



**Universitat de les
Illes Balears**

Facultat d'Educació

Memòria del Treball de Fi de Grau

L'autisme i els contextos naturals: una manera de fer i aprendre a dins l'àmbit familiar.

Loreto Paola Olmedo Amador

Grau d'Educació Infantil

Any acadèmic 2017-18

Treball tutelat per Raül López Penadés

Departament de Pedagogia Aplicada i Psicologia de l'Educació

S'autoritza la Universitat a incloure aquest treball en el Repositori Institucional per a la seva consulta en accés obert i difusió en línia, amb finalitats exclusivament acadèmiques i d'investigació	Autor		Tutor	
	Sí	No	Sí	No
	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Paraules clau del treball:

Autisme, TEA, Infant, Famílies, Professionals, Intervencions, Creix, NEMO, Aproscm, Escola, Context Natural.

RESUM

El Trastorn de l'Espectre Autista és un trastorn neurològic que està present durant tota la vida de la persona que hi està diagnosticada. Això no vol dir que qui pateixi aquest trastorn no pugui gaudir d'una vida en societat amb normalitat i sense barreres. No obstant, per poder garantir una millor qualitat de vida en els infants diagnosticats d'autisme, es fa necessària la intervenció i acompanyament d'un suport professional que treballi conjuntament amb les famílies per poder realitzar una bona intervenció des de petits.

Aquesta ajuda professional s'encarrega de donar suport tant a les famílies com als propis infants, proporcionant-los diferents eines que puguin garantir una millora en el desenvolupament de la persona afectada. Per aquest motiu és molt important que entre la família i els professionals hi hagi una bona comunicació, per tal de revisar i millorar allò que més preocupa una vegada s'ha determinat el diagnòstic.

Per aquest motiu, l'estudi es basa en descriure les estratègies, recursos i propostes que utilitzen les diferents associacions i fundacions de Mallorca relacionades amb l'autisme, per estimular el desenvolupament d'infants entre 3 i 6 anys a dins l'àmbit natural i familiar dels nins. Per aquesta raó és imprescindible conèixer les estratègies sobre com treballen amb cada una de les famílies, per llavors poder dur-ho a la pràctica a dins la pròpia llar amb els infants.

Per recollir la informació, es realitza una entrevista semiestructurada amb les diferents entitats, així com també a algunes de les famílies que utilitzen aquest tipus de servei. L'anàlisi d'aquests instruments permet descriure les estratègies i recursos que fan servir els professionals amb les famílies d'infants amb autisme d'una manera més personal i individualitzada.

Paraules claus: Trastorn de l'Espectre Autista, TEA, Autisme, Família, Infant, Professionals, Creix, NEMO, Aproscm, Escola, Atenció Primerenca, Intervenció, Estratègies, Context natural.

ABSTRACT

Autistic Spectrum Disorder is a neurological disorder that is present throughout the life of the person diagnosed. This doesn't mean that those who suffer from this disorder can't enjoy a life in society with normality and without barriers. However, in order to guarantee a better quality of life in children diagnosed with autism, it's necessary the intervention and professional support that works with families in order to be able to make a good intervention since they are children.

This professional assistance is in charge of supporting both, families and children, providing them different skills that can guarantee an improvement in the development of the affected person. For this reason, it's very important the good communication between family and professionals in order to review and improve the fact they are worried about once the diagnosis has been determined.

For this reason, the study is based on describing the strategies, resources and proposals used by various associations and foundations from Mallorca related to autism to stimulate the development of children between 3 and 6 years old in the natural and family environment. For this reason, is essential to know the strategies on how they work with each one of the families, so that they can do it in their own homes with children.

To collect the information, a semi-structured interview with the different entities is carried out, as well as some of the families that use this type of service. The analysis of these instruments allows to describe the strategies and resources used by professionals with the families of children with autism in a more personal and individualized way.

Key words: Autistic Spectrum Disorder, ASD, Autism, Family, Child, Professionals, Creix, NEMO, Aproscm, School, Early attention, Intervention, Strategies, Natural context.

Índex

1. Introducció	9
1.1. Justificació.....	10
1.2. Marc conceptual	12
1.2.1. Evolució del concepte	12
1.2.2. Etiologia	13
1.2.3. Criteris d'identificació i característiques dels infants amb autisme.....	14
1.2.4. Instruments d'avaluació	18
1.2.5. Mètodes d'intervenció.....	20
1.2.6. Autisme i família.....	23
1.2.7. Autisme i professionals	24
1.2.8. Autisme: escola i professionals	27
2. Objectius.....	30
2.1. Objectius generals	30
2.2. Objectius específics.....	30
3. Metodologia	31
3.1. Paradigma de la investigació.....	31
3.2. Tipus d'estudi.....	31
3.3. Disseny d'investigació	32
3.4. Temporalitat	32
3.5. Unitat d'anàlisis i mostra.....	34
3.5.1. Unitat d'anàlisis.....	34
3.5.2. Univers i mostra	35
3.5.3. Criteris de selecció de la mostra.....	35
3.6. Instruments per a la recollida d'informació	36
3.7. Fases metodològiques	37
3.7.1. Recopilació de la informació.....	37

3.7.2. Disseny d'instruments	38
3.7.3. Aplicació dels instruments	38
3.7.4. Organització i anàlisi de dades	38
4. Estructura i desenvolupament de continguts	40
4.1. Anàlisi de les entitats.....	40
4.1.1. Fundació Aproscm	40
4.1.2. Fundació NEMO	42
4.1.3. Centre Creix	44
4.1.4. Resum entitats	46
4.2. Anàlisi de les famílies	48
4.2.1. Famílies Aproscm	48
4.2.2. Família NEMO	52
4.3. Trets generals	54
5. Conclusions	56
6. Bibliografia.....	60
7. Annexos.....	63

Índex de taules

Taula 1. Criteris d'identificació: signes alerta primera infància.....	14
Taula 2. Criteris d'identificació: signes alerta segona infància.....	15
Taula 3. Nivells de severitat del Trastorn de l'Espectre Autista (APA, 2013).....	18
Taula 4. Cronograma entrevistes.....	33
Taula 5. Informació entitats.....	46

Índex d'il·lustracions

Il·lustració 1. Característiques infants amb autisme	17
Il·lustració 2. Rutines per anar al bany. Font: ARASAAC	21
Il·lustració 3. Sistema pictogràfic de Comunicació (SPC). Font: Universitat de València	22

1. Introducció

Intervenir i ajudar a un infant diagnosticat d'autisme per millorar el seu procés d'aprenentatge i la seva autonomia requereix passar per una sèrie de fases, les quals s'inicien amb un diagnòstic, on s'identifiquen les necessitats educatives de cada infant, possibilitant així una intervenció més adequada per a cada un d'aquests. Durant aquest procés l'infant va adquirint nous coneixements i competències cognitives, motrius i socioemocionals que llavors li serviran per a la seva vida adulta.

En el procés d'intervenció és fonamental el desenvolupament d'habilitats cognitives, comunicacionals i de relació, ja que aquestes són les àrees on més dificultats presenten els infants amb autisme. Treballar-hi damunt això afavorirà que l'infant es vegi reforçat des de petit, sempre i quan la intervenció sigui afavoridora per al seu desenvolupament integral.

És per aquesta raó per la qual sorgeix la importància d'estimular correctament les habilitats i competències cognitives, comunicatives, relacionals i socioemocionals en infants amb Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) des d'edats primerenques amb ajuda tant de la família com dels professionals.

Cal tenir en compte que per tal de poder dur a terme una bona intervenció, s'ha de tenir molt en compte el paper de la família durant aquest procés, ja que aquesta és molt important durant les primeres edats dels infants. Per això és molt important que la família doni suport i pugui gaudir de recursos i eines per a que l'infant diagnosticat tingui la millor ajuda possible, i així per tant, es garanteixi la seva qualitat de vida. Com diu Rosales (n.d.) "la família ajuda als nins i nines a aprendre qui són, a desenvolupar la seva personalitat i els dóna suport emocional. L'ambient en que creixen els infants defineix elements fonamentals per a la resta de la seva vida".

Per aquest motiu, el que es pretén amb aquest Treball de Fi de Grau és realitzar una investigació sobre com diferents entitats de Mallorca com són el Centre de Desenvolupament Infantil Creix i dues fundacions com Aproscm i Neurodesenvolupament i Moviment (NEMO) treballen amb les famílies d'infants diagnosticats d'autisme en edats compreses entre els 3 i 6 anys a dins l'àmbit familiar. Aquesta investigació servirà per més tard explicar les estratègies que utilitzen aquestes entitats amb les famílies i com aquestes darreres les posen en pràctica amb els seus infants.

El treball està compost per una sèrie d'apartats els quals es divideixen en els diversos temes a tractar. El primer apartat planteja el problema de la investigació i la justificació d'aquest.

Seguidament es dona inici al marc conceptual el qual fonamenta i sustenta els objectius plantejats. Aquest marc conceptual parteix per definir el concepte de Trastorn de l'Espectre Autista des dels seus inicis fins al dia d'avui, explicant com es diagnostica i el tipus d'instruments d'avaluació que s'utilitzen. Partint d'aquí, es farà èmfasi a les unitats i serveis per ajudar a les famílies, per arribar a concretar a les que s'han triat per a dur a terme la investigació.

Posteriorment s'esmenten els objectius tant generals com específics, per donar peu a la metodologia. En aquesta es descriuran les característiques de la investigació, és a dir el paradigma, tipus d'estudi, disseny i temporalitat. A més, també s'hi veuen reflectits els instruments de recollida d'informació, la unitat d'anàlisi i la mostra.

Llavors al següent apartat es fa un recull de la informació dels instruments, on es realitza una anàlisi dels resultats en base als objectius proposats. I finalment, al darrer apartat s'exposen les conclusions finals i la discussió d'aquestes.

1.1. Justificació

Aquest tema s'ha triat per la proximitat de l'autora en relació a aquest trastorn i sobre tot perquè durant l'any 2016 es varen detectar a Mallorca 1180 casos d'alumnes amb TEA des de l'etapa d'Infantil fins a la de Batxillerat, segons dades donades per la Conselleria d'Educació i Universitat. Aquest nombre d'alumnes afectats es veu clarament incrementat respecte a les dades de l'any 2015 amb només 740 casos (Serra, 2018). A més, es creu que les dades han anat en augment durant l'any 2017, tot i que no hi ha dades oficials que ho confirmin ja que a Espanya no es realitza cap registre oficial sobre aquest tipus de trastorn.

Tenint en compte aquestes dades, podem observar que no tan sols han incrementat els casos d'infants diagnosticats, sinó que també han incrementat les famílies que hi ha al darrere d'un diagnòstic com és el TEA. Per aquest motiu, l'acceptació i la conscienciació són les primeres passes per a poder començar una nova vida amb l'infant. Hem de tenir en compte que el paper de la família en edats primerenques és molt important per al desenvolupament socioemocional de l'infant. Per això és molt important que la família doni suport i pugui gaudir de recursos i eines per a que l'infant diagnosticat tingui la millor ajuda possible, i així per tant, es garanteixi la seva qualitat de vida.

Com bé sabem, la família és el primer grup primari que té contacte amb l'infant des que neix, per aquest motiu és molt important que les famílies sàpiguen com actuar davant un diagnòstic com és l'autisme. Com remarquen Brazelton i Greenspan (2005) la família és el primer nucli de convivència i d'actuació per a l'infant, on aquest anirà formant la seva construcció com a persona a partir de les relacions que estableixi dins aquest àmbit, tenint en compte que les seves necessitats bàsiques siguin ateses.

A més, cal tenir en compte que molts d'infants que són diagnosticats tenen una edat molt primerenca, entre els 0-3 anys, la qual cosa permet que les dificultats es minimitzin si es fa una bona intervenció des de ben petits. Per aquest motiu, com que el lloc on la majoria d'infants passen més temps després de l'escola és a casa, és necessari que les famílies coneguin diferents activitats que puguin realitzar amb els seus infants per a poder reforçar allò que més els costa.

No obstant, per poder fer-ho, la primera passa que ha de fer la família és ser conscient de la seva implicació. És molt important que cada família sàpiga la importància que té damunt un infant amb autisme, ja que aquesta és la primera passa per poder ajudar-lo i donar-li suport. Com diu Winnicott (1979, p. 4) “els infants poden aprendre a viure amb una deficiència, però no poden viure sense la convicció que els seus pares els considerin dignes d'amor... Si els pares amb plena consciència de la deficiència dels seus fills, l'estimen ara, poden creure que altres l'estimaran a un futur”.

També, cal que tinguem en compte que l'ajuda des de casa permet que l'infant tingui una continuïtat a la pròpia llar, ja que des de que són diagnosticats, els infants escolaritzats tenen suport tant dins l'escola com ajuda externa, ja sigui logopeda, psicòleg, entre altres, depenent de les característiques de cada infant. Per això la implicació mútua permetrà que l'infant estigui més estimulat i no sigui un fet aïllat només per part de l'escola i de gent externa. L'infant ha de ser capaç de veure que la seva família també hi forma part, i per aquest motiu és molt important tenir-la en compte.

D'aquesta manera, tot i que entenem que qui té major pes en aquest procés és la família, cal tenir en compte que el suport professional també pot ésser positiu i favorable tant per als pares com per al mateix infant, ja que és una manera d'acompanyar-los durant aquest procés de nous aprenentatges i vivències. A més, poder reforçar les dificultats de cada infant d'una manera més professional pot ser avantatjós per a l'infant, ja que aquests són els encarregats de donar pautes i consells a les famílies en qüestions relacionades amb el desenvolupament dels seus fills. Per aquest motiu, tenint en compte que aquest suport es realitza d'una manera més personal

i individualitzat, es demostra una preocupació més profunda amb les persones que integren aquest conjunt.

En definitiva, el fet de poder reforçar d'una manera més professional als infants amb Necessitats Educatives Especials dins l'àmbit familiar és una manera de crear un millor vincle entre família i professional, així com també de donar importància i protagonisme a la pròpia família, essent el seu ambient l'espai d'aprenentatge. Com diuen Vázquez, Sarramona i Vera (2004, p. 81) citats per Ortega (2014) “la família és l'àmbit on es constitueix plenament la persona, l'espai en el qual s'aconsegueixen els aprenentatges bàsics de caràcter lingüístic, cognitiu, emocional, social i moral”.

Per tot això, el que es pretén amb aquest treball és implicar a les famílies en aquest procés i donar a conèixer consells, pautes i diferents estratègies, recursos i propostes de caràcter general donades per les associacions, centres i fundacions anomenades a l'apartat anterior, per a poder treballar a l'àmbit familiar. Podent així estimular a l'infant d'una manera més propera i millorar la seva autonomia, el seu procés d'aprenentatge i sobre tot reforçar i treballar les àrees on més dificultats presenta a un lloc més natural com és la pròpia llar.

1.2. Marc conceptual

1.2.1. Evolució del concepte

En paraules de Cuxart (2000) el concepte d'autisme va ser definit per primera vegada l'any 1943 pel psiquiatra austríac Leo Kanner. Aquest autor va realitzar una sèrie d'estudis a diferents infants que havien estat diagnosticats d'esquizofrènia. Durant un llarg període de visites i observacions es va arribar a la conclusió que aquest diagnòstic era incorrecte, i Kanner el classificà com a síndrome d'autisme o bé Trastorns Autistes Innats del Contacte Físic. Aquest síndrome es caracteritzava per la incapacitat de les persones de desenvolupar interaccions amb altres, retard en l'adquisició del llenguatge, realització d'activitats monòtones i repetitives, dificultat per tolerar els canvis i una presència de parla no comunicativa.

Un any després, Hans Asperger (1944) també identificà un grup d'infants amb unes característiques similars a Kanner. Asperger classificà el concepte d'autisme com a psicopatia autista, definint-ho com una presència nul·la o molt baixa de capacitat afectiva cap a les altres persones. No obstant això, aquest terme mai es va considerar com a tal, fins que Lorna Wing (1981) rere molts estudis i investigacions basats en Kanner i Hans Asperger, introdueix el terme que avui dia coneixem com a Síndrome d'Asperger.

Passat un temps, amb la publicació del Manual diagnòstic i estadístic dels trastorns mentals DSM-IV (1994) es definia l'autisme i altres trastorns com a Trastorns Generalitzats del Desenvolupament. Actualment, amb la publicació del DSM-V (APA, 2013) aquesta classificació ha passat a anomenar-se Trastorn de l'Espectre Autista, incloent els següents trastorns: trastorn autista, síndrome d'Asperger, Trastorn Desintegratiu Infantil i TGD no especificat.

El TEA és considerat com un trastorn del neurodesenvolupament que té el seu origen durant el període d'embaràs i sol ser diagnosticat als 3 anys de vida, i que per tant, es troba present durant tota la vida, tal com indica el Model Diagnòstic i Estadístic DSM-V per avaluar els trastorns mentals (APA, 2013). A més, amb aquesta nova classificació, les persones amb TEA es diagnostiquen amb diferents graus de severitat.

