos y con diferentes personas. Por esta razón, no podemos contar exclusivamente con la persona y sus características, sino que resulta muy importante tener en cuenta a su familia, su casa, su colegio, su grupo de iguales, los lugares a los que acude y las relaciones sociales que mantiene durante su día a día, como se explica en el cuadro siguiente.



Las áreas que se trabajan en los diferentes servicios educativos de Aspánaes se basan en las dimensiones del modelo de Calidad de Vida, así vemos que cualquier objetivo que se plantea en un programa individual está referenciado a alguna de las ocho dimensiones identificadas por Schalock y Verdugo:

- Bienestar Físico: se reflejan objetivos relacionados con salud, deporte....
- Bienestar Material: se trata de alcanzar objetivos relacionados con las pertenencias del alumnado, la seguridad y adecuación de los materiales....
- Bienestar Emocional: todo aquello que tenga que ver con la felicidad, apoyo psicológico, programas de Apoyo Conductual Positivo....

- Desarrollo Personal: relacionada con la educación y la parte curricular de la misma. Se incluyen objetivos relativos a los aprendizajes de habilidades de la vida diaria, la cognición, habilidades de comunicación, contenidos curriculares....
- Autodeterminación: su finalidad es la capacidad de planificación sobre la propia vida, la toma de decisiones, elecciones....
- Inclusión Social: se incluye todo lo relacionado con la participación en la comunidad.
- Relaciones Interpersonales: es una parte fundamental en la vida de cualquier persona, y una de las áreas donde la persona con TEA muestran mayores dificultades, por eso en esta dimensión se trabajan temas como las habilidades sociales y la amistad, relaciones con otras personas....
- Derecho: es necesario trabajar tanto para el aprendizaje de los derechos de la persona como para la defensa de los mismos. Es fundamental con la persona con TEA, enseñarles a que puedan decir que NO, como medio de defensa ante posibles abusos.

En Aspanaes se establece un programa individual para cada persona, partiendo de su evaluación inicial y las necesidades, intereses, capacidades y adaptaciones que necesite. Además de los objetivos curriculares que se trabajan, como se indicó anteriormente, contamos con programas específicos de intervención en los que se trabajan aspectos fundamentales orientados a conseguir los resultados personales que habíamos indicado. De este modo, a partir de las dificultades que veíamos que tenían los padres a la hora de llevarlos al médico y realizar revisiones y seguimientos sanitarios o pruebas específicas, vimos la necesidad de trabajar el tema de salud (desensibilizaciones sistemáticas ante dificultades, enseñanza y aprendizaje de diferentes pruebas y revisiones...).

Los centros educativos de Aspanaes atienden a personas con necesidades educativas especiales que requieren modificaciones significativas del currículo en parte o en todas las áreas o materias y que precisa de la utilización de recursos muy específicos o excepcionales, necesidades que no pueden ser atendidas y recursos que no pueden facilitarse dentro de las medidas de atención a la diversidad de los centros educativos ordinarios.

La escolarización en los colegios de nuestra entidad, requiere autorización correspondiente a la jefatura territorial y deberá contar con el dictamen de escolarización emitido por los servicios de Orientación, con el informe del Servicio de Inspección Educativa y con la manifestación por escrito de la voluntad de las madres, padres, tutores o tutoras legales.

El alumnado de Aspanaes dispone de dos modalidades de escolarización según lo requieran las circunstancias -tanto individuales como de recursos- para su atención en el ámbito ordinario:

- Escolarización a tiempo total.
- Escolarización combinada entre Centro ordinario y Centro Específico.

Los días que asiste a cada centro, suelen venir referidos en el dictamen de escolarización, contando con la aprobación de las familias.

Al ser una modalidad de escolarización diferente de la ordinaria, ésta estará sometida a un proceso de revisión periódica por parte del Departamento de Orientación correspondiente, que será trimestral en educación infantil y, cuando menos, anual en las demás enseñanzas. Cuando a partir de esa revisión se concluya que es necesario un cambio en la modalidad de escolarización, éste se solicita a la jefatura territorial correspondiente, quien resolverá, previo acuerdo con las familias.

Protocolo: Tratamiento educativo del alumnado con TEA

Aspanaes colabora con la Dirección Xeral de Educación, Formación Profesional e Innovación Educativa de la Consellería de Cultura, Educación e Ordenación Universitaria, a través de Autismo Galicia en la elaboración de un “protocolo” que sirva como referente a la comunidad educativa en la detección, tramitación e intervención del alumnado con TEA.

