

NB. Se ha seleccionado párrafos de su libro. Se aconseja su compra y lectura integra.

1.5.5. Inclusión

En este apartado se aborda la inclusión como principio, lo que implica argumentar el porqué de la inclusión, diferenciándola con claridad de la inclusión como proceso o procedimiento. En apartados posteriores se ampliará el tema de la inclusión hacia el contenido del proceso inclusivo. Como se ha venido comentando, las personas, niños y jóvenes con TEA deben ser ciudadanos de pleno derecho. Es importante remarcar el "deben ser", porque en la actualidad no puede afirmarse que lo sean. Una de las condiciones esenciales de la ciudadanía es, como dicen Vega y López (2011), "la participación plena en la vida social". Este hecho está todavía muy lejos de producirse, tanto más cuantas mayores son las necesidades de apoyo de la persona con TEA. El hecho de tener un menor nivel de funcionamiento general es una de las principales características que predisponen a la exclusión de un niño o joven con TEA. Al hablar de inclusión en el ámbito educativo, una de las primeras ideas que deben explicitarse es cuál es la concepción o modelo mental de escuela, de centro educativo, de colegio. Si la concepción es que la escuela es un espacio donde únicamente se va a aprender, entonces una de las primeras implicaciones de esta visión es que el que no aprende, o no lo hace al mismo ritmo, no debe estar allí. Este argumento puede adquirir diversas formas, como el que no aprende al ritmo de la media retrasa y dificulta a los que sí aprenden, el que no aprende puede juntarse con otros que tampoco aprenden y seguir otro ritmo, etcétera. Se puede enfocar la educación y la escuela desde otro modelo mental. Este otro modelo entiende la escuela igualmente como un espacio de aprendizaje, pero también como el entorno social y comunitario más importante para cualquier persona desde la infancia hasta la adolescencia y, en la gran mayoría de casos, hasta entrada la edad adulta, si se incluyen las universidades. Si se tiene muy presente este modelo de escuela como espacio de relación y participación social, resulta mucho más inconcebible justificar por qué se puede excluir a un sector de la población infantil y juvenil del entorno social por excelencia. Los argumentos basados en la capacidad de aprendizaje no son una razón suficiente, ya que existen fórmulas variadas aplicadas con éxito en diversos países que permiten simultanear la atención en una misma escuela a niños y jóvenes con diferentes perfiles de funcionamiento sin que el aprendizaje de nadie se vea perjudicado. Los niños y jóvenes con TEA, aunque cuenten entre sus síntomas con alteraciones sociales y comunicativas, disfrutan enormemente con la relación con iguales, aunque en algunos casos pueda ser un disfrute diferente al de personas sin TEA. No existe ninguna base para afirmar lo contrario. El agrupar a las personas con TEA con otros con sus mismas dificultades o similares hace casi inviable la posibilidad de entablar relaciones significativas. Apostar por mejorar la vida de las personas con TEA implica, sin lugar a dudas, que puedan disfrutar de relaciones que les proporcionen bienestar. Hay quien argumenta que es preferible una educación segregada porque en esta modalidad el niño con TEA suele contar con más recursos (más profesorado, principalmente, grupos reducidos, etc.). Ésta es una de las típicas trampas en las que se incurre dando por hecho que las cosas son como son y olvidando como deberían ser. Para poder hacer una elección debería darse una situación de igualdad en la que, con los mismos recursos, se pudiera decidir si se prefiere una educación inclusiva o una educación segregada. Al dirigir más recursos a la educación segregada se incurre en una clara promoción de la exclusión. Muchos padres optan por renunciar a la inclusión por este motivo, lo cual es totalmente comprensible.

No se pretende afirmar en este punto que la inclusión sea algo deseable en cualquier circunstancia y de cualquier manera. La inclusión debe estar bien planificada, bien organizada y dotada de los recursos y apoyos adecuados para que aporte un valor significativo a la vida de las personas. Si no se cuenta con los apoyos necesarios y el entorno no es una ayuda sino una barrera, no se puede asegurar con total seguridad que la inclusión vaya a ser beneficiosa. El día en que se consiga que una generación entera en un país haya crecido y se haya educado compartiendo todas sus actividades educativas, recreativas, deportivas, etc., con personas con TEA y otras discapacidades, se habrá producido un enorme avance en la vida de este colectivo y