Pel que fa a les seves característiques, aquestes es classifiquen en dues branques: una relacionada amb el desenvolupament de la interacció social i de la comunicació, les quals són clarament anormals o deficitàries, i l'altra referent a la presència d'un repertori molt restringit d'activitats i interessos (OMS, 2017).

1.2.2. Etiologia

Actualment, encara es desconeixen les causes exactes sobre l'aparició de l'autisme. No obstant, rere moltes investigacions, s'ha arribat a la conclusió que hi ha tres factors que en poden ser el motiu. Aquests factors són genètics, biològics i ambientals. Al mateix temps, trobem que hi ha altres factors de risc que poden causar el trastorn, com són l'herència, les infeccions víriques, les complicacions al part i una exposició a substàncies químiques (Folstein i Rosen-Sheidley, 2001).

“El TEA no és originat per una única causa, sinó que es tracta d'un trastorn plurietiològic, on diversos dels factors afavoridors d'aquest trastorn, són encara desconeguts. Actualment sabem que hi ha factors genètics, que expliquen una major incidència en algunes famílies i una alta concordança entre els bessons univitel·lins. També hi ha factors ambientals, que actuen com a factors de risc, propiciant l'aparició del trastorn. L'edat avançada dels pares, la ingesta de tòxics i determinats fàrmacs durant l'embaràs (valproat), així com el baix pes al néixer, són factors que s'han pogut relacionar amb l'aparició del TEA. Queden per tant, ben descartades les antigues teories psicològiques que sostenien que l'autisme era afavorit per una relació freda i poc empàtica dels pares cap al nadó [...]” (Autisme la Garriga, 2016).

1.2.3. Criteris d'identificació i característiques dels infants amb autisme

Diagnosticar un cas d'autisme és molt complex i més si es realitza a infants de tan curta edat, és a dir, entre els 24 i 36 mesos. No obstant això, existeixen una sèrie de signes d'alerta que ens podran fer sospitar si un infant pot estar en risc o no de patir autisme. Els signes d'alerta es divideixen en dues parts: primera infància i segona infància, i es basen en els indicadors de Rivière (2000) al seu llibre *El niño pequeño con autismo*. A les següents taules es poden observar els diferents signes d'alerta:

Taula 1. Criteris d'identificació: signes alerta primera infància.

<i>Signes d'alerta a la primera infància (0-2 anys)</i>
<p><u>A. Ens hem de preocupar si l'infant no és capaç de:</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Fer contacte ocular.• Respondre al seu nom o a la veu d'un familiar.• Seguir objectes visualment o seguir la indicació d'algú que assenyala.• Senyalar (dir adéu amb la mà).• Fer soroll per cridar l'atenció.• Imitar les expressions facials d'uns altres.• Jugar amb uns altres o tenir interès pel joc.• Fer balboteig o començar a dir paraules.• Atenció conjunta.• No respon als sentiments dels altres.
<p><u>B. Alarma vermella si l'infant no és capaç de:</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Als 6 mesos: no somriu, no hi ha expressions de satisfacció.• Als 9 mesos: no intercanvia sons, mirades, somriures o altres expressions facials.• Als 12 mesos: no respon al seu nom o no balboteja, no senyala, no intenta aconseguir coses, no diu adéu amb la mà.• Als 16 mesos: no té llenguatge verbal.• Als 24 mesos: no utilitza frases de dues paraules amb sentit o que no siguin imitades o repetides.

Taula 2. Criteris d'identificació: signes alerta segona infància..

<i>Signes d'alerta a la segona infància (3-4 anys)</i>
<p><u>A. Problemes amb la interacció social:</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Desinterès per les altres persones o pel que els passi.• No saben fer amics.• No els agrada que els toquin.• No els agrada jugar a jocs simbòlics.• No entenen els sentiments dels altres.• Sembla que no escolten quan se'ls parla.
<p><u>B. Problemes amb el llenguatge:</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Parlar amb un to de veu anormal, sense entonació ni èmfasi,• Repetició de frases sense sentit, ni intencionalitat comunicativa.• Repetició de la pregunta quan contesta.• Utilitza el llenguatge incorrectament des del punt de vista gramatical i lèxic (es refereix a si mateix com "ell").• No pot expressar els seus desitjos o el que necessita.• No entén les preguntes, ni és capaç de seguir ordres.• Entén el llenguatge de forma literal, no comprèn els dobles sentits.
<p><u>C. Problemes amb la comunicació no verbal:</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Importants dificultats pel contacte visual.• La seva expressió facial no coincideix amb el que diu.• No pot entendre la comunicació no verbal dels altres.• Respon de forma molt exagerada a estímuls de l'ambient, especialment a sorolls.• Postures corporals anormals, malaptesa, sovint camina de puntes.
<p><u>D. Problemes de poca flexibilitat cognitiva:</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Segueix rutines molt rígides.• Els costa molt adaptar-se als canvis de l'ambient.• Estrany interès per objectes inusuals i per col·locar-los i ordenar-los de forma repetitiva i obsessiva.

Continuació taula 2. Criteris d'identificació: signes alerta segona infància.

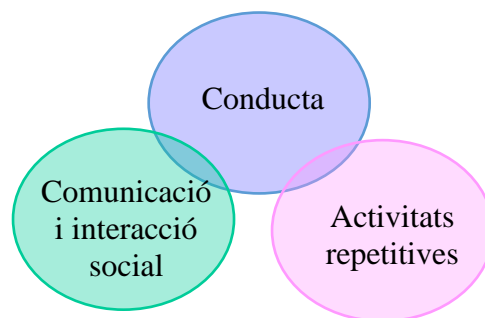
- Interès per molt pocs i exclusius temes a vegades lligats a nombres o símbols o mapes.
- Repetició d'accions sense sentit.
- Parar esment durant molt a temps a coses que no són importants.
- En general conductes obsessives sense ser adaptatives.

A partir de les anteriors taules podem observar algunes característiques que ens podran indicar un possible cas d'autisme. No obstant, també podem tenir en compte que els infants diagnosticats amb TEA presenten diverses característiques ja que cada cas i cada infant és únic. Tot i això, cal saber que els infants amb TEA presenten algunes característiques comuns, tal com s'indica al DSM-V (APA,2013), les quals són:

- A. Deficiències persistents en la comunicació social i en la interacció social en diversos contextos, manifestat pel següent, actualment o pels antecedents (els exemples són il·lustratius):
1. Les deficiències en la reciprocitat socioemocional, varien, per exemple, des d'un apropament social anormal i fracàs de la conversa normal en ambdós sentits passant per la disminució en interessos, emocions o afectes compartits fins el fracàs en iniciar o respondre a interaccions socials.
 2. Les deficiències en les conductes comunicatives no verbals utilitzades en la interacció social, varien, per exemple, des d'una comunicació verbal i no verbal poc integrada passant per anomalies del contacte visual i del llenguatge corporal o deficiències de la comprensió i l'ús de gestos, fins a una falta total d'expressió facial i de comunicació no verbal.
 3. Les deficiències en el desenvolupament, manteniment i comprensió de les relacions, varien, per exemple, des de dificultats per ajustar el comportament en diversos contextos socials passant per dificultats per compartir jocs imaginatius o per fer amics, fins a l'absència d'interès per altres persones.
- B. Patrons restrictius i repetitius de comportament, interessos o activitats, que es manifesten en dos o més dels següents punts, actualment o pels antecedents (els exemples són il·lustratius però no exhaustius):

1. Moviments, utilització d'objectes o xerrar estereotipat o repetitius (per exemple: estereotípies motores simples, alineació de les joguetes o canvi de lloc dels objectes, ecolàlia, frases idiosincràtiques).
2. Insistència en la monotonia, excessiva inflexibilitat de patrons ritualitzats de comportament verbal o no verbal (per exemple: gran angoixa davant petits canvis, dificultats amb les transicions, patrons de pensament rígids, rituals de salutació, necessitat de prendre el mateix camí o de menjar els mateixos aliments cada dia).
3. Interessos molt restringits i fixos que són anormals en quant a la seva intensitat o focus d'interès (per exemple: fort vincle o preocupació per objectes inusuals, interessos excessivament circumscrits o perseverants).
4. Híper- o hiporeactivitat als estímuls sensorials o interès inhabitual per aspectes sensorials de l'entorn (per exemple: indiferència aparent al dolor/temperatura, resposta adversa a sons o textures específiques, ensum o palpació excessiva d'objectes, fascinació visual pels llums o el moviment).

Cal tenir en compte que per a que hagi la sospita que un infant pugui patir autisme s'han de donar les dues característiques a la vegada, no val que només es presenti una, tal com ens diu el DSM-V (APA, 2013). A més, els símptomes s'han de manifestar en el període de desenvolupament primerenc. No obstant això, poden no revelar-se fins que les demandes socials sobrepassin les seves limitades capacitats. A la figura 1 es pot observar de manera més visual els trets on els infants amb autisme hi tenen més problemàtiques.



Il·lustració 1. Característiques infants amb autisme

D'aquesta manera, tenint en compte les característiques abans esmentades, el DSM-V (APA, 2013) ens diu que s'ha d'especificar el nivell de severitat que presenta. A la següent taula es pot observar la següent classificació:

Taula 3. Nivells de severitat del Trastorn de l'Espectre Autista (APA, 2013).

Nivell de severitat	Comunicació social	Interessos restringits i conducta repetitiva
<i>Nivell 3: necessita ajuda molt notable</i>	Dèficits severos en habilitats de comunicació social verbal i no verbal que provoquen alteracions severes en el funcionament, inicia molt poques interaccions i respon mínimament als intents de relació d'altres. Per exemple, una persona amb molt poques paraules intel·ligibles que rarament inicia interaccions socials, i que quan ho fa, realitza aproximacions inusuals únicament per satisfer les seves necessitats i només respon a apropaments socials molt directes.	La inflexibilitat del comportament, l'extrema dificultat afrontant canvis i altres comportaments restringits / repetitius, interfereixen marcadament en el funcionament en totes les esferes. Gran malestar o dificultat quan es canvia el focus d'interès o la conducta.
<i>Nivell 2: necessita ajuda notable</i>	Dèficits marcats en habilitats de comunicació social verbal i no verbal; els dèficits socials són aparents inclús amb ajuda; inicien un nombre limitat d'interaccions socials; i responen de manera atípica o reduïda als intents de relació d'altres. Per exemple, una persona que xerra amb frases senzilles, la qual té una capacitat per interactuar es limita a interessos restringits i que manifesta comportaments atípics a nivell no verbal.	El comportament inflexible, les dificultats per afrontar el canvi, i altres conductes restringides / repetitives, apareixen amb la freqüència suficient com per ser obvis a un observador no entrenat i interfereixen amb el funcionament en una varietat de contextos. Gran malestar o dificultat quan es canvia el focus d'interès o la conducta.
<i>Nivell 1: necessita ajuda</i>	Sense ajuda, les dificultats de comunicació social provoquen alteracions evidents. Mostra dificultats iniciant interaccions socials i ofereix exemples clars de respostes atípiques o fallides a les apertures socials d'altres. Pot semblar que el seu interès per interactuar socialment està disminuït. Per exemple, una persona que és capaç de xerrar utilitzant frases completes i implicar-se en la comunicació però que a vegades falla en el flux d'anada i tornada de les converses i que els seus intents per fer amics són atípics i generalment fracassen.	La inflexibilitat del comportament provoca una interferència significativa en el funcionament en un o més contextos. Els problemes d'organització i planificació obstaculitzen la independència.

Traducció: Rubén Palomo

1.2.4. Instruments d'avaluació

Existeixen diversos instruments per identificar casos de TEA, els quals poden ser: M-CHAT, CSBS DP, ADI-R, entre altres.

Una de les eines més utilitzades avui en dia és el M-CHAT (Robins, Fein, Barton i Green, 2001), un instrument adreçat a infants menors de 24 mesos, que serveix per detectar el risc de

TEA d'un infant, tot i que no és un diagnòstic definitiu. A més, és un instrument *d'screening* que pot ser emplenat tant per mestres, com pares i professionals. En aquest qüestionari es presenten 23 preguntes que s'han de contestar amb un sí/no (veure annex 1). Si hi ha més de 3 "no", és important fer un seguiment del nin, així com també si hi ha 2 "no" en les sis preguntes crítiques que són la: 2, 7, 9, 13, 14 i 15 també s'ha de fer aquest seguiment (per exemple, si respon que no a la pregunta "El seu fill respon quan se'l crida pel seu nom?" o "Mostra el seu fill interès per altres infants?").

A l'any 2009 es va fer una revisió d'aquest primer i es va crear el M-CHAT-R/F (Robins, Fein i Barton, 2009), el qual segueix la mateixa dinàmica que l'anterior. Consta de 20 preguntes a respondre amb un sí/no (veure annex 2). Per tots els ítems, excepte el 2, 5 i 12, la resposta "no" indica risc de TEA; pels ítems 2, 5 i 12, "sí" indica risc de TEA (per exemple, "Alguna vegada s'ha demanat si el seu fill/a és sord/a?" o "Li molesten al seu fill/a renous quotidians? (per exemple, l'aspiradora o la música, inclús quan no està excessivament alta?)"). A partir de la puntuació obtinguda es pot saber si l'infant es troba en un baix risc, risc mitjà o risc alt de poder patir TEA.

El CSBS DP (Wetherby i Prizant., 2002) és una escala que avalua la conducta comunicativa i simbòlica. S'empra en infants major de 6 mesos fins als 24 mesos, i pot ser utilitzat tant per pares com mestres. Els ítems que s'avaluen són relacionats amb la comunicació, el llenguatge expressiu i la simbolització.

L'ADI-R (Le Couteur, Lord i Rutter, 2006) és una entrevista que es realitza per professionals als pares i/o cuidadors de l'infant a partir de 2 anys i fins a l'adolescència. Aquest instrument avalua: el funcionament del llenguatge i la comunicació, el desenvolupament social i joc, els interessos i comportaments, i els comportaments generals amb importància clínica com l'agressió, l'auto-lesió i l'existència de possibles trets epilèptics.

Finalment, trobem l'IDEA (Rivière, 2002), un inventari que té l'objectiu d'avaluar dotze dimensions característiques de persones amb espectre autista i/o amb trastorns profunds del desenvolupament. Aquestes dimensions s'organitzen en quatre grans escales: escala de trastorn del desenvolupament social (1, 2 i 3); escala de trastorn de la comunicació i el llenguatge (4, 5 i 6); escala de trastorn de l'anticipació i flexibilitat (7, 8 i 9); i escala de trastorn de la simbolització (10, 11 i 12). Aquest instrument determina la severitat i profunditat dels trets autistes que presenta una persona, amb independència de quin sigui el seu diagnòstic diferencial. A més, també es pretén aconseguir ajudar a formular estratègies de tractament de

les dimensions, en funció de les puntuacions d'aquestes, així com també sotmetre a prova els canvis a mitjà i llarg termini que es produeixen per efecte del tractament, valorant així la seva eficàcia i les possibilitats de canvi de les persones amb espectre autista.

1.2.5. Mètodes d'intervenció

Com bé s'ha remarcat en alguns apartats d'aquest estudi, cada cas d'autisme és diferent perquè cada infant presenta característiques úniques. És per aquest motiu pel qual hem de tenir en compte el principi d'individualització, i per tant, crear un pla d'intervenció personalitzat per a cada infant. L'autisme presenta diferents graus de severitat, i això a l'hora de tractar s'ha de tenir molt present, així com també la personalitat de cada un d'aquests. D'aquesta manera, qualsevol tractament o intervenció que es dugui a terme ha de partir d'uns objectius clars que s'ajustin a les necessitats de l'infant en concret, i anar provant si la intervenció que es fa és efectiva o no (Artigàs-Pallarès i Narbona, 2011).

Cal recordar que qualsevol mètode d'intervenció el que pretén és reduir les dificultats que presenta l'infant, així com també millorar la seva qualitat de vida, la inclusió dins la societat i el desenvolupament de certes habilitats on hi té mancances.

Un primer mètode d'intervenció és el de sistemes alternatius i augmentatius de comunicació (SAAC). Com diu Basil (1988) “la comunicació augmentativa i alternativa és un àmbit interdisciplinari que abasta un extens conjunt d'elaboracions teòriques, sistemes de signes, ajudes tècniques i estratègies d'intervenció que es dirigeixen a substituir i/o augmentar la parla” (citada en Peña-Casanova, 1994, p. 389).