El resultado del mismo es un documento que se publica a través de los medios de la propia Consellería el 14 de marzo de 2016, y que está siendo muy positivo como referencia en los centros educativos así como de muchos otros colectivos.

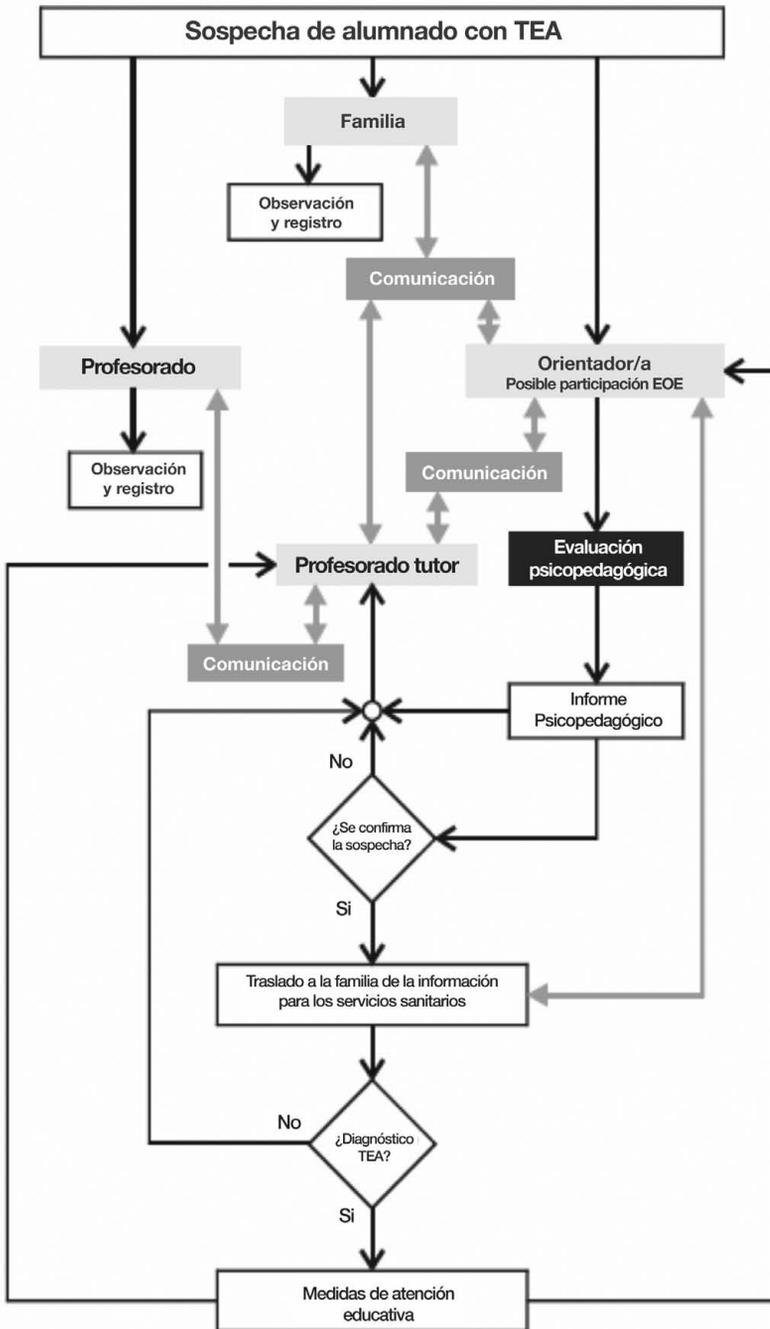
El Protocolo, parte de una descripción del trastorno del espectro del autismo. Enmarca los distintos síntomas que pueden alertarnos sobre un posible diagnóstico de TEA, teniendo en cuenta el ámbito en el que el individuo se encuentra y relaciona (guardería / colegio, familiar...). Integra en esta primera parte el proceder formal en la intervención con el alumno, abarcando desde las acciones en centros educativos, hasta la intervención del propio equipo de orientación específica de la provincia de referencia.

Aspanaes, desde los distintos servicios de su entidad presta atención y asesoramiento especializado a las familias que buscan información y un rumbo coherente con su realidad para dar cobertura a sus necesidades y forma parte de la red de formación para los Centros de Educación de la provincia de A Coruña, aportando herramientas al profesorado y asesorándolos en la detección, diagnóstico, formación, y recomendación de medidas a adoptar, así como poniendo en marcha servicios a disposición de la propia persona con TEA y a su familia.