de sus familias. Esto implicaría que los chóferes de los autobuses, los cajeros de los supermercados, los médicos, los políticos que diseñan presupuestos sociales y cualquier otro colectivo ha convivido con personas con TEA desde su infancia. Supondría que los consideran parte de la sociedad, algo que no puede afirmarse hoy en día en todos los casos. Imagínese el lector los cambios que esto supondría en la vida diaria de muchas personas con TEA y sus familias y la cantidad de malos momentos que se ahorrarían por los que pasan ahora, con frecuencia, por el desconocimiento y la consiguiente insensibilidad de muchas personas en la sociedad. Por último, se debe destacar que apostar por una escuela inclusiva donde tengan cabida todas las personas, incluidas, obviamente, las personas con TEA, es apostar por una sociedad más justa, igualitaria y solidaria para todos. La inclusión bien desarrollada actúa como una eficaz vacuna contra algunos de los principales males que ha sufrido la humanidad desde sus inicios, como el racismo, la xenofobia, la intolerancia y la segregación y opresión de los más débiles. La sociedad sigue estando muy necesitada de remedios contra estos males, por lo que se debe seguir luchando por la inclusión como uno de los principales imperativos éticos de nuestro tiempo.

“Es muy importante hacer ver a la familia la importancia y trascendencia de este aspecto en la vida de su hijo. Para ello, es importante orientar a la familia en la importancia de que pueda llevar a su hijo a espacios típicos de relación con iguales como pueden ser parques, ludotecas, actividades de ocio, campamentos, etc. Cuando los niños son más pequeños (hasta los 6 años aproximadamente) suele ser más sencillo, pero cuando van creciendo esto suele ser más problemático, sobre todo si la conducta del niño es complicada de abordar por personas de apoyo sin formación específica. En muchos sitios no los aceptan o lo rechazan en cuanto hay problemas. Para intentar paliar esto es importante escoger bien el espacio de relación e intentar que muestre buena disposición, que acepten y valoren orientación de profesionales especializados, que faciliten la presencia de una persona de apoyo aunque sea ajena a su actividad, etc. Si esto no está claro hay que pensar con detenimiento”

En síntesis, puede apuntarse que, para ayudar a las personas con TEA a tener relaciones satisfactorias, debe intentarse hacer ver a la familia que necesita oportunidades de relación. Igualmente, es importante transmitir que para aprovechar esas oportunidades, en muchos casos, sobre todo los de niños con más muchos casos, sobre todo los de niños con más necesidades, deben proporcionarse personas de apoyo que ayuden al niño a disfrutar y participar de actividades compartidas con iguales y que, además, sea capaz de adaptar ese entorno social de tal forma que favorezca al máximo la participación del niño con TEA. Muy relacionado con lo anterior se encuentra el tema de la inclusión escolar. A través de experiencias inclusivas de escolarización se consiguen las mejores experiencias de relación de personas con TEA. No se pretende afirmar que con la simple escolarización en un centro ordinario esto se produzca de forma espontánea. Puede pasar, pero también puede que no ocurra. Por ello, es importante transmitir a la familia que la inclusión debe darse en unas determinadas condiciones positivas para la creación de relaciones personales significativas. Una de estas condiciones es que las personas cuenten, si se considera necesario, con personas de apoyo en los momentos de relación natural, es decir, todos los que no son lectivos, como patios, comedores, actividades extraescolares, principalmente. Sobre este tema se profundizará en el capítulo dedicado a la inclusión.”

Muchas familias son reacias a opciones inclusivas por haber vivido malas experiencias pasadas en centros ordinarios que no quieren volver a repetir. Es algo totalmente comprensible. Para intentar evitar este tipo de reacciones, es preferible no lanzarse a experiencias inclusivas sin contar con ciertas garantías en cuanto a la disposición del centro y la oferta de apoyo disponible para la persona. En ocasiones, experiencias negativas de este tipo, más que hacer avanzar la inclusión, lo que hacen es provocar un retroceso.