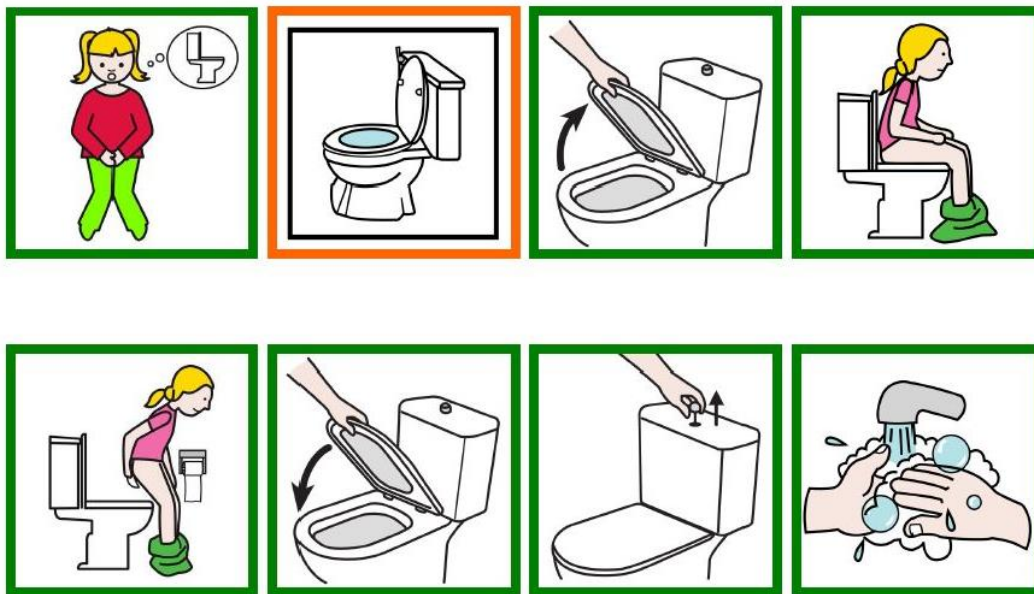
En aquest sentit, existeixen diferents sistemes els quals es poden dividir en dos apartats: els sistemes de comunicació sense ajuda, en els quals el suport que s'utilitza no requereix cap instrument físic ni material, com és per exemple el llenguatge de signes; i els sistemes de comunicació amb ajuda, en els quals sí que es requereixen suports físics o materials, com és per exemple amb els sistemes representacionals (Lloyd i Karlan, 1984).

Cal destacar també que “la comunicació alternativa i augmentativa inclou qualsevol forma de comunicació que s'utilitzi per expressar necessitats, desitjos, expressions o idees” (González, 2015, p. 19). Per tant, es pot distingir entre “sistemes augmentatius de comunicació que complementen el llenguatge oral, quan per sí mateix no és suficient per establir una comunicació efectiva amb l'entorn, i sistemes alternatius de comunicació que substitueixen al llenguatge oral quan aquest no és comprensible o està absent” (González, 2015, p. 20).

En definitiva, el que es pretén amb els SAAC és ajudar als infants amb dificultats comunicatives, i per tant fomentar la comunicació per a que puguin relacionar-se i interactuar amb la resta de persones de manera eficaç, així com també que tinguin la possibilitat d'expressar els seus pensaments, sentiments i puguin prendre les seves pròpies decisions.

Un exemple de SAAC són els pictogrames i els Sistemes Pictogràfics de Comunicació (SPC). Segons la RAE els pictogrames són “dibuixos o signes que representen de manera esquemàtica un objecte real o figura”. Aquests pictogrames s'utilitzen per a que els infants puguin comunicar-se de manera més eficaç amb les altres persones a través d'imatges que siguin fàcil de comprendre per l'infant (veure il·lustració 2). Pel que fa als SPC, aquest va ser creat per Roxana Mayer-Johnson l'any 1981 i es basa en dibuixos senzills i fàcils de realitzar, amb una clara semblança amb la realitat. Els sistemes estan dividits per diferents colors afavorint així la millor identificació de les paraules per part dels nins i nines (veure il·lustració 3).

Il·lustració 2. Rutines per anar al bany.



Autor pictogrames: Sergio Palao Procedencia: ARASAAC (<http://catedu.es/arasaac>) Licencia: CC (BY-NC-SA) Autor: José Manuel Marcos

Font: ARASAAC

Il·lustració 3. Sistema pictogràfic de Comunicació (SPC).



Font: Universitat de València

Un segon mètode d'intervenció és el TEACCH (*Treatment and Education of Autistic related Communication Handicapped Children*) traduït al català com a Tractament i Educació de Nins amb autisme i Problemes de Comunicació Relacionats. Garcia (2008, p. 82-90) defineix aquest mètode com:

“Un programa complet, de base comunitària, que inclou serveis directes, consultes, investigació i entrenament personal. Té com a finalitat proporcionar als nins autistes ambients estructurats, predicibles i contextos directius d'aprenentatge; però a més pretén la generalització d'aquests aprenentatge a altres contextos de la vida, ajudant a preparar a les persones amb autisme per viure i treballar més efectivament a la llar, a l'escola i a la comunitat. Es basa en l'organització de l'espai, canvi d'activitats mitjançant agendes, sistemes d'estudi i treball per facilitar el procés d'aprenentatge i l'organització del material per estimular la independència de l'alumnat”.

Per tant, el que es vol aconseguir amb la utilització d'aquest programa és l'atenció integral d'aquests infants potenciant l'adquisició d'autonomia i donant la possibilitat que puguin dur una vida el més normal possible, sempre partint de les necessitats individuals de cada un dels

infants, ja que aquest model es basa sobre tot en la individualització de les persones. Així com també de millorar la vida de les persones que l'envolten.

Per concloure amb aquest apartat, un tercer mètode que es pot utilitzar amb els infants amb autisme és l'Anàlisi Conductual Aplicat (ABA, per les seves sigles en anglès: *Applied Behavioral Analysis*), un tipus de sistema basat en l'aprenentatge d'habilitats i la reducció de conductes problemàtiques mitjançant reforçaments positius dins el context familiar, i per tant així millorar la conducta de l'infant aconseguint un canvi significatiu i positiu (Piñeros i Toro, 2012).

1.2.6. Autisme i família

Els pares són les primeres persones en tenir contacte amb l'infant, és per aquest motiu pel qual moltes vegades també són els primers en tenir sospites que alguna cosa passa. En cas de pares primerencs, aquestes sospites poden tardar una mica a sorgir, però en canvi, no sol passar amb els pares amb més fills a dins la família. Les experiències viscudes, els records i les comparacions amb els altres fills poden provocar que a vegades els pares s'adonin d'algun retard en el nou infant, i aquesta pot ser una bona manera de començar a sospitar. Aquesta primera sospita fa que quan es rep el diagnòstic, sigui una mica més fàcil de dur, ja que les sospites hi eren abans del diagnòstic.

Baron-Cohen i Bolton (1998) senyalen que els sentiments que experimenten els pares rere un diagnòstic d'autisme són una mica diferent al que experimenten els pares que tenen fills amb altres tipus de discapacitats. Això passa perquè normalment l'autisme no es pot detectar amb un diagnòstic definitiu fins que l'infant té més o manco dos o tres anys, i per tant pot haver existit una preocupació prèvia pel desenvolupament de l'infant abans que arribi a cercar-se l'ajuda d'un especialista. Com a conseqüència, molts pares ja tenen la sospita que alguna cosa va malament, de manera que la notícia que l'infant pateix autisme, no suposa una sorpresa molt gran. No obstant, tot i que els pares ho han sospitat, la confirmació definitiva del diagnòstic encara suposa un fort cop.

És per aquest motiu pel qual la família ha d'estar preparada per rebre una notícia d'aquesta mena, i ha de ser capaç de sortir endavant. Com remarca Benites (2010, p. 6) “[...] no podem negar el valor que segueix tenint la família com a institució vital per a la supervivència de l'individu i per a la socialització i modelament de la personalitat dels seus membres”. Per això el paper de la família en moments així és molt important, ja que la qualitat de vida de l'infant dependrà majoritàriament de la seva família. Segons Schalock i Verdugo (2003) el model més

acceptat i consensuat de qualitat de vida per a persones amb discapacitat estableix vuit dimensions per valorar la seva pertinença: benestar emocional, relacions interpersonals, desenvolupament personal, benestar material, benestar físic, autodeterminació, inclusió i drets. D'aquesta manera, ha de ser la pròpia família qui garanteixi i cobreixi totes aquestes dimensions, per a que l'infant amb autisme pugui desenvolupar-se de manera integral i satisfactòria.

Arrel d'això, cal tenir en compte que el suport i l'ajuda mútua entre tots els membres de la família ha de ser essencial per garantir una vida el més normal possible. A més, no només dependrà del suport familiar, sinó que també de totes les persones que hi formem part d'aquesta societat, ja que en cas contrari, la família es podria veure en situacions de desolació, soledat i marginació. Com explica Benites (2010, p. 9) “la falta de serveis adequats de suport familiar i social, el no compliment de les lleis, les actituds negatives de la població, poden generar en les famílies de les persones amb discapacitat frustracions, desesperança, fent-les més vulnerables en les seves funcions i afectant les possibilitats de brindar una adequada qualitat de vida dels seus membres”.

A causa de tot el que s'ha dit anteriorment, cal tenir en compte que tot i que la família té un gran pes en l'educació del seu fill, és important saber que hi ha professionals i especialistes encarregats de donar suport i ajuda a les famílies que ho necessiten, per a que així el procés d'ensenyament sigui una mica més fàcil de dur. Tal com diu Cottinelli (1996) “pares i professionals han de compartir tota la informació per poder ajudar el més possible al jove que pateix autisme i contribuir junts a la seva integració en la família, en l'escola i en la societat”.

1.2.7. Autisme i professionals

Davant la intervenció en un cas d'autisme, hi ha diferents professionals que es dediquen a donar suport als infants i a les seves famílies, els quals poden ser: psicòlegs, terapeutes ocupacionals, fisioterapeutes, logopedes, equips d'orientació..., així com també en ocasions poden existir diferents especialistes, com per exemple especialistes en teràpies musicals. Aquests professionals són els encarregats de donar pautes i estratègies per a que l'infant pugui millorar les dificultats que aquest presenti, i poder així millorar la seva qualitat de vida. A més, s'ha de tenir en compte que cada infant és únic, i per tant els professionals han d'adaptar les seves ajudes segons les necessitats de cada un dels nins i nines.

“Hem de considerar que les persones amb autisme tenen dret a que considerem que les seves vides com les de qualsevol altra persona són significatives i valuoses; que els

suports que se'ls doni han de dirigir-se a ajudar-les a compensar, gestionar i funcionar en aquest món (no a canviar-les); que els serveis professionals han de ser apropiats i de qualitat independentment de l'edat, nivell, condició i aptitud; que hem de respectar i valorar les formes que tenen de relacionar-se amb els demés" (Benites, 2010, p. 16).

Per aquest motiu és molt important que el suport que es doni, tant a l'infant com a la família sigui propi i individualitzat. A més, és important que l'ajuda que es presti es dugui a terme a un lloc que sigui familiar per als infants, ja que moltes de les dificultats que aquests presenten estan relacionades amb la conducta i comunicació, i per tant, a la seva llar és on més temps passen. No obstant, cal dir que no només s'ha de limitar a l'espai familiar, sinó que també s'ha de poder donar suport a altres llocs per a que l'infant s'obri un poc més a la societat.

"S'ha d'ensenyar en contextos el més naturals i variats possibles. És sabut que una de les dificultats en els processos d'aprenentatge dels infants amb autisme, és la seva dificultat de generalització. Per aquest motiu, convé iniciar els aprenentatges en situacions el més semblant possible a aquelles en les que haurà d'utilitzar-les i, al mateix temps, no restringir els aprenentatges a un sol context, sinó tot el contrari, procurar ampliar-los al major nombre possible d'ells" (Cuxart, 2000, p. 86).

Per tant, per a que es pugui fer una bona intervenció, és important que les famílies estiguin dispostes a participar en aquest procés juntament amb els professionals, ja que com millor comunicació hi hagi, més bona serà la intervenció que es podrà fer cap a l'infant amb autisme. D'aquesta manera, la comunicació i el treball conjunt entre ambdues serà primordial per un bon desenvolupament integral de l'infant.

"Es pot discrepar en quant al grau i forma de participació ideal dels familiars en els programes terapèutics, però ningú discuteix actualment que el tractament d'un infant amb autisme és una feina conjunta entre professionals i familiars. I és precisament una de les feines dels primers, saber motivar als pares (i en certes circumstàncies als germans) per a que participin activament en aquest procés d'instauració d'un pla de col·laboració que inclogui un programa per a la llar i que asseguri, entre altres coses, una coherència normativa entre el context professional i el familiar [...]" (Cuxart, 2000, p. 87).

En conclusió, per a que hi hagi una bona intervenció primerenca i les dificultats dels infants es minimitzin el màxim possible, com exposa Rivière (1997), hi ha una sèrie de principis de bones pràctiques que condueixen a una millora en la qualitat de vida de les persones amb autisme, les quals són:

- Promoure el benestar emocional de la persona autista, disminuint les seves experiències emocionals negatives de por, terror, ansietat, frustració, hostilitats, etc., i incrementant la probabilitat d'emocions positives de serenitat, alegria, afecte positiu i autovaloració.
- Augmentar la llibertat, espontaneïtat i flexibilitat de l'acció, així com la seva funcionalitat i eficàcia. Per a això és important disminuir la inflexible adherència a rutines, rituals, estereotípies i continguts obsessius de pensament o accions compulsives.
- Promoure l'autonomia personal i les competències d'autocura, disminuint així la dependència de la persona autista i incrementant les seves possibilitats que aquesta es senti i sigui eficaç.
- Desenvolupar les competències instrumentals d'acció mediada i significativa sobre el món i les capacitats simbòliques que augmenten les seves possibilitats de comunicació, autoconsciència i regulació significativa de l'acció pròpia.
- Desenvolupar destreses cognitives i d'atenció, que permetin una relació més rica i complexa amb la realitat circumdant.
- Augmentar la capacitat de la persona autista d'assimilar i comprendre les interaccions humanes, donar sentit a les accions i a les relacions amb altres persones i promoure la seva capacitat per a interpretar les intencions dels demés.
- Desenvolupar les destreses d'aprenentatge, tals com les basades en la imitació, la identificació intersubjectiva, l'aprenentatge observacional i vicari, que permetin incorporar pautes culturals i beneficiar-se d'elles.
- Disminuir aquelles conductes que produeixen sofriment en el propi subjecte i en els que l'envolten, tal com les autoagressions, agressions a altres i pautes destructives, incrementant així les possibilitats de convivència en ambients el menys restrictius possibles.
- Desenvolupar les competències comunicatives.
- Augmentar les capacitats que permetin interpretar significativament el món, disminuint l'aspecte cognitiu que aïlla a la persona autista i el fa sofrir.

1.2.8. Autisme: escola i professionals

Quan un infant diagnosticat amb TEA està escolaritzat, és molt important encara que no ho hagi detectat la mateixa escola, que aquesta estigui assabentada de la situació en que es troba l'infant i la seva família. L'escola no pot estar apartada durant el procés d'intervenció de l'infant, ja que el centre educatiu és un dels llocs més importants per a l'infant i on hi roman la majoria del seu temps. Per tant, és essencial que els professionals que treballen al centre, coneguin com poden ajudar a un infant amb aquest tipus de trastorn.

Com esmenten Bohórquez, Alonso, Canal, Martín, García, Guisuraga, Martínez, Herráez i Herráez (2007, p.49) “un bon tractament permetrà que l'infant aprengui les habilitats necessàries per a poder participar de forma activa a la família i a la societat, per això és tan necessari que el rebí”.

És per aquest motiu, pel qual és important que professionals i escola estiguin en constant contacte, no només entre ells dos, sinó també amb les pròpies famílies. D'aquesta manera, el que es fa és crear un vincle entre els tres sistemes on es troba l'infant, i que això permeti per tant, el seguiment i la realització de les mateixes estratègies tant a dins l'àmbit familiar com escolar. Rafael Villanueva, coordinador clínic del Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Primerenca de Granollers, citat per Palomar (2017), ens diu que “és molt important la coordinació amb els centres públics o privats que tracten al nin i el treball en xarxa. L'atenció directa a l'infant a l'aula és la punta de l'iceberg de tota una xarxa de coordinacions entre els equips i la formació, assessorament i acompanyament als mestres”.

Al mateix temps, Tortosa (n.d., p. 8) ens diu que “en la intervenció educativa amb aquest tipus d'alumnat és aconsellable l'existència de diversos professionals (mestres, especialistes, auxiliars...), entre els que ha d'existir una gran coordinació, i un interès especial per evitar l'aïllament respecte al seu grup de referència. S'haurà de tenir també especial interès en informar i col·laborar amb les famílies”.

Cal tenir en compte que no només és important que hi hagi una bona comunicació, sinó que també el mestre i els professionals que treballen a l'escola adquireixin una aptitud oberta i estiguin disposats a aprendre i ensenyar a l'infant amb necessitats educatives especials. Per aquest motiu, també és necessari que el centre disposi de recursos per a poder donar resposta a qualsevol tipus de necessitat que l'infant requereixi.

“Atendre bé a aquests alumnes pot requerir de recursos addicionals, com personal de suport o especialistes (cuidadors, orientador, metge-psiquiatra dels serveis de salut mental

i professional especialitzats en el tractament d'aquests alumnes) [...]. La presència d'altres adults que donin suport a la intervenció directe amb aquest alumnat, actuant de mediadors i facilitadors socials, especialment en els cursos inicials, pot millorar de forma sorprenent la seva integració i desenvolupament” (Tortosa, n.d., p. 4).