La segunda parte de este protocolo aborda la intervención, diferenciando entre los diferentes agentes implicados en el proceso de enseñanza-aprendizaje y el papel que cada uno ha de hacer para asegurar una adecuada escolarización, partiendo del alumnado, profesorado y familia. Se centra en los recursos, desde los más inmediatos, como el aula, hasta otros más específicos como es el caso de la participación de entidades sin ánimo de lucro relacionadas con el TEA.

Finaliza este bloque con una revisión de cómo se debería de evaluar al alumnado con TEA y como realizar el correspondiente seguimiento, a corto medio o largo plazo.

El documento incluye un glosario y anexos donde se da cuenta de la terminología utilizada en el campo de la atención a la persona con TEA, así como la bibliografía más recomendable, añadiendo en los anexos pruebas de screening y diagnósticas. Esta información se recaba muchas veces desde los centros ordinarios, y hace que la intervención especializada, como la que ofrece Aspanaes, pueda ser más temprana, y por lo tanto mucho más eficaz. Concluye el mismo con un esquema que resume el procedimiento de actuación ante un posible caso de TEA, que por su simplicidad y claridad ilustramos en la pagina siguiente:



Más información sobre el protocolo en www.edu.xunta.gal/portal/node/18477

Visión de Futuro

El Sistema Educativo actual no ofrece respuestas adecuadas para todas las personas con necesidades educativas especiales, las cuales, por la homogeneidad de las competencias y procesos, no continúan el itinerario de una enseñanza reglada en Educación Secundaria Obligatoria (ESO) y Formación Profesional básica y/o adaptada (FP).

La tasa de abandono escolar temprano en el año 2016 en España era del 19%, en jóvenes entre 18 y 24 años, que abandonaron el sistema educativo habiendo completado como mucho el primer ciclo de la ESO (dato del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte). En personas con discapacidad alcanza el 53,8%, impacto social negativo que desencadena el incremento de la tasa de desempleo y en el aumento de la población en riesgo de pobreza y exclusión.

Según el estudio "Report from the Adult Psychiatric Morbidity Survey -2007" entre las personas adultas con TEA, el 2,1% presenta baja cualificación profesional y solo el 0,2% tiene alguna titulación. Otros estudios llevados a cabo en nuestro continente revelan que entre el 76% y el 90% de la personas adultas con Autismo no tienen empleo al llegar a la vida adulta, enfrentándose a una tasa de desempleo generalizada y a poco o ningún apoyo para su inclusión en el mercado laboral (Autismo Europa, 2014).

En la Estrategia Europea 2020, el Estado Español pretende reducir el abandono escolar a una cifra de 15%, 5 puntos por encima de la media de la Unión Europea (10 %).

Los modelos de Formación Profesional Dual y los programas de Capacitación Profesional por medio de competencias profesionales, contribuyen a descender el porcentaje de abandono también en las personas con TEA.

La Administración Educativa y Entidades Especializadas tenemos la obligación de ofrecer a las Personas con TEA, igualdad de derechos y oportunidades en un sistema educativo normalizado para que se desarrollen y alcancen las metas que se propongan y sean los auténticos protagonistas de su historia y desarrollo personal.

HIJOS DEL MAR

Ledicia Costas

Escritora

Vilaperdida, 14 de noviembre de 1985

Querido Xan:

Aunque la imagen de mí misma que proyecta el espejo habla de una mujer que es hija de otro tiempo, los días de las faldas plisadas y de los patacones no parecen tan lejanos. Contemplo con pena las arrugas, zurcos de años que me rompen la piel y el pensamiento. Recuerdo que una vez fui tan pequeña que los mendigos que lloraban en la puerta del cine París intentaban comerme con esos ojos de los gigantes de los cuentos. Y poco después viniste tú y los años felices. Crecimos en Vilaperdida, escuchando hablar de republicanos y fascistas, pero todo parecía estar sucediendo en otro mundo distinto; a infinillómetros de nosotros.

Al atardecer, después de la radionovela de las cuatro, aparecías con los bolsillos llenos de historias para abrigarme al pie de la ventana en la que mi padre remendaba suelas de zapatos con la aguja. Hablabas entusiasmado de las tierras que había al otro lado del océano. Querías llevarme a América de la mano, enseñarme ciudades llenas de colores y lenguajes raros. En Vilaperdida todos los hombres contaban relatos del Gran Sol, y tú te contagiabas de esas palabras a la velocidad del verano. Nunca había pensado que llegaría a ser una de las mujeres que llenaban paños de lágrimas al lado del muelle, mirando huir en el barco los marineros y, corriendo tras de ellos, un trozo de sí mismas.