Tot això permetrà que l'infant pugui rebre una educació com la resta d'infants, i per tant fomentar així la inclusió de tots els nins i nines, independentment de quines siguin les seves capacitats i limitacions. Hem de tenir en compte que una bona escola admet a qualsevol tipus d'alumnat, ja que cap infant és semblant a un altre, i tots tenen característiques diferents. Per tant, aquella escola que accepta als infants tal com són, adaptant-se a les necessitats de cada un d'aquests, és una veritable escola inclusiva.

“L'educació inclusiva pot ser concebuda com un procés que permet abordar i respondre a la diversitat de les necessitats de tots els alumnes a través d'una major participació en l'aprenentatge, les activitats culturals i comunitàries i reduir l'exclusió dins i fora del sistema educatiu. L'anterior implica canvis i modificacions de continguts, enfocaments, estructures i estratègies basades en una visió comú que abasta a tots els nins en edat escolar i la convicció que és responsabilitat del sistema educatiu educar a tots els nins i nines. L'objectiu de la inclusió és brindar respostes apropiades a l'ampli espectre de necessitats d'aprenentatge tant en entorns formals com no formals de l'educació. L'educació inclusiva, més que un tema marginal que tracta sobre com integrar a certs estudiants a l'ensenyança convencional, representa una perspectiva que ha de servir per analitzar com transformar els sistemes educatius i altres entorns d'aprenentatge, amb la finalitat de respondre a la diversitat dels estudiants. El propòsit de l'educació inclusiva és permetre que els mestres i estudiants es sentin còmodes davant la diversitat i la percebin no com un problema, sinó com un desafiament i una oportunitat per enriquir les formes d'ensenyar i aprendre” (UNESCO, 2005, p. 14).

Per acabar, seguint a Rosique (2017) i a la Universidad Internacional de Valencia (2014), cal tenir en compte que els programes de treball per a aquest alumnat han d'incloure l'ensenyament explícit d'objectius que impliquin el continu progrés evolutiu de:

- Capacitats socials i cognitives.
- Habilitats comunicatives verbals i no verbals.
- Increment de competències motrius.

- Millora de dificultats conductuals que, normalment, no són part del currículum ordinari.

A més, l'ensenyament ha d'estar molt estructurat i organitzat, i per tant, alguns aspectes que cal treballar conjuntament són:

- Habilitats socials per millorar la seva participació a l'escola, en la família amb els iguals.
- Comunicació verbal expressiva i receptiva, i habilitats no verbals de comunicació.
- Un sistema de comunicació simbòlic funcional.
- Augmentar la participació i la flexibilitat en tasques i joc (apropiades al seu nivell de desenvolupament), incloent la capacitat d'atendre a l'ambient i respondre a un sistema apropiat de motivació.
- Habilitats motores fines i gruixudes utilitzades per al desenvolupament d'activitats funcionals apropiades a la seva edat.
- Habilitats cognitives, incloent joc simbòlic i conceptes bàsics, així com habilitats acadèmiques.
- Modificació de conductes problemàtiques per comportaments més adequats.
- Habilitats d'organització independents i altres comportaments que són la base de l'èxit en aules d'educació ordinària.

2. Objectius

Els objectius d'aquest treball s'han dividit en dues parts: objectius generals i objectius específics.

2.1. Objectius generals

- Donar a conèixer què és el Trastorn de l'Espectre Autista, l'autisme i quines són les seves característiques.
- Fer conscients a les famílies de la importància de la seva implicació en el procés d'aprenentatge, per millorar la qualitat de vida dels infants amb autisme entre 3 i 6 anys.

2.2. Objectius específics

- Donar a conèixer diferents estratègies i/o propostes a les famílies d'infants amb autisme per poder aplicar-les a la pròpia llar i poder així treballar des de petits les seves dificultats.
- Realitzar una investigació sobre algunes associacions de Mallorca que treballen amb famílies d'infants amb autisme.
- Conèixer com les institucions Creix, NEMO i Aproscm treballen amb les famílies d'infants diagnosticats amb autisme dins l'àmbit familiar.

3. Metodologia

En aquest apartat s'explica el disseny metodològic utilitzat per a desenvolupar el treball. L'apartat comença amb la descripció del paradigma, el tipus, el disseny i la temporalitat de la investigació. A continuació, s'explica la unitat d'anàlisi, la qual inclou la mostra i els seus criteris de selecció. Per acabar, s'exposen les fases per a la recopilació de la informació.

3.1. Paradigma de la investigació

El disseny de la investigació es basa en un enfocament qualitatiu, reforçat pels autors Hernández, Fernández i Baptista (2010), qui exposen que la metodologia qualitativa té com a objectiu la descripció de les qualitats d'un fenomen; a més, suposa recopilar informació sense incloure mesurament numèric.

Aquest enfocament qualitatiu té com a objectiu realitzar una descripció precisa de "situacions, esdeveniments, persones, interaccions, conductes observades i les seves manifestacions" (Hernández i cols., 2010, p. 7).

En aquest sentit, aquest estudi té un enfocament qualitatiu, ja que per mitjà dels instruments aplicats es realitza una descripció i anàlisi en profunditat de la informació recopilada. Primer es realitza una entrevista a les responsables de cada entitat, per llavors observar i conèixer les estratègies que les famílies utilitzen per estimular als infants amb TEA. Tot això implica recopilació d'informació i anàlisi de dades qualitatives, la qual cosa permet conèixer les estratègies que utilitzen els pares amb ajuda dels professionals per millorar les dificultats que presenten els infants amb autisme.

3.2 .Tipus d'estudi

L'enfocament d'aquest treball és de tipus descriptiu. Es considera que la investigació "cerca especificar les propietats, les característiques i els perfils de persones, grups, comunitats, processos, objectes o qualsevol altre fenomen que es sotmeti a una anàlisi" (Hernández i cols., 2010, p. 80).

Per tant, l'anàlisi de la informació recopilada des de les entrevistes als responsables de les entitats i les entrevistes i observacions a les famílies d'infants amb autisme, permet descriure les estratègies que utilitzen les famílies, els professionals i el personal docent per estimular i millorar les dificultats de l'infant amb autisme, tant a dins l'àmbit familiar com escolar.

3.3. Disseny d'investigació

Segons Hernández (2010) el terme disseny fa referència al pla o estratègia concebut per obtenir la informació. El disseny d'investigació d'aquest estudi és d'enfocament fenomenològic.

Un enfocament fenomenològic “consisteix en descriure i entendre els fenòmens des del punt de vista de cada participant i des de la perspectiva construïda col·lectivament com a centre d'indagació per descriure el sentit del que esdevé i en la forma en la que succeeix” (Hernández i cols., 2010, p. 515).

És a dir, aquest estudi es centra en conèixer i descriure experiències subjectives per part de les famílies que formen part d'alguna de les entitats entrevistades, amb la finalitat de recopilar una visió més concreta de les estratègies que es duen a terme en cada cas específic, tenint en compte que cada infant amb autisme és diferent.

3.4. Temporalitat

Per a la realització de la investigació es varen dur a terme tres entrevistes semi-estructurades als responsables d'Atenció Primerenca de diverses entitats de Mallorca que treballen amb infants amb autisme. Així com també es varen realitzar tres entrevistes semi-estructurades i observacions a algunes famílies participants d'aquestes entitats.

La primera entrevista es va dur a terme el 13 d'abril i es va realitzar a Victòria Pascual, responsable d'Atenció Primerenca de la fundació Aproscóm de Manacor. A partir d'aquesta visita, ella mateixa em va donar el contacte de tres famílies les quals estaven interessades en ajudar-me. Finalment, només va ser possible realitzar l'entrevista a dues d'elles. Amb la primera vàrem quedar el passat 27 d'abril, mentre que amb la següent família es va tenir un primer contacte via telefònica dia 2 de maig i finalment el 17 de maig vàrem realitzar l'entrevista de forma presencial.

La següent entitat amb la qual es va contactar va ser amb l'associació Creix de Palma, on el 2 de maig es va realitzar l'entrevista a Inés Compte, pedagoga de l'associació i encarregada de dur a terme les intervencions a l'àmbit familiar amb els infants amb autisme.

Finalment, la darrera entitat amb la qual es va contactar va ser la fundació NEMO de Palma, amb qui dia 3 de maig es va realitzar una entrevista a Verònica Espinar, responsable de la fundació. Després d'aquesta entrevista, Minerva Valencia, psicòloga especialitzada en autisme es va posar en contacte amb jo i em va proporcionar el telèfon de dues famílies

interessades en ajudar-me. Amb una d'elles es va realitzar el primer contacte dia 18 de maig, per llavors realitzar l'entrevista dia 22 de maig. Amb la segona família es va tenir un primer contacte dia 19 tot i que finalment no es va poder dur a terme l'entrevista.

D'aquesta manera, a la següent taula es pot visualitzar el cronograma que s'ha seguit per dur a terme la investigació.

Taula 4. Cronograma entrevistes

ABRIL 2018						
Dilluns	Dimarts	Dimecres	Dijous	Divendres	Dissabte	Diumenge
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13 Entrevista Victòria Pascual (Aproscm)	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25 Primer contacte telefònic amb 2 ^a família Aproscm	26	27 Entrevista i observació 1 ^a família Aproscm	28	29

Taula 4. Continuació cronograma entrevistes

MAIG 2018						
Dilluns	Dimarts	Dimecres	Dijous	Divendres	Dissabte	Diumenge
	1	2 Entrevista pedagoga Centre Desenvolupament Infantil Creix Primer contacte telefònic amb 3 ^a família Aproscum	3 Entrevista responsable fundació NEMO	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17 Entrevista i observació 2 ^a família Aproscum	18 Primer contacte amb 1 ^a família NEMO	19 Primer contacte amb 2 ^a família NEMO	20
21	22 Entrevista 1 ^a família NEMO	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

3.5. Unitat d'anàlisi i mostra

A continuació, en els següents punts, es presenta la unitat d'anàlisi, la població, la mostra i els criteris de selecció de mostra de l'estudi.

3.5.1. Unitat d'anàlisi

Segons Hernández i cols. (2010), la unitat d'anàlisi són els participants, objectes, successos o comunitats d'estudi, dels quals es recopilen dades per llavors analitzar-los. Per tant,

la unitat d'anàlisi d'aquesta investigació fa referència a les persones implicades en l'educació i en el tractament primerenc d'infants amb TEA, tant professionals com famílies.

3.5.2. Univers i mostra

L'univers o població correspon al “conjunt de tots els casos que concorden amb determinades especificacions” (Hernández i cols., 2010, p. 174). En conseqüència, l'univers d'aquest estudi es constitueix per les persones implicades en l'educació o tractament primerenc d'infants amb TEA, tant professionals com famílies de l'illa de Mallorca.

A més de la població, es presenta la mostra de l'estudi, la qual es defineix com un “grup de persones, esdeveniments, successos, comunitats, etc., sobre el qual s'hauran de recol·lectar les dades” (Hernández i cols., 2010, p. 394). Per tant, la mostra d'aquesta investigació són les tres entitats seleccionades per dur a terme el treball, les quals són Aproscm, NEMO i Creix.

En primer lloc, el centre Creix (<http://www.creix.com/>) té com a finalitat donar resposta a les necessitats d'infants, adolescents i de les seves famílies en el camp de la salut i educació. En segon lloc, pel que fa a la fundació Aproscm (<http://www.aproscm.org/>) té com a objectiu principal oferir serveis especialitzats a les persones discapacitades i també als seus familiars. En darrer lloc, la fundació NEMO (<http://www.fundacionnemo.org/>) és una entitat que pretén donar suport i assessorament a les famílies amb infants amb necessitats especials.

Cal destacar que la mostra d'aquesta investigació es va seleccionar de manera intencionada, donant resposta als criteris de població i als objectius plantejats per l'estudi. És per aquest motiu pel qual només participen les entitats on els professionals treballen als contextos naturals dels infants amb autisme.

3.5.3. Criteris de selecció de la mostra

Per a la selecció de la mostra d'aquesta investigació es varen seleccionar algunes entitats les quals havien de complir els següents requisits:

- Que fossin de Mallorca.
- Que treballessin amb infants amb TEA en edats compreses entre els 3-6 anys.
- Que dins els TEA fossin infants diagnosticats en autisme.
- Que els professionals treballessin amb aquests infants i les seves famílies a dins l'àmbit familiar.

Tenint en compte els requisits anteriors, les entitats que es varen seleccionar varen ser: la fundació Neurodesenvolupament i Moviment (NEMO), la fundació Aproscm, i el Centre de Desenvolupament Infantil Creix.

En un primer moment també s'havia seleccionat el centre APNAB-Gaspar Hauser, però es va descartar ja que complia tots els requisits excepte el de dur a terme les intervencions als contextos naturals de l'infant.

3.6. Instruments per a la recollida d'informació

Com s'ha esmentat a altres apartats, el que es pretenia amb aquesta investigació era recollir informació per conèixer algunes estratègies i/o propostes que els professionals aporten a les famílies a l'hora de treballar amb els infants amb autisme a dins el context familiar.

Per recollir la informació necessària es va utilitzar principalment la entrevista semi-estructurada, i en el cas de les famílies també es va dur a terme una observació directa del context natural on es porten a terme aquestes estratègies.

L'entrevista d'aquest treball és de tipus semi-estructurada, per la qual es basa en una guia de preguntes on "l'entrevistador té la llibertat d'introduir preguntes addicionals per a precisar conceptes o obtenir major informació sobre els temes desitjats" (Hernández i cols., 2010, p. 418).

Aquest tipus d'instrument es va seleccionar per facilitar la recollida d'informació sobre una temàtica la qual requereix informació qualitativa i la visió dels propis entrevistats sobre el tema. Per tant, a l'hora de conversar tant amb els professionals com amb les famílies, s'intercanvia informació sobre les diferents estratègies i/o propostes que aquests primers aporten. Tot això es va realitzar per mitjà de preguntes obertes en les que, si era necessari, s'afegien preguntes d'exemplificació per explicar a l'entrevistar la informació que es necessitava i amb això precisar les dades reunides, d'aquí per tant el caràcter de semi-estructurada.

L'entrevista dirigida als coordinadors i/o responsables d'Atenció Primerenca de les distintes entitats constava de disset preguntes referents a aconseguir dades sobre la funcionalitat de l'entitat, el procés que es segueix amb les famílies, el tipus de comunicació que hi ha entre aquestes i les escoles, les estratègies que donen i el tipus de servei que ofereixen, amb la finalitat de recollir la major quantitat d'informació possible.

Es varen realitzar tres entrevistes qualitatives semi-estructurades, que varen ser aplicades de forma presencial a les responsables d'Atenció Primerenca i/o als professionals que duien a terme aquesta intervenció a casa. Tota la informació es va registrar mitjançant una gravació de veu, entre els mesos d'abril i maig de l'any 2018.

Pel que fa a les entrevistes realitzades a les famílies, aquesta constava de dotze preguntes relacionades amb el fill, les dificultats que presentava, el tipus d'intervenció que rebia, les estratègies i/o proposades que es duien a terme a l'àmbit familiar i si des de que es rebia aquest suport, l'infant havia millorat en el seu dia a dia. Així com amb les entrevistes amb les responsables, a les entrevistes amb les famílies també es varen intercanviar idees, donant exemples per recollir la informació necessària per donar resposta als objectius marcats.

Cal dir que durant les entrevistes a les famílies es va poder observar directament el context natural on es duen a terme normalment aquestes estratègies i/o proposades, i per tant, es va tenir l'oportunitat d'observar algunes d'aquestes estratègies en primera persona amb el propi infant. Per tant es pot dir que l'observació va ser un segon instrument utilitzat per la realització d'aquesta investigació.

En conclusió, el que es pretenia amb aquestes entrevistes i amb l'observació era donar resposta als objectius establerts al principi del treball, en concret conèixer quines són les estratègies que utilitzen les famílies amb els infants amb autisme i com les duen a terme gràcies al suport professional.

3.7. Fases metodològiques

A continuació es presenten una sèrie de procediments utilitzats per a la recollida de dades i disseny. Per acabar s'exposa l'organització i l'anàlisi de dades.

3.7.1. Recopilació de la informació

Per començar amb la investigació, es va recopilar informació sobre aspectes més generals del Trastorn de l'Espectre Autista, per anar acotant el tema cap als infants amb autisme, les seves característiques i dificultats, per llavors començar a parlar més en concret sobre estratègies i/o proposades que ajudin a millorar aquestes dificultats.

La recollida de material bibliogràfic es va realitzar per mitjà de llibres, revistes, pàgines webs, articles i blogs. D'aquesta informació es va seleccionar aquella relacionada amb el TEA, les seves característiques, l'autisme més en concret, la importància dels suports professionals

amb les famílies a dins els contextos naturals i la importància de la comunicació entre escola-família i professionals.

Tota aquesta recollida d'informació es va dur a terme durant les darreres setmanes de març i el mes d'abril del 2018.

3.7.2. Disseny d'instruments

Per al disseny de la investigació es varen crear dues entrevistes semi-estructurades. Tant l'entrevista realitzada als responsables i/o coordinadors com la de les famílies es varen crear en base als objectius tant generals com específics que es pretenien aconseguir amb aquesta investigació.