Me besaste por primera vez el día de la Fiesta de las Flores subidos en la noria de los extranjeros. A partir de entonces aprendí a licuarme con tus palabras de mar y a escaparme contigo todas las noches largas de julio. Vilaperdida era mágica para nosotros. Jugábamos a querernos bajo las miradas de la gente, al son de los músicos ambulantes y del silbato de los afiladores.

Fue en octubre del 42 cuando me dijiste que ibas a embarcar. Estábamos sentados en el banco de detrás de la iglesia, bajo un cielo achubascado de ceniza que sólo podía traer malas noticias. Yo no quería ser la mujer de un marinero, pero tú desapareciste en el *Silencio I* con palabras pálidas y tristes como la realidad de noviembre que me perforaba los labios. Esos meses que estuviste en el Atlántico me fundí con Vilaperdida. Pateé las calles del casco viejo con los ojos rotos y el corazón vivo de tanto pensar en ti. Fue por aquellas fechas cuando Nené, el hijo de la señora Clara, marchó con los titiriteros.

Aprendí a trabajar el congrio en los secaderos y a vivir esperándote con el olor a pescado tatuado en las manos. Te quise desde lejos, visitando los lugares sagrados de los amantes y tirando cariños de piedra del recuerdo. Y mientras, mi barriga crecía tanto como las ganas de decirte que íbamos a tener un hijo. Volvieron los días grandes de julio y con ellos la llegada del *Silencio I*. Éramos demasiadas las mujeres que esperábamos en el muelle. Y atracó el barco y con él los marineros. Bajaron la plataforma con los ojos cansados y la piel quemada. El Paco, Antonino, Miguel, el hijo de la señora Elisa. Fue él quien se acercó a mí y negó con la cabeza. No era la primera vez que yo escuchaba la palabra tuberculosis.

Lloré escamas vivas por los ojos durante meses hasta que nació nuestro hijo y yo, consumida en la geografía del dolor, lo críe sin ti.

Pasaron tantos años de todo aquello. En algún momento de mi vida que no sabría situar con exactitud conocí a Ronco, un hijo de emigrantes. Aprendió a querer el niño y a remendar zapatos con mi padre. Creo que casé con él porque me recordaba a ti. Él también me hablaba de América y del Río de la Plata. Las camelias nunca volvieron a tener el mismo aroma y, ahora que los años me pesan tanto como los edificios que pueblan Vilaperdida, sé que el amor de la Fiesta de las Flores nunca se me borrará de la memoria.

LO QUE VI

María Reimóndez¹

Traductora, intérprete y escritora

No me gustan los cambios. Me gusta que las cosas permanezcan como están. Que se repitan. Yo son así. Otra gente es de otra manera. A menudo yo no entiendo esa gente ni esa gente me entiende a mí. Más yo soy así y no sé ser de otro modo.

No me gustan los cambios. Me gusta que las cosas permanezcan como están. Por ejemplo, me gusta los lunes comer siempre titos y jamón. Los martes gallos y patatas. Los miércoles guiso, pero sin que los ingredientes se toquen. Los jueves lentejas que sean sólo lentejas. Los viernes merluza cocida y mayonesa en otro plato. Los sábados pasta con la salsa separada y los domingos pizza que sólo lleve queso por encima. Por la mañana cereales de arroz hinchado con leche y Cola-Cao. Por la noche un huevo cocido los días pares y un bocadillo de jamón cocido los impares. La fruta no me gusta porque tiene colores llamativos y formas muy diferentes. Una manzana puede ser verde o roja o grande o pequeña o chata o redonda y sigue siendo una manzana más yo no lo entiendo. Por eso no me gusta la fruta, porque por mucho que me la expliquen, yo no entiendo por qué cosas que son tan distintas tienen el mismo nombre.

Mi madre siempre quiere que la coma, pero ya sabe que cuando algo no me gusta empiezo a ver el mundo desparramarse por delante de mí y entonces tengo que pro-

1 La autora traductora e interprete publica su primer libro **Moda Galega**, (Ed. Positivas, 2002). En el 2013 retoma la poesía con la publicación de tres poemarios en 2003: **Presente continuo** (Generales, 2013), **Moda Galega Reloaded** (Ed. Positivas, 2013) y **Kleinigkeiten/ cousiñas** (Fabulatorio, 2013). En el año 2017 recibió el Premio Johan Carballeira de poesía por **Galicia en bus** (Generales, 2018). En 2017 una selección de **Presente continuo** fue traducida al tamil con el título *Kallin Kadungkopam* por la poeta *Thamizachi Tangapadian*. Premio Mujeres Progresistas de Vigo con el **Caderno de Bitácora** (Ed. Positivas, 2004). Finalista del Premio Xerais con el **Club de calceta** (Xerais, 2006), que fue galardonada con el Premio San Clemente y traducida al italiano y el castellano. Adaptada al teatro por Teatro do Morcego y al cine por Ficción Producciones. Publicó las novelas **Pirata** (Xerais, 2009) y **En vías de extinción** (Xerais, 2012).