Pel que fa a l'entrevista dels responsables, les preguntes plantejades eren de caire més general i sobre aspectes que es poguessin respondre sense entrar directament amb el tema de l'autisme molt en concret. Mentre que les de les famílies eren més personal amb la finalitat de conèixer cada cas en concret i poder visualitzar quines eren exactament les estratègies i/o propostes que es treballaven amb un infant concret, i per tant poder plasmar-ho al treball.

3.7.3. Aplicació dels instruments

L'instrument, en concret l'entrevista, es va aplicar primer de tot a diferents professionals com són pedagogs, psicòlegs i/o encarregats de les entitats de Palma i Manacor. Aquesta tasca es va realitzar entre els dies 13 d'abril i 3 de maig. En segon lloc es va aplicar a les famílies, les quals s'han dut a terme entre dia 27 d'abril i 10 de maig. Com s'ha esmentat anteriorment, l'aplicació d'aquestes entrevistes es varen dur a terme amb la finalitat de conèixer les estratègies que els diferents professionals donaven a les famílies amb infants amb autisme per a que aquestes les duguessin a terme al context familiar, així com també durant el seu dia a dia.

3.7.4. Organització i anàlisi de dades

L'aplicació dels instruments compta amb una organització prèvia, de tal forma que primer es selecciona la informació pertinent i adequada que es necessita recollir per donar resposta als objectius i dubtes de l'estudi.

En aquest cas, quan parlem de seleccionar la informació necessària, ens referim a que s'han d'elaborar prèviament els instruments de manera intencionada, ja que els conceptes de TEA i autisme són molt amplis, sobre tot el de TEA i s'ha de destriar la informació adequada i que s'adeqüi especialment als objectius marcats.

Per aquest motiu, primer de tot s'aplica l'entrevista amb l'objectiu de conèixer el funcionament i procés que utilitzen els professionals a l'hora de dur a terme una intervenció amb les famílies amb infants amb autisme. En segon, es du a terme l'entrevista dirigida a les famílies amb la finalitat de conèixer i observar directament la utilització de les estratègies aportades des dels professionals a dins el context natural dels infants diagnosticats amb autisme.

Una vegada s'ha recollit la informació mitjançant l'aplicació dels instruments, es presenta al següent punt l'exposició de l'anàlisi dels resultats obtinguts.

4. Estructura i desenvolupament de continguts

Una vegada s'han dut a terme les entrevistes pertinents tant a les entitats com a les famílies, passarem a explicar la informació que s'ha obtingut de cada una d'aquestes.

4.1. Anàlisi de les entitats

Als següents apartats s'expliquen els resultats de les diferents entrevistes realitzades als professionals de les entitats entrevistades.

4.1.1. Fundació Aproscm

De l'entrevista realitzada a Victòria Pascual, coordinadora d'Aproscm fundació, podem extreure que l'entitat s'encarrega principalment de donar suport a la qualitat de vida de les persones amb discapacitat, així com també a les seves famílies.

Al servei d'Atenció Primerenca, que és l'àmbit on s'ha enfocat més aquest treball, hi participen un total de 170 usuaris, dels quals 50 aproximadament estan diagnosticats d'autisme o bé hi ha certes sospites. Per tant, com podem veure, tenint en compte que parlem d'una única entitat, el nombre de casos d'autisme és bastant elevat.

Tot això provoca que sigui necessària l'ajuda d'una sèrie de professionals que puguin realitzar les intervencions pertinents en cada cas. Per aquest motiu, dins el servei d'Atenció Primerenca participen 14 professionals diferents, els quals s'adapten i ajuden als infants que els necessiten. En aquest cas, els professionals que hi ha són logopedes, psicoterapeutes, fisioterapeutes, mestres de llenguatge, psicòlegs i treballadors socials.

El procediment que segueixen les famílies dels infants amb autisme a l'hora de participar a la fundació es fa a partir de la derivació de l'infant. D'aquesta manera, els infants poden arribar a la fundació a través de les SVAP (Servei de Valoració d'Atenció Primerenca), des del centre educatiu, dels serveis sanitaris, per iniciativa pròpia o fins i tot perquè coneixen qualche participant de la fundació, i per tant, es posen en contacte. Després d'aquesta derivació es realitza un procés de valoració en el qual el professional de referència, que serà el qui llavors treballarà amb la família, realitza una valoració inicial de l'infant amb l'objectiu de conèixer el context natural d'aquest, així com també del centre educatiu, en cas d'estar escolaritzat. Aquesta primera valoració permet al professional observar com funciona i com es comporta l'infant en els diferents contextos. Llavors, la següent passa és realitzar un pla d'intervenció individual amb la família amb uns objectius concrets a treballar durant un període determinat i d'aquesta

manera es va fent feina amb l'infant i amb la seva família mitjançant visites a l'entorn natural d'aquest.

Com podem observar, el procediment que es du a terme està molt ben pautat i es centra sobre tot en l'infant i en la seva família. En definitiva, tot aquest procés el que vol és conèixer quines són les dificultats que cal millorar d'aquell infant, i a partir d'aquí començar amb la millor intervenció que s'adeqüi a les necessitats de cada un dels nins i nines.

Cal tenir en compte, que a l'hora de diagnosticar, molts d'infants ja venen amb el diagnòstic fet des de la derivació, o bé ja se'ls ha parlat a les famílies d'autisme. En aquests darrers casos la fundació utilitza l'EADISOC (Circuit d'avaluació de les dificultats de socialització i comunicació), i en els casos on hi ha possibles sospites, el que fa la fundació és convidar a les famílies a parlar amb l'orientador educatiu per passar aquesta prova i confirmar el diagnòstic. En els casos on els infants són encara petits per realitzar un diagnòstic definitiu el que es fa amb els infants amb sospites és passar l'M-CHAT per saber si es pot tractar o no d'un cas d'autisme, i llavors si les proves donen positiu es pot o bé realitzar un seguiment amb l'EADISOC o pel contrari seguir valorant.

En definitiva, una de les característiques principals d'aquesta fundació és que les intervencions dels infants es realitzen als entorns naturals d'aquests a través d'una visita setmanal per part del professional de referència. L'objectiu primordial d'aquest és apoderar a les famílies per a que siguin aquestes les que després amb les estratègies i pautes que s'han pactat les puguin dur a terme durant el dia a dia. Per tant el que intenten des d'Aproscm és donar una setmana com a mínim per aplicar les pautes, per a que les famílies tinguin temps de posar-les en pràctica i poder observar si hi ha hagut millores o no. A més cal tenir en compte que totes les intervencions són individualitzades i es centren en les dificultats de cada infant, per tant cap intervenció és igual que una altra. No obstant, en els casos d'infants amb autisme és molt freqüent implementar sistemes alternatius i augmentatius de la comunicació o utilitzar material visual per millorar la comunicació. Tot aquest material es prepara en conjunt amb les famílies, tot i que a vegades hi ha material que es prepara entre els diferents professionals que formen part de la intervenció de l'infant.

Per acabar, cal destacar que des d'Aproscm es dóna molta importància a la relació i comunicació entre professional-escola-família, sobre tot quan es posen en marxa unes estratègies concretes, com poden ser els SAAC, per poder seguir una mateixa línia i uns mateixos objectius. Per tant el que intenten és realitzar reunions presencials, tot i que a vegades

per motius de nombre de participants s'han de fer comunicacions a través de correus o telèfon, i això a vegades implica certes dificultats, tot i que en la majoria de casos la comunicació entre els tres sistemes sol ser positiva.

4.1.2. Fundació NEMO

Després de dur a terme l'entrevista a Verònica Espinar, coordinadora de la fundació i fisioterapeuta, i a Minerva Valencia, neuropsicòloga i especialista en autisme, podem extreure diverses idees. En primer lloc, la fundació, que és privada, es basa en dos objectius principals: atendre als infants amb qualsevol tipus de trastorn del neurodesenvolupament fins als 18 anys, i a les seves famílies, i treballar de manera interdisciplinària amb l'ajuda de diversos terapeutes els quals cerquen aconseguir una bona coordinació i acompanyament cap a les famílies.

Pel que fa al servei d'Atenció Primerenca hi ha diferents professionals que s'encarreguen d'ajudar als infants segons les seves necessitats. D'aquesta manera trobem una neuropsicòloga, que és l'encarregada de fer les observacions a les primeres visites, una terapeuta ocupacional que treballa el tema de la integració sensorial, una logopeda encarregada de l'aspecte de la comunicació i fisioterapeutes per qüestions relacionades amb la mobilitat.

Tenint en compte que és una entitat privada, la majoria de famílies que assisteixen al centre ho fan per iniciativa pròpia, perquè alguns professionals els ho recomanen o bé per les campanyes de difusió que s'han anat fent. D'aquesta manera quan un infant i la seva família arriben al centre, se'ls proposa una valoració interdisciplinària, ja que fins que no recullen la informació mèdica i tenen la primera entrevista amb la família, no li poden fer una adequada proposta de treball si no es té una visió global.

Per tant, el procediment que duen a terme les famílies és tenir un primer contacte amb secretaria, i aquí se'ls explica que la primera valoració és gratuïta, i se'ls recomana començar fent aquesta valoració inicial per tenir una visió global de l'infant. Després es demana a les famílies que facin un breu resum de la història clínica de l'infant, i també es passa un qüestionari on es demanen qüestions com l'evolució de l'infant, tipus de comunicació, comportament, rutines... amb la finalitat de conèixer la dinàmica de la família. Una vegada s'ha recopilat aquesta informació se'ls cita i llavors es reuneix la família juntament amb la neuropsicòloga. En aquesta entrevista els pares xerren de la situació en que es troben, de les seves necessitats, de quins objectius tenen, quines dificultats hi ha, quins punts forts veuen i després es fa l'observació de l'infant. En els casos d'infants amb TEA aquesta observació es realitza directament a casa dels infants, ja que d'aquesta manera la neuropsicòloga pot observar

directament el tema de les rutines, les dificultats que hi ha, i per tant pot definir uns objectius i pautes coherents amb la seva realitat. Ja per acabar, es reuneixen tots els professionals i es fa un feedback sobre allò que han observat i es concreta quines necessitats té l'infant. Finalment es nombra un tutor per aquell infant i la seva família i se li explica la valoració final a la qual s'ha arribat.

En relació als instruments per avaluar als infants, la seva principal tasca és assessorar als pares sobre on poden anar a nivell públic, ja que el fet que sigui una entitat privada no els permet fer un diagnòstic oficial. No obstant, Minerva, experta en TEA, segueix algunes proves objectives com M-CHAT, RCBCL, escala Meisr i l'IDEA per poder fer una planificació de treball i veure des d'on es pot començar a treballar amb el nin o nina.

Com podem veure, el procés que es segueix està molt centrat en les necessitats de l'infant i la seva família, així com també en la bona coordinació de tots els professionals per poder realitzar una intervenció molt globalitzada i individualitzada. Aleshores, des del centre ofereixen als infants amb autisme l'oportunitat de realitzar les intervencions als àmbits naturals d'aquests, on la neuropsicòloga es desplaça a les llars dels infants i els acompanya. De fet, en molts de casos Minerva no només treballa dins la llar dels nins, sinó que juntament amb la seva família es mouen als espais on les famílies i ella veuen més dificultats, com pot ésser el parc, el supermercat o fins i tot les consultes al metge. D'aquesta manera el que pretenen és que les famílies s'apoderin de les situacions quotidianes i puguin resoldre les dificultats mitjançant diverses estratègies i eines donades pels professionals.

Pel que fa a les estratègies, com s'ha esmentat anteriorment són molt individualitzades, però sí que hi ha certes pautes que la neuropsicòloga aconsella treballar amb els nins amb autisme, les quals són: l'anticipació, l'ús de sistemes de comunicació PECS (depenent del nivell d'abstracció utilitzen fotografies, objectes reals, pictogrames...), l'ús dels límits, peticions i rutines. Però sobre tot demana als familiars tranquil·litat i paciència, ja que és un procés llarg on tots han de participar. A més, una altra estratègia que duen a terme, és que en cas que els infants tinguin més germans, els inclouen a la intervenció per controlar possibles problemes de conducta i/o emocionals.

Per acabar, cal dir que NEMO dóna molta importància a la comunicació i coordinació entre l'escola, ells i la pròpia família. Consideren que perquè l'infant tingui un bon desenvolupament i una bona intervenció és essencial la comunicació d'aquests tres sistemes. Per aquest motiu, en cas que els infants estiguin escolaritzats, es realitza una visita de

coordinació, tot i que segons els casos aquestes visites es poden convertir en dues o tres. En general la comunicació és bona, de fet hi ha escoles que estan molt obertes a les aportacions que els fa el centre i implanten quasi les mateixes estratègies per a que l'infant pugui tenir una bona evolució. De fet, hi ha escoles on utilitzen les noves tecnologies i quan veuen que un infant amb autisme treballa bé amb les aplicacions, ho comuniquen al centre per a que ells també ho treballin. No obstant, encara es troben amb algunes escoles que es tanquen amb les seves metodologies i no estan dispostes al canvi, i amb aquestes és amb les que més han de treballar, tot i que la resposta majoritàriament sol ésser bastant positiva.

4.1.3. Centre Creix

Una vegada s'ha realitzat l'entrevista pertinent a Inés Compte, pedagoga especialista del centre Creix, podem extreure diversos resultats. En primer lloc, l'entrevistada és l'encarregada de treballar amb els infants d'Atenció Primerenca juntament amb les seves famílies. És a dir, les intervencions que ella du a terme les realitza al seu despatx tant amb l'infant com amb la seva família. D'aquesta manera, convida a la família a conèixer i a participar durant les intervencions, perquè així els pares puguin veure com treballar les dificultats del seu fill/a, per llavors poder dur a terme aquestes mateixes estratègies a l'àmbit familiar. Per tant com podem veure, les intervencions estan totalment centrades en les famílies

En segon lloc, al centre hi ha dues especialistes en TEA les quals s'encarreguen de fer les intervencions amb els més petits. Aquestes són na Inés, la qual s'ha dit anteriorment que era pedagoga, i na Caterina, que és psicòloga, qui també a part de realitzar intervencions dins el seu despatx, ho fa també en segons quins casos a l'àmbit natural dels nins. A més de les dues especialistes, el centre també disposa de fisioterapeutes, terapeuta ocupacional i mestres d'audició i llenguatge, els quals depenent de les dificultats dels infants amb autisme poden intervenir-hi.

En tercer lloc, pel que fa al procediment de les famílies a l'hora de participar en aquesta entitat, normalment són elles mateixes qui acudeixen al centre, o bé perquè han sentit xerrar qualche vegada o bé perquè des de l'escola els hi deriven. Les primeres visites d'Atenció Primerenca les realitza na Caterina i el procediment que es segueix depèn de cada cas. És a dir, en cas que sigui un infant nouvingut sense diagnòstic, però que per part de la família hagin vist certes dificultats, doncs el que es fa és fer una entrevista només amb els pares, on se'ls passen unes entrevistes extenses com ADOS, i després es concerta una altra visita només amb l'infant. En aquesta visita es passen proves objectives a l'infant (com M-CHAT, ADIR...), i després a

partir dels resultats obtinguts es pot fer una següent observació i sinó s'entrega l'informe definitiu a les famílies. Ara bé, en cas que l'infant que vingui tingui ja un diagnòstic, també es fa la primera entrevista amb els pares i segons el moment es pot dur a terme només amb els pares o bé amb pares i fill en conjunt. No obstant, sigui el cas que sigui, la feina que es du a terme amb les famílies és sempre a partir de les seves necessitats, i per tant es mira on hi ha més problemes, a quin punt es troben i des d'on es pot començar a ajudar-los.

Per tant, en quart lloc, com hem pogut veure fins ara, el servei que s'ofereix principalment als infants amb autisme és un model centrat en les famílies, on fent les intervencions tant al despatx com a casa, es donen diverses eines per poder treballar les dificultats dels nins i nines. A més, el centre també ofereix la possibilitat de treballar la socialització a dins el propi centre fent sessions de psicomotricitat en petits grups o en parelles.

D'aquesta manera, podem dir que al centre Creix no li donen tanta importància al lloc on es duen a terme les intervencions, sinó que donen més importància a que aquestes intervencions estiguin centrades en les necessitats de l'infant i de la seva família, i que aquestes siguin participis. Per aquest motiu el seu objectiu principal és que les famílies puguin entrar a les sessions, perquè siguin capaces d'entendre allò que li passa al seu fill i que s'apoderin de les situacions més adverses que el seu fill presenta o pot presentar. Aleshores, el nombre de sessions depèn de cada cas i de les necessitats que tinguin els nins i les seves famílies, podent així realitzar o bé una hora de sessió setmanal o bé dues. En qualsevol cas, la comunicació entre professional i família és constant, i cada setmana es demana a les famílies com ha estat el funcionament de les estratègies establertes, i en cas que la resposta sigui negativa es treballa i reforça durant la següent setmana fins aconseguir els objectius proposats.