tegerme y hago una bola con mi cuerpo para echar esas papas de mí. Y cuando estoy hecha una bola no quiero que nadie se me acerque ni me toque. No me gusta que me toquen. Más la gente toca y a veces yo no me doy hecho una bola y les zurro. Mi madre dice que no debo zurrar a la gente. Tampoco quedar mirando, pero es que no entiendo las cosas que hacen y por eso miro, para ver si mirando entiendo algo mejor.

Porque algunas cosas sí las aprendí mirando. Por ejemplo, cuando comienzan a caer las hojas de los árboles sé que es el otoño y cuando empieza a venir más frío, es el invierno, y cuando viene algo más de temperatura y llueve, la primavera, y luego el calor marca el verano. Sé que el otoño comienza oficialmente el 22-23 de septiembre en el hemisferio norte, el invierno comienza oficialmente el 21 de diciembre, la primavera el 20-21 de marzo y el verano el 21 de junio. Más muchas veces llega la fecha y el tiempo no cambia. Llega la fecha del otoño y no caen las hojas. O el invierno y no va frío. O primavera y va frío. O el verano y llueve. No me gusta. No me gustan las cosas que no salen como deben. A veces mi madre, cuando me enfado porque es el día 24 de septiembre y no cayeron las hojas aún, dice que *“Habías debido de nacer en el desierto, así tendrías la misma temperatura cada día”*. Cuando dice eso sé que no está contenta, porque el desierto es un lugar donde no crece nada y no se pueden ver hojas caer ni hace frío en invierno, sólo hace calor y no llueve nunca. Siempre hace el mismo tiempo y podría estar bien, sólo que ahora yo ya vivo en este y no me gusta ninguno otro. Por mucho que a menudo me enfade con el tiempo y tenga que hacerme una bola.

Esta última da origen al Ciclo de los elementos, que también pertenecen **A música dos seres vivos** (Xerais, 2015) y el Premio Xerais 2014 **Dende o conflito** (Xerais, 2014), además de **As cousas que non queremos oír** (Xerais, 2017). En el 2014 ganó el Premio de Novela por Entregas de La Voz con **A dúbida** (Xerais, 2016), que será publicado en castellano por Flores Raras en 2017, en traducción de la autora.

También ha publicado numerosos títulos de literatura infantil y juvenil. ¡En el año 2005 quedó finalista del Premio Merlín de literatura infantil con Usha (Xerais, 2006), personaje que retomó con **Volvo! O regreso de Usha** (Xerais, 2014). Además, publicó seis libros infantiles sobre las comarcas gallegas en Editorial Everest., **Lía e as zapatillas de deporte** (Xerais, 2008) – Premio Frei Martín Sarmiento 2010 y **O Monstro das palabras** (Xerais, 2009). En 2017 publica **Corredora** (Xerais, 2017), dirigida al público juvenil.

Reimóndez, también escribe ensayo: en el 2013 ve la luz su primer volumen como ensayista en colaboración con Olga Castro en el libro **Feminismos**, que hace un recorrido ameno y divulgativo sobre los feminismos en el mundo. En solitario publicó nuevamente en 2014 **A alternativa está aquí** (Xerais, 2014). En 2017 recibió el I Premio Torres de Investigación por la **obra Corpos exorbitantes. Rosalía de Castro, tradutora feminista, en diálogo con Erín Moure**, que fue publicada por el Servicio de Publicaciones de la Universidad de Santiago de Compostela en 2017.

Reimóndez tiene también una larga carrera como traductora literaria, sobre todo de literatura infantil con más de doce títulos traducidos, además del poemario **Teatriños** (Galaxia, 2007) de Erin Moure y la obra teatral **Kvetch** llevada a la escena por Teatro do Morcego. En 2011 publica **Despois de medianoite** de la autora tamil Salma. En 2009 recibió el premio Plácido Castro de traducción por su versión de **A historia de Mary Prince**, una esclava de las Islas Occidentales.

A mi madre no le gusta que me haga una bola, pero yo nada le puedo hacer. No sé hacer otra cosa y además no puedo evitarlo.