En cinquè lloc, referent a les estratègies que les especialistes donen a les famílies, aquestes es centren sobre tot en les dificultats que presenta l'infant i en conèixer quines són les seves rutines, i a partir d'aquí es comença a treballar. No obstant, des de l'associació conviden als pares a implementar la metodologia TEACCH a casa a través de pictogrames. S'ha de dir que hi ha pares que durant un primer moment no estan gaire d'acord amb aquest tipus de metodologia, però llavors quan comencen a veure els resultats ho utilitzen molt sovint. Una altra estratègia que aporten a les famílies pel tema de la conducta és implementar un sistema SAAC, ja que regulen les conductes més agressives dels infants amb autisme. Així com també pel tema sensorial, moltes vegades es realitza una observació per part de la terapeuta ocupacional, ja que hi ha estudis que demostren que moltes vegades les rabietes i els impulsos

dels infants amb autisme ve derivat de la no tolerància de certes textures, i per tant es treballen els aspectes sensorials.

En sisè lloc, cal dir que tant les pautes com el material es prepara juntament amb les famílies, i a vegades també es fa en coordinació amb les dues especialistes. El que intenten sobre tot és animar a les famílies i explicar-les el funcionament d'allò que estan fent, així com també li ofereixen diferents programes que poden utilitzar amb els seus fills a través d'aplicacions de tauletes o mòbils.

En darrer lloc, des de l'associació donen molta importància a la coordinació i comunicació entre l'escola, els professionals i la família. Consideren que per a que un infant pugui evolucionar positivament els tres sistemes li han d'oferir les mateixes ajudes, i per tant és essencial que hi hagi una bona coordinació. Aleshores, per exemple si a l'associació han començat a treballar llenguatge PECS, el que es fa és comunicar-ho al centre educatiu de l'infant i explicar-li en quina fase es troben per a que ells ho intentin reforçar. D'aquesta manera, segons les escoles, es du a terme una visita a l'any i a altres es fan reunions trimestrals. A més, des del centre intenten que quan es realitzen les reunions de coordinació amb altres professionals com és de Gaspar Hauser i ses UVAI (Unitat Volant d'Atenció a la Integració), també s'intenta fer amb l'escola i l'infant, per poder conèixer l'evolució de l'infant en tots els àmbits on treballa.

4.1.4. Resum entitats

A la següent taula es pot observar un resum del que s'ha esmentat anteriorment sobre les entitats entrevistades.

Taula 5. Informació entitats.

	Fundació Aproscm	Fundació NEMO	Centre Creix
Professionals implicats en el procés	<ul style="list-style-type: none"> - Logopedes - Psicoterapeutes - Fisioterapeutes - Mestres de llenguatge - Psicòlegs - Treballadors socials 	<ul style="list-style-type: none"> - Neuropsicòloga - Terapeuta ocupacional - Logopeda - Fisioterapeutes 	<ul style="list-style-type: none"> - Pedagoga - Psicòloga - Fisioterapeutes - Terapeuta ocupacional - Mestres d'audició i llenguatge

Continuació taula 5. Informació entitats.

	Fundació Aproscóm	Fundació NEMO	Centre Creix
Via d'accés dels infants	<ul style="list-style-type: none"> - SVAP - Centre educatiu - Serveis sanitaris - Iniciativa pròpia 	<ul style="list-style-type: none"> - Iniciativa pròpia - Recomanació d'altres professionals - Difusió entitat 	<ul style="list-style-type: none"> - Iniciativa pròpia - Centre educatiu
Diagnòstic/valoració	<ul style="list-style-type: none"> - EADISOC - M-CHAT 	<ul style="list-style-type: none"> - M-CHAT - RCBCL - Escala Meisr - IDEA - Valoració amb la neuropsicòloga 	<ul style="list-style-type: none"> - ADOS - M-CHAT - ADIR
Tipus d'intervenció	<ul style="list-style-type: none"> - Entorns naturals dels infants - Individualitzades - Centrades en les famílies i l'infant - SAAC 	<ul style="list-style-type: none"> - Globalitzada i individualitzada - Centrades en la família i l'infant - Al centre i als entorns naturals dels nins - SAAC - PECS 	<ul style="list-style-type: none"> - Model centrat en les famílies i l'infant - Individualitzades - Al despatx i als entorns naturals del nin - Amb altres infants (socialització) - SAAC - Metodologia TEACCH - PECS
Comunicació escola-família-professionals	<ul style="list-style-type: none"> - Reunions presencials - Comunicacions via correu electrònic i/o correu 	<ul style="list-style-type: none"> - Visites de coordinació 	<ul style="list-style-type: none"> - Visites anuals o trimestrals - Reunions de coordinació

4.2. Anàlisi de les famílies

Als següents apartats s'expliquen els resultats de les diferents entrevistes realitzades a les famílies de les entitats consultades.

4.2.1. Famílies Aproscm

Des de la fundació Aproscm es varen oferir voluntàries dues famílies les quals es varen entrevistar individualment. Als següents punts s'expliquen els resultats obtinguts de cada una de les entrevistes.

4.2.1.1. Primera família

La primera entrevista es va dur a terme a una família mallorquina de Porreres i en específic es va realitzar a la mare de l'infant i al seu padrí matern. L'infant protagonista, al qual anomenarem com a *I*, és un infant diagnosticat d'autisme amb grau 3 de severitat el qual en aquests moments té cinc anys. És el germà mitjà de tres nins, el germà més gran té set anys i el petit ha de complir els dos anys.

Pel que fa a les característiques del nin, *I* és un infant no-verbal i per tant la majoria de vegades quan es vol comunicar ho fa o bé a través d'assenyalar o s'acosta a allò que vol i ho agafa. La seva mare, per facilitar la comunicació, ho fa a través de pictogrames o senyes amb la mà, tot i que a *I* encara li costa una mica entendre'ls. A més, li molesta molt el renou i de seguida que sent crits s'irrita i es posa molt nirviós, arrel d'això realitza molt d'aleteig i es tapa les orelles.

I va ser derivat a la fundació Aproscm als dos anys, després que la pediatra observés un retard en el seu desenvolupament. A més, la mare des dels sis mesos observava conductes estranyes, com per exemple quan l'intentava donar alguna cosa el seu fill no li agafava, no la mirava als ulls, quan ella el volia agafar l'infant no li estirava els braços o no es girava quan el cridaven pel seu nom. També va tenir un petit retard a l'hora de gatejar i caminar. Totes aquestes qüestions i el fet que la mare tingués un fill més gran, li varen fer sospitar que alguna cosa passava, ja que amb el fill major tot això no s'havia donat.

Aleshores, a partir de la derivació i el diagnòstic, *I* rep la visita de Laura, psicòloga de la fundació, un pic per setmana durant una hora. Ella és l'encarregada de treballar amb l'infant al seu ambient natural, així com també és l'encarregada de donar pautes i estratègies a la família a l'hora de treballar les dificultats de l'infant.

Les principals dificultats que presenta, a part de la ja esmentada anteriorment (infant no verbal), són que *I* no sap menjar tot sol, per aquest motiu des de la fundació una estratègia que li han aconsellat per millorar la seva autonomia és agafar la cullera i posar-li a la mà de l'infant i fer-li el moviment de dur el menjar a la boca. A més, *I* encara té dificultats per beure aigua dins un tassó, i una altra estratègia que es va pactar juntament amb la mare és posar-li un poc d'aigua a un tassó i al voltant d'aquest posar-li un poc de sucre, per a que l'infant ho vulgui almanco tastar. També cal dir que *I* encara porta bolquers, i això és amb el que s'està treballant actualment. Una proposta que li ha recomanat na Laura és ensenyar-li un petit orinal i convidar a l'infant a que es segui. És una qüestió amb la que encara s'està treballant perquè a l'infant li costa i encara ho rebutja. Una altra dificultat que presenta *I* és que durant els darrers mesos va agafar por a l'aigua a l'hora de dutxar-se. Aleshores, una estratègia que utilitzen és omplir la banyera i el pare es fica amb ell i li mostra jocs que es poden fer a l'aigua, i d'aquesta manera aconseguixen que l'infant es dutxi més tranquil. Finalment, *I* durant molt de temps va patir trastorn del son, on es quedava adormit molt prest i les conseqüències que això provocava era que molts dies l'infant es quedés adormit a l'escola pel cansament que duia acumulat. Aleshores, la professional li va recomanar a la mare que intentés canviar aquest hàbit i que intentés que el seu fill no s'adormís tan prest. Actualment l'infant en aquest aspecte ha millorat i ja no es troba tan cansat com abans.

Cal dir que a causa de la severitat que presenta *I*, a part de tenir l'ajuda professional d'Aproscm, a l'escola ordinària on assisteix també rep la visita d'un professional de Gaspar Hauser dos dies a la setmana i està una hora cada sessió. Així com també té la disponibilitat d'una mestra d'Atenció Primerenca la qual està sempre amb ell.

Des que l'infant participa a la fundació, la seva mare ha notat un notable progrés, sobre tot en la mirada, ja que abans quan li parlaven *I* no era capaç de mirar a l'altra persona, i ara gràcies a l'ajuda de Laura, ho ha aconseguit. Així com també ha notat millores en les abraçades i les besades, ja que abans *I* no demostrava cap tipus de gest d'amor cap als altres i ara sí. De fet, ara interactua molt més amb els seus germans i també amb els infants de l'escola, tot i que amb aquests encara li costa una mica més. D'aquesta manera, l'opinió de la mare sobre l'ajuda professional a casa és molt positiva, ja que aspectes on ella estava molt angoixada com els anteriors esmentats, han millorat molt a causa d'aquest suport. A més, gràcies a la fundació ha tingut la possibilitat de conèixer altres famílies que passen pel mateix, i ho valora molt positivament, ja que és una manera de donar-se suport mútuament.

Per acabar, en relació a la comunicació escola-família-professional està molt contenta ja que des que es va diagnosticar, l'escola ha respost sempre de manera adequada i estan en constant contacte tant amb la família com amb els professionals d'Aprosom per parlar de l'evolució de l'infant. A més, l'escola segueix les mateixes estratègies que segueix la família i això es valora molt positivament per part seva. La família i l'infant es senten molt ben acollits i això és un punt molt a favor, de fet, als companys de classe d'I se'ls va explicar el trastorn que patia l'infant i les dificultats que aquest tenia, i els companys són molt empàtics a l'hora de relacionar-se amb ell, així com també ho son la resta de famílies.

4.2.1.2. Segona família

La segona entrevista es va dur a terme a una família d'origen marroquí, en concret a la mare de la protagonista, a la qual anomenarem A. A té cinc anys, és la germana gran d'una altra nina de dos anys i mig, viu a Manacor, assisteix a una escola d'Educació Infantil al mateix poble i està diagnosticada d'autisme amb grau 2 de severitat.

A va ser derivada a Aproscm als dos anys i mig per la seva pediatra després d'haver-li notat certs retards en el seu desenvolupament. No obstant, la mare quan la seva filla tenia aproximadament un any i mig va començar a tenir sospites sobre que alguna cosa passava. Ella observa que la seva filla no parlava, no realitzava cap tipus de paraula, no li dirigia la mirada, no es girava quan la cridava pel seu nom, va començar a caminar tard... Aleshores, la mare va començar a demanar a altres famílies opinió sobre els seus fills i quan li contestaven veia que qualche cosa passava. Tot i la seva preocupació, la pediatra a aquesta edat li va dir a la mare que A encara era molt petita i hi havia infants que tardaven més que altres i que esperés a que fos més gran. Finalment, quan la nina va complir els dos anys i mig a través de diferents proves es va confirmar que A tenia autisme.

Pel que fa a les característiques d'A, és una nina amb un llenguatge una mica reduït, inquieta i propensa a tenir atacs de nirvis quan es produeixen canvis sense cap tipus d'antelació. És també una nina que quan li agrada molt realitzar una activitat, no vol que ningú li interrompi aquest moment, i quan li diuen que ja no pot seguir fent allò que vol es posa molt nirviosa i comença a sentir-se angoixada. Per aquest motiu, per evitar que succeeixin aquestes situacions s'utilitza l'anticipació dels esdeveniments i s'explica amb molt de detall el que succeirà a continuació, de manera que la nina ho arribi a entendre i estigui preparada pel que vindrà. La seva llengua materna és l'àrab, però també coneix el castellà pels professionals i el català per l'escola. Aleshores les intervencions que rep les fa en tres llengües diferents.

La principal dificultat que presenta A i amb la qual s'està treballant constantment és la comunicació. Abans de participar a la fundació, A no formulava cap tipus de paraula, i ara amb les intervencions que rep de Laura, la psicòloga, comença a crear frases una mica més llargues, tot i que encara a vegades quan parla amb algú mescla paraules sense coherència amb el tema de conversa. Cal dir que per treballar i reforçar la comunicació utilitzen pictogrames i imatges, i ho fan a través sobre tot de les rutines del dia a dia. Per exemple la mare treballa conceptes com: dalt, baix, obrir, tancar. També es treballa amb pictogrames la rutina de vestir-se i desvestir-se, ja que aquesta és una altra dificultat que presenta la nina, i cada dia la nina sap que quan se'n va a l'escola ha de llevar-se el pijama i posar-se la roba d'escola, i quan torna de l'escola ha de llevar-se la roba i posar-se el pijama. Una altra dificultat que presentava A era amb el menjar, ja que abans només volia menjar llet amb galetes. Laura li va aconsellar que li llevés aquest tipus de menjar i li oferís fruita. Al principi només en menjava en forma de batut, però ara ja és capaç de menjar-ne a mossegades. A més, el que estan treballant en relació al menjar i a la comunicació, és que abans de voler una cosa, sempre ha de demanar què vol dient el nom d'allò, per així treballar els conceptes i reforçar la parla. Perquè el que passava abans era que la nina agafava de la mà a l'adult i el duia allà on hi havia el que volia. Una darrera dificultat que fins fa poc presentava A era el bolquer, ja que va portar-ne fins als quasi quatre anys. L'estratègia que varen utilitzar, veient que la nina es començava a comunicar millor va ser llevar-li el bolquer i cada 30 minuts la duien al bany per veure si tenia ganes. Actualment, en aquest aspecte A ha millorat notablement i ja no porta bolquers ni de dia ni de nit, i va al bany només quan ho necessita. No obstant, com a proposta per controlar els esfínters durant el vespre, el consell de Laura és que cada dia abans d'anar a dormir l'adult dugui a la nina al bany fins que aquesta faci pipi per així estar més tranquils.

Aleshores, com s'ha esmentat a l'anterior paràgraf, A rep la visita de Laura un pic per setmana durant una hora al seu ambient natural, i a vegades també a l'escola. A més, rep una beca de l'escola que li ofereix la possibilitat d'assistir a un Centre d'Aprenentatge i Assessorament Psicològic anomenat Eskilet a Manacor, on s'hi veu amb una logopeda i una psicopedagoga dos dies a la setmana.

Arrel de totes aquestes ajudes i intervencions, la família d'A, en especial la seva mare ha notat un progrés i una millora molt positiva. Destaca sobre tot el fet de comunicar-se, ja que abans la nina no presentava cap tipus d'interès en comunicar-se amb la resta de persones, en canvi ara amb tota l'ajuda que rep sempre vol contar alguna cosa, ja sigui qualque cosa que li ha passat a casa seva o a l'escola. La mirada també és un dels aspectes a destacar i també

l'escolta, perquè abans estava molt aïllada a l'hora d'una conversa amb ella i ara està atenta a tot el que li diuen. Totes aquestes millores han fet que la família estigui molt contenta amb el suport que han rebut per part de la fundació, ja que asseguren que sense l'ajuda de professionals no haguessin aconseguit aquest progrés.

Finalment, pel que fa a la relació entre escola-família-professionals aquesta és molt bona, ja que l'escola està oberta a les propostes que li donen els professionals d'Aproscum, i segueixen les mateixes pautes a treballar amb A. De fet utilitzen els mateixos pictogrames i imatges que a casa, i això afavoreix molt el desenvolupament de la nina. A més, la família es troba en constant contacte amb l'escola per conèixer l'evolució tant a casa com a l'escola. Inclús a vegades es realitzen reunions amb la família, l'escola i els professionals de l'Aproscum per parlar sobre qüestions relacionades amb A, i per tant la comunicació i relació és molt positiva. Inclús la relació amb els companys de classe és afavoridora, ja que A ara comença a interaccionar amb ells i els companys la respecten molt.

4.2.2. Família NEMO

L'entrevista es va realitzar a una família mallorquina de Palma, en concret a la mare d'un infant de tres anys a qui anomenarem R. R és el germà bessó d'una nina, qui no presenta cap tipus de dificultat a diferència del seu germà. L'infant està diagnosticat d'autisme però no està agrupat a cap tipus de grau de severitat, ja que encara és petit, i el diagnòstic pot canviar. De fet, el seu diagnòstic actual és autisme associat a un retard del llenguatge.

R participa a la fundació NEMO des de setembre de l'any passat, que va ser quan la família va rebre el diagnòstic. No obstant, als divuit mesos la família el va dur al pediatra i li varen comentar que l'infant presentava certes conductes que amb l'altra filla no es donaven, com per exemple realitzava un tipus de joc monòton i repetitiu amb els cotxes (els posava en filera) o no es girava ni contestava quan el cridaven pel seu nom. Aleshores el pediatra li va passar la prova del M-CHAT i com que es varen donar molts d'ítems greus, varen derivar a l'infant a les SVAP. Aquí li varen fer la valoració i li donaren el diagnòstic. Llavors, des de l'SVAP varen derivar a l'infant a Gaspar Hauser, on l'infant rep suport de psicoteràpia. No obstant, la valoració per part de la família no era positiva perquè les teràpies i intervencions no les incloïen a ells. Per tant varen decidir posar-se en contacte amb NEMO, ja que coneixien com treballaven i les intervencions eren centrades en les famílies.

Doncs actualment R rep ajuda professional de Gaspar Hauser on hi participa un pic per setmana, a NEMO on hi va un pic cada quinze dies i rep ajuda de la neuropsicòloga i a vegades

de la terapeuta ocupacional, tot i que de manera externa gràcies a una beca, l'infant també assisteix a una altra entitat on té una terapeuta ocupacional que treballa amb ell. Aleshores el suport i les intervencions que rep l'infant són moltes i això fa que l'evolució de l'infant sigui positiva.

Pel que fa a les característiques de *R*, és un infant bastant inquiet i necessita estar en constant moviment, per aquest motiu a casa seva té una habitació preparada per a que ell pugui jugar i moure's amb tranquil·litat. És un infant també molt impulsiu, i quan li lleven alguna cosa amb la que està jugant tendeix a mossegar i es posa molt nerviós i s'irrita, tot i que no sol tenir rebequeries. També es caracteritza per rebutjar algunes textures de menjar com és la poma i la pera, així com també que pateix en algunes ocasions trastorns del son, ja que li costa molt adormir-se i els vespres encara es desperta unes quantes vegades.

En relació a les dificultats, *R* presenta problemes sobre tot a nivell de llenguatge i comprensió, ja que li costa molt comprendre les coses que els altres li comuniquen, i el llenguatge que té és molt reduït. De fet, el poc llenguatge que té l'ha adquirit a través de la imitació de la seva germana. Per aquest motiu, per fomentar la parla el que fan és reforçar les paraules d'objectes que ell utilitza a diari com és per exemple el xumet, i el que fan és que l'adult col·loca l'objecte a un lloc alt, de manera que quan l'infant el vulgui hagi de demanar-ho pel seu nom. El mateix fan a l'hora de treballar conceptes relacionats amb el menjar, ja que abans *R* no demanava res, i ara quan li donen alguna cosa li ensenyen i li repeteixen el nom per a que ell ho associï. Així com també li estan ensenyant a que assenyali les coses que vol, ja que la comunicació a través de paraules li costa una mica. Una altra dificultat que presenta l'infant és que no suporta els canvis, aleshores per treballar-ho una estratègia que utilitzen és anticipar els esdeveniments que es duran a terme durant el dia a dia a través d'un pictograma. Aquesta estratègia ha fet que l'infant sàpiga el que passarà i no li creï l'angoixa a l'hora de realitzar certs canvis. A més, abans d'entrar a NEMO, *R* no era capaç de reconèixer-se i una estratègia que va funcionar va ser aferrar-li un gomet al nas i posar-lo davant el mirall, i amb l'ajuda de l'adult repetia: jo sóc *R*, i d'aquesta manera va aconseguir fer-ho. Altres dificultats que *R* presenta és a l'hora de dormir, ja que pateix trastorn del son, li costa adormir-se i dorm molt poc. A l'escola es varen adonar que quan *R* pujava a l'engronsador es dormia més fàcilment i dormia millor, llavors a casa segueixen aquesta mateixa proposta però balancegen a l'infant en braços, ja que no disposen d'engronsadors. També una altra problemàtica amb la qual s'ha de treballar és que l'infant és molt impulsiu, i quan per exemple a l'escola algú li lleva una jogueta, la seva reacció és mossegar. Per tant amb na Minerva estan treballant la paraula "no", i d'aquesta manera pugui

regular millor aquests impulsos. Una darrera dificultat que presenta *R* és que quan surt al carrer no li agrada pujar damunt el cotxet. Aleshores, actualment les intervencions les realitzen amb la neuropsicòloga al parc, ja que és quan apareix aquesta problemàtica, i per tant ara s'està treballant aquest aspecte.

Com hem pogut comprovar, *R* presenta algunes dificultats que sense l'ajuda i el suport d'un professional no haguessin pogut millorar. La mare valora molt positivament el suport professional, sobre tot aquell que es centra en les famílies, ja que gràcies a aquest tipus d'intervencions són capaços de conèixer com treballar amb el seu fill i com atendre les necessitats que presenta. A més, el fet que les intervencions es puguin realitzar a qualsevol àmbit on hi té cabuda l'infant, és un punt a favor per a la família, ja que són els llocs on l'infant presenta aquests problemes, i per tant no tot es redueix a una aula amb quatre parets tancades, sinó que és molt més ampli. De fet, gràcies a l'entitat han pogut notar millores en aspectes relacionats amb el comportament, la comunicació, les rutines i el joc.

Per acabar, pel que respecta a la comunicació i relació amb l'escola-família-professionals estan molt contents perquè han ajudat molt al seu fill i estan en constant contacte amb els professionals i la família per conèixer l'evolució de l'infant. A més, segueixen les mateixes estratègies d'anticipació que a casa i això en l'infant es nota moltíssim. Pel que fa a les relacions, a *R* no li agrada interaccionar gaire amb els seus companys, de fet sol jugar sempre tot sol. No obstant, a casa gràcies a la presència de la seva germana té la possibilitat d'interaccionar amb ella i aprendre coses noves que han repercutit de manera favorable en el seu desenvolupament.

4.3. Trets generals

Després d'haver extret els resultats de les diverses entrevistes realitzades i d'haver fet una extensa recerca bibliogràfica, podem extreure algunes estratègies i eines comuns que poden ser útils a l'hora de treballar amb un infant amb autisme des de qualsevol àmbit.

D'aquesta manera i com hem pogut comprovar, la majoria d'infants amb aquest trastorn presenten dificultats amb el llenguatge i la comprensió, aleshores un bon sistema per millorar aquesta és utilitzant SAACS, ja sigui a través de pictogrames, els quals han de ser molts senzills i clars, o bé a través d'imatges per a que els infants identifiquin allò que volen i siguin a més capaços de relacionar el nom amb l'objecte. Així com també a través de llenguatge de signes, tot i que sempre s'ha de tenir en compte l'edat dels infants i el seu moment evolutiu.

Una altra estratègia que es pot utilitzar amb els infants amb autisme i que és molt recomanable a l'hora de treballar amb ells és la d'anticipar. La majoria d'infants amb autisme no toleren els canvis i menys si són canvis que no s'esperen, aleshores convé que tinguem en compte que si anticipem els esdeveniments per a ells és molt més fàcil poder seguir les activitats amb més tranquil·litat. De fet, utilitzar aquesta estratègia possiblement reduirà molt algunes conductes nervioses d'aquests infants.

Finalment, una darrera estratègia que pot ser molt útil a l'hora de treballar amb els infants amb autisme és la metodologia TEACCH. Estructurar i organitzar els espais on treballa l'infant és molt favorable per a que ell es senti còmode i segur. Per aquest motiu és molt important que els llocs estiguin pensats per a que l'infant es desenvolupi de manera autònoma i lliure. D'aquesta manera, uns exemples d'estructuració i organització d'espais serien presentar la informació amb suport visual, tenir marcades unes rutines i anticipar els esdeveniments. Tot aquest suport pot tenir molts avantatges com: afavorir a l'infant a l'hora de comprendre millor allò que l'envolta, millorar el seu aprenentatge, reduir certs problemes conductuals, cridar la seva atenció i motivar-lo a realitzar activitats i reduir el seu nivell de frustració.

5. Conclusions

Després d'haver dut a terme tot un procés de recerca bibliogràfica sobre el TEA i l'autisme, d'haver tingut l'oportunitat de realitzar diverses entrevistes a professionals que treballen amb infants amb aquest trastorn i després d'haver pogut conèixer casos reals de famílies amb infants diagnosticats d'autisme, hem pogut conèixer com diferents entitats treballen amb aquests infants i les seves famílies, com estimulen el desenvolupament dels infants i sobre tot quines estratègies aporten a les famílies per després treballar-ho a l'àmbit natural. Per tant, gràcies a tot aquest procés podem extreure les següents conclusions.

En primer lloc, volem destacar la importància de realitzar un diagnòstic precoç, ja que com hem pogut comprovar amb els casos reals, com abans es detecti el trastorn, abans es pot començar a realitzar una intervenció, la qual llavors es veu totalment reflectida en el desenvolupament d'aquests infants. Aleshores, com a mestres, professionals o pares, davant qualsevol sospita és millor comunicar-ho amb algun expert, ja que si deixem que el temps passi, l'única cosa que estirem aconseguint serà retardar l'ajuda que l'infant necessita.

Per aquest motiu, és important que com a mestres, i em refereixo a mestres perquè són les persones que estan en constant contacte amb l'infant, estiguin preparades a l'hora d'una possible detecció. És clar que els mestres no surten especialitzats en cap trastorn una vegada acaben els seus estudis, però com a persones que passen molt de temps amb infants en edats primerenques, haurien de ser conscients que en qualche moment de la seva vida es poden trobar amb un cas com aquests, i han d'estar preparats per a la seva detecció. Per això, en la meua opinió, crec que és essencial que els mestres estiguin en constant formació sobre qualsevol tipus d'informació que estigui relacionada amb infants i els pugui ajudar en el seu desenvolupament.

En segon lloc, i una mica relacionat amb l'apartat anterior, és molt important que quan un infant tingui un diagnòstic fet, l'escola estigui disposta i oberta a cobrir les necessitats que l'infant requereixi. Així com també han d'estar disposats els mestres que acompanyen a l'infant, ja que de res serveix que l'infant rebi unes intervencions a casa, i a l'escola unes altres. Com bé sabem i com ens diu Rivière (2000), els infants amb autisme necessiten tenir unes rutines marcades i seguir unes mateixes pautes. Per aquest motiu és molt important que durant aquest procés hi hagi una bona coordinació i comunicació entre l'escola, els professionals i la família, ja que això afavorirà en el desenvolupament i aprenentatge de l'infant afectat. A més, el fet que hi hagi un vincle i una complicitat entre els tres àmbits, farà que l'infant es senti més segur i amb més ganes d'aprendre. Aleshores, el que volem i demanem és que les escoles respectin les

necessitats de cada un dels infants, independentment de les seves capacitats i limitacions, ja que cada infant és únic i diferent, i tothom necessita ser respectat i valorat tal com és.

En tercer lloc, m'agradaria destacar el valor del suport professional a l'hora de treballar amb infants amb autisme. Gràcies a la teoria, però sobre tot a les entrevistes i observacions realitzades a les famílies i a les seves respostes, vaig poder adonar-me que sense una ajuda professional, molts d'avanços que han aconseguit els infants entrevistats, no hagués estat possible sense el seu suport. La resposta de totes les famílies és que els professionals t'ajuden a entendre què li passa a l'infant i perquè li passa. Aleshores ells t'aconsellen i et donen estratègies per poder millorar aquestes dificultats que tant angoixen als pares. De fet, amb el temps, ells mateixos s'adonen que es converteixen en experts del tema, però tot això és gràcies al suport professional que reben. Gràcies als professionals, són capaços d'entendre als seus fills, però sobre tot són capaços d'ajudar-los i reforçar-los en allò que més necessiten.

Aleshores, en quart lloc i relacionat amb l'apartat anterior, no només és important l'ajuda externa, sinó que també és essencial que la família estigui del mateix costat. Arrel de les entrevistes amb les famílies, vàrem poder comprovar que la majoria d'elles quan l'infant va ser diagnosticat, una part de la família no acceptava aquesta realitat. Això a l'hora de dur tot el procés es va notar, sobre tot perquè no es tenia el suficient suport emocional per seguir endavant. No obstant, arrel de les intervencions professionals, totes les famílies es varen adonar de l'evolució favorable que havien fet els infants. Doncs això va fer que les famílies obrissin els ulls i anessin junts de la mà. Per aquest motiu, com dèiem a un dels paràgrafs anteriors sobre el vincle, el de la família és el més important, ja que és el primer sistema que té com a referència l'infant, i per això és molt important que aquest estigui disposat a ajudar-lo i a donar-li suport.

En cinquè lloc, i arrel del que venim dient als anteriors paràgrafs, considerem de suma importància el fet que les intervencions que duen a terme les entitats triades estiguin enfocades en un model centrat en les famílies. Com ja ens diuen alguns autors com Rosales (n.d) o Brazelton i Greenspan (2005) i com també sabem, la família és el primer sistema amb qui té contacte l'infant, és el seu primer agent socialitzador, i és qui més coneixements té sobre l'infant. Per aquest motiu és molt interessant i valuós que les intervencions estiguin centrades en les necessitats que veuen i observen els pares sobre el seu fill. Al mateix temps, el fet que els pares puguin ser participants actius en les intervencions, fa que aquestes no es quedin a un despatx tancat on només hi ha el professional i l'infant, ja que els pares són els que passen la majoria de temps amb el nin o nina, i per tant han de tenir la possibilitat de conèixer què fa el

seu fill durant les intervencions i sobre tot han de ser capaços d'apoderar-se de la situació que estan vivint.

A més, en sisè lloc i gràcies a les entitats entrevistades, hem pogut conèixer una altra manera de dur a terme les intervencions, que és als àmbits naturals dels infants. De fet, aquest hauria de ser el tipus d'intervenció que qualsevol infant rebés. Hem de tenir en compte que els infants tenen una llar en la qual s'hi passen molt de temps, per aquest motiu si ho pensem bé no té sentit que les teràpies i intervencions es duguin a llocs externs a ells, i per tant s'hauria de tenir més en compte aquesta opció. A part, quan parlem d'àmbits naturals no només estem parlant de la llar dels infants, sinó de qualsevol àmbit on l'infant pugui interaccionar, com és per exemple el supermercat, una sortida al parc, una visita al metge, etc. Aleshores és molt interessant poder realitzar certes intervencions en aquests àmbits on realment l'infant presenta dificultats, ja que és la seva realitat i és el dia a dia de la família, la qual amb aquest tipus d'ajuda pot aconseguir solucionar-ho d'una manera més personal i acompanyada del suport professional.

En setè lloc, en relació als mètodes d'intervenció, cal tenir en compte que els infants amb autisme presenten diferents problemes i necessitats, per tant qualsevol tipus d'intervenció i suport que se li pugui donar serà totalment individualitzat. Això no obstant i com ja hem explicat a l'apartat quatre, hi ha intervencions que poden ser comuns, sempre i quan s'adaptin al moment evolutiu de l'infant. D'aquesta manera podem veure que algunes estratègies comuns a l'hora de treballar la comunicació són els SAAC, a través de pictogrames, imatges o sistema de signes. L'anticipació també és una estratègia comú en els casos d'infants amb autisme, ja que els ajuda a saber amb antelació què succeirà després, ja que tendeixen a rebutjar molt els canvis bruscos. Així com també es sol utilitzar molt la metodologia TEACCH, ja que permet l'organització i estructuració dels espais on participa l'infant creant-li més seguretat.

En darrer lloc, un aspecte que s'hauria de tenir molt en compte, és el de conscienciar a la societat sobre aquest tipus de trastorn. La majoria de persones estan molt mal informades sobre què és exactament el TEA i en concret l'autisme. A causa de concepcions molt antigues, la societat avui en dia encara creu que els infants amb autisme són infants dolents, esquizofrènics i malalts, tal com pensava Kanner en el seu temps. Aquesta concepció tan errònia fa que als infants amb autisme se'ls classifiqui d'una cosa que no són, i moltes vegades se'ls exclouï de la societat. Tothom té dret a viure una vida digna amb possibilitats, però si no som nosaltres com a societat la que canviï aquesta realitat, qui ho farà? Els infants amb autisme i qualsevol infant, pateixi o no un trastorn, té dret a convidaure en societat, i és una opció que moltes vegades

se'ls hi nega, únicament perquè molta gent considera que no són normals. Per aquest motiu, és molt important que tota la comunitat s'aturi a pensar si realment estem fent les coses bé, o per altra banda estem exclouent a infants i adults per l'únic motiu de tenir capacitats diferents.