Los años tienen 365 días, menos los bisiestos que tienen uno más. Los años deberían ser todos iguales, pero no lo son. A pesar de tener los mismos días. Este, por ejemplo, no me está gustando nada. Es un año en el que marchó mi maestra de clases de "arte". Mi madre me metió en un centro que hay cerca de mi casa cuando ya no recuerdo, para "hacer cosas con las manos".

Adela, la profesora, me tenía un espacio para mí en el que no había porquerías ni veía las porquerías del resto de la gente y podía construir mis edificios y ensamblar edificios y alguna vez pintar, pero con mucho cuidado de que hubiera una línea negra gorda para que los colores no se tocaran porque si se tocaban entonces ya me tenía que proteger y las otras niñas y niños chillaban y aún me daba todo más pánico.

Lo que más me gustaba de todo era construir. Adela se dio cuenta hace ya años de que eso me gustaba, así que me traía una foto de un edificio, o de un puente, y yo iba fabricando las piezas para recomponer el edificio. Tenían que ser edificios vacíos porque si tenían gente dentro yo ya no sabía que estaría haciendo la gente y no podría construirlos. Adela decía que no pasaba nada, que esos eran "bloqueos de artista". En cualquiera caso a mí me gusta hacer siempre los mismos edificios. No quiero hacer edificios nuevos, pero Adela intentaba convencerme de vez en cuando. No me gustaba mucho, pero la única forma de que un edificio sea conocido es montándolo la primera vez, así que en algún momento decidía hacerle caso. Pero cuando estoy nerviosa porque en el colegio no me fue bien siempre hago la torre Eiffel porque tiene muchas partes y es de hierro y no vive gente dentro. Hay mucha gente que sube, pero cuando cierran no hay nadie dentro y yo siempre hago la torre Eiffel cuando está cerrada.

Un día Adela llegó y me dijo que estaba enferma. Yo le dije que yo también porque es cierto, aunque en general yo no me siento mal, quitando cuándo me tengo que proteger de algo y le pego a la gente. Ella contestó que su enfermedad era diferente, que iba a tener que dejar de venir al centro y entonces vi que le caían las lágrimas y sé porque me lo explicaron que eso es cuando la gente no está contenta, como me pasa a mí muchas veces. Y no estar contenta es algo malo. Así que si la gente llora es que algo no va bien.

A mí no me gustó ni la noticia ni las lágrimas. Empecé a gruñir y ahogarme y tuve que tirarme en el suelo y di con la mesa y tuvo que acabar viniendo a buscarme mi madre. Tuve fiebre toda la noche y estuve enferma.

Durante tiempo no quise volver al centro, pero finalmente tenía ganas de construir la torre Eiffel y mi madre me llevó de vuelta para allá. Adela no estaba, estaba un señor que no me gustó. Se llama Pablo. Mi madre dice que no es un “señor”, es un “chaval” pero no sé muy bien cuál es la diferencia. Al principio no me gustaba porque no era Adela. Luego no me gustó por otra cosa. Pero eso viene después y si no se cuentan las cosas en orden la gente se pierde empezando por mí y se me pierdo no me gusta.

Cuando volví al centro y conocí al señor que no me gustó, también conocí a Carme. El señor que no me gustó no entendió que yo tengo que tener mi espacio para mí sola y metió a Carme conmigo. Yo ya sé por qué lo hace, porque Carme y yo somos “especiales”, como nos dicen a menudo cuando no otras cosas que no entiendo muy bien, pero sé que mi madre no le gustan.

Yo no aguanto a Carme. Carme habla a todas horas y no le entiendo casi nada, lo cual hace que me ponga en una esquina y tenga que quedarme ahí mirando los minutos en mi reloj digital a ver si calla. Eso al principio, porque un día vino mi madre y le dijo que tenía que estar calladita conmigo y Carme ahora sólo habla bajito como una radio y no me fastidia tanto. Es un “ruido de fondo” y entonces tanto me da porque no tengo que intentar entender que quiere ni que le pasa. También le dijo mi madre que no me tocara porque Carme abraza a todo el mundo y parece que le gusta todo. Lo sé porque ríe mucho y cuando la gente ríe es algo bueno. A veces se ponen cómo a bailar y yo tengo que ir para la esquina. Ahora ya se da cuenta y cuando ve que voy para la esquina deja de hacer el baile o cualquiera de otras cosas de esas suyas y vuelve para su mesa.

A Carme le gusta hacer joyas. Yo a veces observo como hace, es un trabajo de montar piezas muy pequeñitas y a ella no se le da muy bien, pero a mí las piezas tan pequeñitas me ponen nerviosa y además a mí no me gustan las joyas. No las entiendo porque no valen para nada. Mi madre dice que son “para hacer bonito” pero yo no sé qué función es esa.

Carme a veces habla conmigo y entiendo lo que dice. Me pregunta por qué no me gustan los abrazos y si me gustan los perros y por qué no llevo joyas. Normalmente no contesto.

Carme es insoportable pero lo que no me gusta es el señor Pablo. El chaval. No me gusta porque el otro día iba a buscar cartulina para una pieza, que Adela me dejaba entrar siempre en el almacén porque sabe que yo no robo nada porque no sé qué es eso (decía ella) y él estaba con Carme en el almacén y tenía los pantalones bajados y Carme la falda subida y ella estaba llorando y hablaba mucho y no me gustó no me gustó no me gustó no me gustó porque no me gusta que toquen así y no me gustó ver los pantalones bajados y entonces me eché en el suelo pero no me llegó y no sé muy bien lo que hice pero no quería ver eso más así que golpee en el señor que no me gusta y golpee y golpee y Carme lloraba pero yo a ella no le golpee créelo

y además ya lloraba de antes y golpee más en él porque no miraba ya porque todo era una masa de colores de sangre y salí a la calle y no estaba mi madre y no me gustó no me gustó no me gustó y me eché en el suelo y pasó una señora con un perro y el perro me olió y los perros sí que me gustan porque no lloran ni ponen caras ni bajan los pantalones y son suaves. Lo único es que no quería que me mease arriba porque mean por la calle y en las ruedas, así que rodé un poco más allá del perro y la señora no sé qué decía, pero a mí no me interesaba porque no quería escuchar nada. Y hecha una bola oí a Carme decir: "Es un secreto!" y luego "Tenemos que huir" y luego "No me gusta" y no había sentido ninguno en nada de esto.

Había muchas cosas y mucha gente y el perro y la calle y yo estaba sobrecargándome y menos mal que llegó mi madre y me encontró en el suelo y a Carme con la falda subida y la señora hablando sin parar y el perro ladrando y mi madre normalmente saca un avión que me gusta y lo hace ir para adelante y para atrás y entonces eso me distrae de todo y puedo dejar de hacer la bola pero en esta ocasión no lo hizo porque le preguntó a Carme que había pasado y por qué tenía la falda levantada y Carme habla muy mal y sólo le daba abrazos, que mi madre normalmente no le importan pero ese día no los quería. ¿Y algo le contó Carme que en vez de hacer lo que hace siempre para aplacarme cogió el teléfono y oí que decía "Policía?". Y a mí la policía me da miedo y me dio más por hacerme bola y en la calle no me gusta porque está llena de mierda, pero no me importó porque en ese momento sólo pensaba en el señor con los pantalones bajados.

Y llegó la policía y todo el mundo hablaba y el señor había salido del almacén y acaso tenía sangre en cabeza y a mí me dio por aullar porque la sangre no me gusta en cabeza de la gente. Y tampoco me gusta la gente y el ruido y había mucha y toda hablaba a coro y vi mientras me hacía una bola cómo mi madre le pegaba al señor Pablo que me cae mal y la policía cogía a mi madre y al señor y los separaba y vi llegar a la madre de Carme y Carme se puso atrás de ella y yo sólo quería que pasara el tiempo y nada más y estar en otro sitio y no ver los pantalones bajados. Y al pensar en el tiempo me gustó porque en el tiempo puedes confiar, siempre pasa. Recordé que tenía el reloj digital puesto y miré para él y entonces empecé a ver los segundos pasar porque tiene un segundero y cronómetro y ver el tiempo ir hacia delante me hizo sentir segura y no sé qué más pasó porque estaba mirando para el reloj hasta que mi madre consiguió llevarme para la casa y hoy me trajo aquí para que contara todo esto. Porque me dijeron que tenía que contar lo que vi y yo otras cosas no las hago bien, pero ver sí. Y todo eso que conté, lo vi. Y por lo que vi le pegué a ese señor y a Carme no la aguanto, pero nadie tiene por que bajar los pantalones y hacerle aquello y si ese señor vuelve le voy a zurrar de nuevo.

Porque el problema de ver es que luego tienes que hacer. Y yo no sé muy bien que hacer, pero alguien habrá que sepa y por eso lo cuento.