6. Bibliografia

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed.* Washington DC: American Psychiatric.
- Aproscóm fundació (n.d.). Recuperat el 25 de Febrer de 2018, de <http://www.aproscóm.org/>
- Artigàs-Pallarès, J. i Narbona, J. (2011). *Trastornos de neurodesarrollo*. Barcelona: Viguera.
- Autisme la Garriga (2016). Etiologia i prevalença del Trastorn de l'Espectre Autista [pàgina web]. Recuperat de <http://www.autisme.com/autisme/etiologia-i-prevalenca-del-trastorn-de-l-espectre-autista.html>
- Baron-Cohen, S. i Bolton, P. (1998). *Autismo una guía para padres*. Madrid: Alianza Editorial.
- Basil, C. i Puig, R. (1988). *Comunicación aumentativa*. Madrid: Inersó.
- Benites, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura*, 24, 1-20.
- Bohórquez, D., Alonso, J., Canal, R., Martín, M., García, P., Guisuraga, Z., Martínez, A., Herráez, M. i Herráez, L. (2007). *Un niño con autismo en la familia. Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija*. Salamanca: IMSERSO.
- Brazelton, T. i Greenspan, S. (2005). *Las necesidades básicas de infancia: lo que cada niño o niña precisa para vivir, crecer y aprender*. Barcelona. Graó.
- García, A. (2008). *Espectro Autista: Definición, Evaluación, e intervención educativa*. Mérida: Junta de Extremadura.
- Generalitat de Catalunya (2012). L'infant de 0 a 3 anys: guia de desenvolupament per a les famílies i el personal docent [document pàgina web]. Recuperat de http://www.autismo.com.es/autismo/documentacion/documentos/guia_de_desenvolupament_0-3_anys.pdf
- Generalitat de Catalunya (2012). L'infant de 3 a 6 anys: guia de desenvolupament per a les famílies i el personal docent [document pàgina web]. Recuperat de http://xtec.gencat.cat/web/.content/alfresco/d/d/workspace/SpacesStore/0018/06eab656-5f4d-4e35-8d2a-04fca258d91c/guia_de_desenvolupament_3-6_anys.pdf
- Centro de Desarrollo Infantil en Palma (n.d.). Recuperat el 24 de Febrer de 2018, de <https://www.creix.com/>
- Cottinelli, I. (1996). El papel de los padres en la educación de personas autistas. *Actas del V Congreso Internacional de Autismo-Europa: La esperanza no es un sueño*, 878-889.
- Cuxart, F. (2000). *El autismo: aspectos descriptivos y terapéuticos*. Málaga: Aljibe.
- Folstein, S. E. i Rosen-Sheidley, B. (2001). Genetics of autism: complex aetiology for a heterogeneous disorder. *Nature Reviews Genetics*, 2 (12), 943-955.
- Fundación NEMO (n.d.). Recuperat el 24 de Febrer de 2018, de <http://www.fundacionnemo.org/>
- González, C. (2015). *Intervención en la comunicación de alumnos con trastorno espectro autista sin lenguaje: SAACS y TICS*. Universidad Internacional de La Rioja.

- Hernández, R., Fernández, C. i Baptista, P. (2010). *Metodología de la Investigación. Quinta edición*. México: McGraw-Hill.
- Kanner, L. (1943). Trastornos Autistas del Contacto Afectivo. *Revista Española de Discapacida Intelectual Siglo Cero*.
- Le Couteur, A., Lord, C. i Rutter, M. (2006). *Entrevista para el Diagnóstico del Autismo – Revisada*. Madrid: Tea.
- OMS (abril, 2017). Trastornos del espectro autista [página web]. Recuperat de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es/>
- Lloyd, L. i Karlan, G. (1984). Non-speech communication symbols and Systems: Where have we been and where are we going? *Jornaul of Mental Deficiency Research*, 28, 3-20.
- Ortega, V. (24, març, 2014). La importancia de la familia y la educación familiar [entrada blog]. Recuperat de <http://laincubadorapedagogica.com/la-importancia-de-la-familia-y-la-educacion-familiar/>
- Palomar, M. (24, juliol, 2017). Alumnos con autismo en clases ordinarias [entrada blog]. Recuperat de <https://www.isep.es/actualidad/autismo-en-el-aula/>
- Palomo, R. (2014). DSM-5: la nueva clasificación de los TEA [página web]. Recuperat de <http://apacu.info/wp-content/uploads/2014/10/Nueva-clasificaci%C3%B3n-DSMV.pdf>
- Peña-Casanova, J. (1994). *Manual de Logopedia*. España: Elsevier.
- Piñeros, S. i Toro, S. (2012). Conceptos generales sobre ABA en niños con Trastorno del Espectro Autista. *Rev fac med*, 60, 60-66.
- Rivière, A. (1997). El Tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: Principios Generales. En Rivière, A.; Martos, J. (Ed.s), *El Tratamiento del Autismo, Nuevas Perspectivas*. Madrid: IMSERSO.
- Rivière, A. (2000). ¿Cómo aparece el autismo? Diagnóstico temprano e indicadores precoces del trastorno autista. En Rivière, A.; Martos, J. (Ed.s), *El niño pequeño con autismo*. Madrid: APNA.
- Rivière, A. (2002). *IDEA: Inventario De Espectro Autista*. Buenos Aires: FUNDEC.
- Robins, D., Fein, D., Barton, M. i Green, J. (2001). The modified checklist for autism in toddlers: An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 131–144.
- Robins, D., Fein, D. i Barton, M. (2009). Cuestionario M-CHAT Revisado de Detección del Autismo en Niños Pequeños con Entrevista de Seguimiento (M-CHAT-R/F) [document página web]. Recuperat de http://mchatscreen.com/wp-content/uploads/2015/05/M-CHAT-R_F_Spanish_Spain.pdf
- Rosales, A. (n.d.). La importancia de la familia en el desarrollo de los niños y niñas [página web]. Recuperat de <https://www.aldeasinfantiles.org.co/que-es-aldeas/aldeas-defendiendo-los-derechos-de-los-ninos/la-importancia-de-la-familia>
- Rosique, S. (2017). Materiales educativos y actividades para alumnos con TEA en el primer tramo de educación primaria en el àrea de matemáticas. *Publicaciones Didácticas*, 79, 227-250.

Schalock, R. i Verdugo, M. (2003). *Calidad de Vida. Manual para Profesionales de la Educación, Salud y Servicios Sociales*. Madrid: Alianza.

Serra, J. (15, gener, 2018). Educación detecta a 1.180 alumnos con trastorno autista [diari electrònic: Última Hora]. Recuperat de <https://ultimahora.es/noticias/local/2018/01/15/320333/educacion-detecta-180-alumnos-trastorno-autista.html>

TEA: Los Trastornos del Espectro Austista (n.d). Recuperat el 24 de Febrer de 2018, de <https://www.creix.com/tratamientos/asperger-autismo-tgd/>

Tortosa, F. (n.d.). Intervención educativa en el alumando con trastornos del espectro autista [document pàgina web]. Recuperat de <http://www.psie.cop.es/uploads/murcia/Intervenci%C3%B3n%20TEA.pdf>

UNESCO (2005). *Guidelines for inclusion: Ensuring Access to Education for All*. París: UNESCO.

Universidad Internacional de Valencia (29, desembre, 2014). Principales estrategias educativas para niños con autismo [pàgina web]. Recuperat de <https://www.universidadviu.es/principales-estrategias-educativas-para-ninos-con-autismo/>

Wetherby, A. i Prizant, B. (2002). *CSBS Manual: Communication and Symbolic Behavior Scales: Development Profile*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Wing, L. (1981). Asperger's Syndrome: a Clinical Account. *Psychological Medicine*, 11, 115-130.

Winnicott, D. (1979). *Conozca a su niño: psicología de las primeras relaciones entre el niño y su familia. Guías para padres*. Barcelona: Paidós.

7. Annexos

Annex 1. Instrument d'avaluació M-CHAT (Robins, Fein, Barton i Green, 2001).

1. Gaudeix el seu fill quan es balanceja, li fa botar damunt els seus genolls...?	Sí	No
2. Mostra el seu fill interès per altres infants?	Sí	No
3. Li agrada al seu fill pujar damunt coses, com per exemple damunt les escales?	Sí	No
4. Gaudeix el seu fill jugant a <i>cucu-tras</i> o a l'amagatall?	Sí	No
5. El seu fill simula alguna vegada, per exemple, xerrar per telèfon o guardar a les pepes, o imagina altres coses?	Sí	No
6. Utilitza el seu fill alguna vegada el seu dit índex per senyalar o demanar alguna cosa?	Sí	No
7. Utilitza el seu fill alguna vegada el seu dit índex per a senyalar mostrant el seu interès en alguna cosa?	Sí	No
8. Pot el seu fill jugar apropiadament amb joguetes petites (per exemple: cotxes o blocs) sense ficar-se'ls a la boca, tocar-los o llançar-los únicament?	Sí	No
9. Acosta el seu fill alguna vegada objectes per mostrar-li?	Sí	No
10. Mira el seu fill als ulls durant més d'un o dos segons?	Sí	No
11. El seu fill sembla hipersensible als renous? (ex: tapant-se les orelles)	Sí	No
12. Respon el seu fill amb una rialla a la vostra cara o al vostre somriure?	Sí	No
13. El seu fill l'imita? (ex: posar una cara que el seu fill imita)	Sí	No
14. El seu fill respon quan se'l crida pel seu nom?	Sí	No

15. Si vostè senyala una jogueta a l'altre costat de l'habitació, el seu fill ho mira?	Sí	No
16. El seu fill camina?	Sí	No
17. Mira el seu fill a les coses que vostè està mirant?	Sí	No
18. Fa el seu fill moviments estranys amb els dits a prop de la seva pròpia cara?	Sí	No
19. Tracta d'atreure el seu fill l'atenció sobre la seva pròpia activitat?	Sí	No
20. Alguna vegada ha sospitat que el seu fill era sord?	Sí	No
21. Entén el seu fill el que diu la gent?	Sí	No
22. A vegades el seu fill es queda mirant fixament a l'horitzó o deambula sense cap propòsit?	Sí	No
23. Mira el seu fill cap a la vostra cara per observar la vostra reacció quan s'enfronta amb alguna cosa desconeguda?	Sí	No

Annex 2. Instrument d'avaluació M-CHAT-R/F (Robins, Fein i Barton, 2009).

1. Si vostè senyala alguna cosa a l'altre costat de l'habitació, el seu fill/a ho mira? (per exemple, si vostè senyala una jogueta, un peluix o un animal, el seu fill/a ho mira?)	Sí	No
2. Alguna vegada s'ha demanat si el seu fill/a és sord/a?	Sí	No
3. El seu fill/a fa jocs de fantasia o imaginació? (per exemple, "fa com si" beure d'un tassó buit, xerra per telèfon o dóna de menjar a una pepa o peluix,...)	Sí	No
4. Al seu fill li agrada pujar damunt coses? (per exemple, a una cadira, escales, o tobogan,...)	Sí	No
5. Fa el seu fill/a moviments inusuals amb els seus dits a prop dels seus ulls? (per exemple, mou els seus dits a prop dels seus ulls de manera inusual?)	Sí	No
6. El seu fill/a senyala amb un dir quan vol demanar-li alguna cosa o demanar ajuda? (per exemple, senyala una jogueta o alguna cosa de menjar que està enfora del seu abast?)	Sí	No
7. El seu fill/a senyala amb un dit quan vol mostrar-li alguna cosa que li crida l'atenció? (per exemple, senyala un avió al cel o un camió molt gros al carrer)	Sí	No
8. El seu fill/a s'interessa en altres nins? (per exemple, mira amb atenció a altres nins, els somriu o s'hi acosta?)	Sí	No
9. El seu fill/a li mostra coses acostant-li o aixecant-les per a que vostè les vegi – no per demanar ajuda sinó només per compartir-les amb vostè? (per exemple, li mostra una flor o un peluix o un cotxe de jogueta)	Sí	No
10. El seu fill/a respon quan vostè li crida pel seu nom? (per exemple, es gira, xerra o balbuceja, o deixa de fer el que estava fent per mirar-la?)	Sí	No

11. Quan vostè somriu al seu fill/a, ell o ella també li somriu?	Sí	No
12. Li molesten al seu fill/a renous quotidians? (per exemple, l'aspiradora o la música, inclús quan no està excessivament alta?)	Sí	No
13. El seu fill/a camina tot sol?	Sí	No
14. El seu fill/a li mira als ulls quan vostè li xerra, juga amb ell o ella, o el vesteix?	Sí	No
15. El seu fill/filla imita el seus moviments? (per exemple, dir adéu amb la ma, aplaudir o algun renou graciós que vostè faci?)	Sí	No
16. Si vostè es gira a veure alguna cosa, el seu fill/a intentar mirar cap a on vostè està mirant?	Sí	No
17. El seu fill/a intenta que vostè el miri o presti atenció? (per exemple, cerca que vostè li faci un complit, o li diu "mira" o "mira'm")	Sí	No
18. El seu fill/a l'entén quan vostè li diu que faci alguna cosa? (per exemple, si vostè no fa gestos, el seu fill entén "posa el llibre damunt la cadira" o "duem la manta"?)	Sí	No
19. Si passa alguna cosa nova, el seu fill/a la mira per veure com reacciona vostè al respecte? (per exemple, si sent un renou estrany o veu una jogueta nova, es gira per veure la vostra cara?)	Sí	No
20. Li agraden al seu fill/a els jocs de moviment? (per exemple, li agrada que el balancegin, o que li faci "el cavallet" asseient-lo als vostres genolls)	Sí	No

Annex 3. Entrevista als professionals

**Aquesta entrevista està dirigida als professionals que treballen amb els infants en edats compreses entre els 3 i 6 anys.*

1. Nom de l'entrevistat i funció a l'entitat.
2. Quina és la vostra funció com a entitat?
3. Quants de professionals treballen amb infants amb autisme? Quins són aquests?
4. Quin és el procediment que seguïu a l'hora de treballar amb les famílies d'aquest infants amb autisme?
5. Són les famílies qui es posen en contacte amb vosaltres? Per quin mitjà ho solen fer?
6. Com és la primera trobada amb les famílies?
7. En relació a les dificultats que presenten els infants, són les famílies qui vos les comenten, o sou vosaltres els qui a partir d'una sèrie de visites, les observeu?
8. En cas de ser vosaltres, utilitzeu algun tipus d'instrument en concret? Per ex: M-CHAT o ADIR per detectar el grau d'autisme.
9. Quins serveis ofereu en relació als infants amb autisme i a les seves famílies?
10. Dels serveis que ofereu, hi ha la possibilitat de treballar amb el professional a la llar dels infants o bé són ells els que es traslladen al centre? En cada cas, quants de dies poden participar els infants dels vostres serveis?
11. Ofereu propostes i/o estratègies per a que les famílies puguin treballar amb l'infant a casa?
12. En cas de dir que sí, quines són aquestes estratègies i/o propostes? Per ex: material preparat per vosaltres...
13. Quines pautes donau a les famílies a l'hora de dur a terme aquestes propostes amb els seus fills?
14. Les pautes i/o ajudes que donau a les famílies i infants, com les prepareu? Per ex: amb altres professionals, amb les pròpies famílies...
15. Existeix algun tipus de relació entre professional-escola-família? En cas de que així sigui, quin tipus de relació/coordinació hi ha entre l'entitat (o professional), la família i l'escola? Hi ha un contacte directe per poder seguir les mateixes pautes als tres llocs? O bé això provoca dificultats? Quins?

16. Com bé sabem, els infants amb autisme tenen dues característiques comuns, una relacionada amb l'afecte i la dificultat per relacionar-se amb altres persones, i una tendència a practicar activitats monòtones i repetitives. Com soleu treballar-ho?

17. Hi ha autors que consideren que per a que els infants puguin millorar les seves dificultats i superar les seves barreres, s'ha de fer a un lloc el més natural possible i allà on l'infant hi passa més temps. Quina és la vostra opinió sobre que el professional treballi a dins l'àmbit familiar?

18. Creieu que és important que hi hagi bona comunicació entre l'escola-família i professionals, quan l'infant passa per un procediment com aquest? Per què?

19. Quin consell donaríeu a una futura docent que mai hagi treballat amb infants amb aquest trastorn?

20. Creieu que els docents haurien d'estar més informats a l'hora de treballar amb els infants a l'aula? Què proposaríeu?

Annex 4. Entrevista a les famílies.

**Aquesta entrevista està dirigida a les famílies d'infants amb autisme en edats compreses entre els 3 i 6 anys.*

1. Quants d'anys té el vostre fill/a? Està escolaritzat?
2. Quants de temps fa que participeu a l'entitat? Com la vàreu conèixer?
3. Quantes hores gaudiu del serveix que us ofereixen?
4. Quines dificultats presenta el vostre fill/a?
5. Quines estratègies i/o propostes vos donen des de l'entitat per treballar aquestes dificultats?
6. Creieu que és important l'ajuda professional a l'hora de treballar amb infants amb autisme? Aleshores, esteu contents amb el tipus d'ajuda que vos ofereix l'entitat? Perquè?
7. Heu pogut notar alguna millora gràcies al suport professional que brinda l'entitat? Quines?
8. Quina és la vostra opinió en relació a que les intervencions es puguin dur a terme als entorns naturals dels vostres fills?
9. Heu tingut la possibilitat de conèixer altres famílies gràcies a l'entitat a través de reunions o algun tipus de convivència?
10. En relació a l'escola, penseu que és important la comunicació entre els professionals, la família i l'escola, a l'hora de treballar amb un infant amb autisme? Per què?
11. Com va ser la vostra acollida al grup de pares dels nins de l'escola? Els altres pares coneixen el trastorn del vostre fill?
12. A classe es treballa d'alguna manera l'explicació del trastorn que pateix el vostre fill/a?