FEDERACIÓN AUTISMO GALICIA

XUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTA: María José Álvarez Folgar

VICEPRESIDENTE: Luís González Rodríguez

TESOUREIRO: José Manuel Varela Rodríguez

SECRETARIA: M^a Soledad García Penalta

VOGAL: Esperanza Domínguez Bautista

CONSELLO ASESOR

Francisco Javier López González e Cipriano Luís Jiménez Casas

SOCIOS DE HONRA

Ricardo Toucela Couselo

José Antonio García Villar

Cipriano Luis Jiménez Casas

Antonio de la Iglesia Soriano

MEMBROS DE AUTISMO GALICIA

APACAF

Asociación de Pais de Persoas con Trastorno do Espectro Autista do Centro de Apoio Familiar "A Braña"

- ✉ Rúa Pracer, nº 5-3º B
36202 Vigo (Pontevedra)
- ☎ 986 226 647
- E-mail: info@apacaf.org
www.apacaf.org

APA MECOS

Asociación de Pais de Persoas con Autismo "Os Mecos"

- ✉ Rúa Fonsín, s/n - Baión
36614 - Vilanova de Arousa
- ☎ 986 909 982
- E-mail: apamecos@hotmail.com

A.S.P.A.N.A.E.S.

Asociación de Pais de Persoas con Trastorno do Espectro Autista T.E.A. da Provincia da Coruña

- ✉ Rúa Camiño da Igrexa, nº 40 - baixo
15009 A Coruña
- ☎ 981 130 044
- E-mail: administracion@aspanaes.org
www.aspanaes.org

AUTISMO VIGO

Asociación Autismo Vigo

- ✉ Rúa Camelias, nº 108, oficina 2
36201 Vigo (Pontevedra)
- ☎ 986 437 263
- E-mail: autismovigo@gmail.com
www.autismovigo.org

APA CASTRO NAVÁS

Asociación de Pais do Centro "Castro Navás"

- ✉ Rúa Navás, nº 11-Priegue
36391 Nigrán (Pontevedra)
- ☎ 986 365 558
- E-mail: fundacion@menela.org

FUNDACIÓN MENELA

- ✉ Avda. Marqués de Alcedo, nº 19
36203 Vigo (Pontevedra)
- ☎ 986 423 433/902 502 508
- E-mail: fundacion@menela.org
www.menela.org

FUNDACIÓN AUTISMO CORUÑA

- ✉ Rúa Camino da Igrexa, nº 40-baixo
15009 A Coruña
- ☎ 981 130 553
- E-mail: administracion@autismocoruna.org

APA MENELA

Asociación de Pais do Centro "Menela"

- ✉ Camiño da Veiguiña, nº 15 - Alcibre
36212 Vigo (Pontevedra)
- ☎ 986 240 703
- E-mail: fundacion@menela.org

FUNDACIÓN TUTELAR CAMINO DO MIÑO

- ✉ Rúa Xoanelo, nº 2
36202 Vigo (Pontevedra)
- ☎ 986 222 023
- ☎ 902 502 508
- E-mail: fundacion@menela.org

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE PERSOAS CON TRASTORNO DA COMUNICACIÓN SOCIAL DE OURENSE (TRASCOS)

- ✉ Rúa Santo Domingo, 35, entrecán, 1
32003 Ourense
- ☎ 988 049 632
- E-mail: asociaciontrascos@gmail.com

ASOCIACIÓN CAPACES LUGO

- ✉ Castro Gil Grabador 13 2º - Lugo
- E-mail: capaceslugo@gmail.com

ASOCIACIÓN DE PAIS, FAMILIARES E AMIGOS DE PERSOAS CON TEA DO BAIXO MIÑO "UN MÁIS"

- ✉ Rúa Párroco Rodríguez Vázquez, 5
Tui (Pontevedra)
- ☎ 677 602 011
- E-mail: asociacion.unmais@gmail.com

ASPERGA

- ✉ Paseo de los Puentes, 6
15004 A Coruña
- ☎ 881 91 73 18 / 633 283 164
- E-mail: asperga@asperga.org

ASOCIACIÓN Por Eles TEA Ourense

- ✉ C/ Ramón y Cajal nº6 baixo, 32.001 Ourense
- ☎ 669385558
- E-mail: info@peteaou.org

UN MÁIS: Asociación de pais, familiares e amigos de persoas con TEA do Baixo Miño

- ✉ Avda Concordia, 67, 2ºD 36700-TUI
- ☎ 677602011 / 600063490
- E-mail: asociacion.unmais@gmail.com

Subvencionado pola Xunta de Galicia
Consellería de Cultura, Educación e Ordenación Universitaria