Un ejemplo en este sentido sería el siguiente. Si un niño necesita comprender lo que ocurre a su alrededor y para ello precisa utilizar ciertos apoyos visuales como son los pictogramas, es importante sensibilizar y formar al entorno social, desde su familia, a los profesores de una escuela ordinaria o los propios compañeros. El objetivo es que entiendan la importancia que esos apoyos tienen para la persona (sensibilización) y sepan cómo ofrecérselos adecuadamente (formación). Esto implicaría una transformación de un entorno (en este caso, las personas con las que se relaciona) que inicialmente no entiende la importancia que tiene la comunicación para la persona con TEA, ni sabe cómo poder ayudar a la persona a reducir sus dificultades en esta área. Sensibilizar sobre la importancia de su uso constituye una actuación sobre el contexto actitudinal de la persona con TEA. Formar a las personas del entorno en el uso de pictogramas es un ejemplo de adaptación del entorno, incorporando una habilidad en las personas que va a influir decisivamente en que la persona con TEA cuente con los apoyos que necesita en este ámbito. No es suficiente darles los pictogramas (ofrecer apoyos), ya que eso no funciona generalmente por sí solo, se debe, además, analizar qué variables del entorno están actuando como barreras para que esos apoyos no estén disponibles de manera adecuada. Pensar de esta forma permite tener en cuenta todos los entornos en los que la persona participa y diseñar estrategias que permitan acometer las adaptaciones necesarias en cada caso. No sólo es necesario que se elaboren unos apoyos (los pictogramas), sino que además las personas con TEA necesitan acceder a ellos en distintos entornos, no sólo en la escuela. Por ello, se necesita la garantía de que va a contar con ellos en todo entorno en el que participe. Esto implica que en cada contexto deben llevarse a cabo acciones concretas de adaptación que reduzcan los obstáculos y barreras que limitan el funcionamiento de la persona con TEA. En este ejemplo se muestra cómo alinear y coordinar la provisión de apoyos con las acciones de transformación del entorno puede permitir obtener mejores resultados, ya que se actúa de forma efectiva en las dos áreas de influencia que determinan el funcionamiento de la persona y, por extensión, de su CDV. Entre las posibles acciones que pueden llevarse a cabo para efectuar transformaciones o adaptaciones del contexto que faciliten el funcionamiento y la CDV de las personas con TEA pueden encontrarse numerosos ejemplos como los siguientes: generar oportunidades (de ocio, de relación con amigos o familiares, etc.), defender derechos (ante las administraciones públicas, la sociedad, los tribunales, etc.), desarrollar la ética en las entidades, formar a los profesores de colegios ordinarios en el apoyo a personas con TEA, sensibilizar a directores de colegios sobre la importancia de la inclusión, campañas informativas en los medios de comunicación sobre las personas con TEA, programas de voluntariado, capacitar a las familias, etc. Todas estas acciones y otras muchas suponen transformaciones de diversas variables del entorno que pueden facilitar el funcionamiento y la CDV de las personas con TEA.

Por ejemplo, si una persona con TEA tiene como resultado personal poder vivir una experiencia laboral en el campo de la hostelería, le va a ayudar adquirir una serie de habilidades, contar con ciertos apoyos y todo ello hacerlo en un entorno que facilite la consecución de su logro. En este caso, las habilidades pueden ser aprender a llevar una bandeja, colocar la vajilla sucia en un lavaplatos, vaciarlo una vez limpio, barrer, fregar, etc. Se le pueden enseñar esas habilidades, pero hasta que consiga una autonomía total o parcial va a necesitar una persona de apoyo que le acompañe en sus prácticas en el puesto de trabajo. La persona de apoyo puede ir retirándose en algunos casos y en otros no, dependerá de cada situación. La persona con TEA puede necesitar también ciertos apoyos visuales para poder realizar de la forma más eficaz posible su cometido. Además de las habilidades adquiridas y de los apoyos, va a ser determinante en su objetivo la respuesta del entorno. Por ello debe intentarse adaptarlo analizando en cada caso las variables que pueden influir con mayor probabilidad en el éxito o fracaso de sus prácticas. Un aspecto concreto puede ser **sensibilizar** a las personas que trabajan con la persona con TEA haciéndoles **empatizar** con sus dificultades y su forma de funcionar y explicándoles que, a veces, puede ponerse nervioso y chillar o bloquearse. Se puede igualmente **capacitar** a las personas más cercanas para que sepan cómo darle apoyo en esas circunstancias. Si todas estas acciones tienen éxito, **el entorno social habrá disminuido sus demandas, facilitando el funcionamiento de la persona con TEA y acercándole a su resultado personal.**

La necesidad que las habilidades que la persona adquiera, los apoyos con los que cuente y la adaptación del entorno que se efectúe estén alineados, es decir, persigan el mismo objetivo y permitan avanzar a la persona en la misma dirección.

Esto implica que el esfuerzo realizado debe actuar como una red, donde las acciones llevadas a cabo en un área (por ejemplo, las habilidades) alcanza su máximo sentido en función de las acciones realizadas en otras áreas (por ejemplo, los provision de apoyos). Lo realizado en cada área debe potenciar lo realizado en las otras de forma sinérgica, y todo ello guardar la máxima coherencia con la consecución de los resultados personales de cada niño o adolescente con TEA.

Un último aspecto en este apartado es exponer cuáles pueden ser los entornos que mayor influencia tengan en la vida de las personas con TEA. Son los siguientes: a) La familia. Como ya se expuso en el capítulo anterior dedicado a la familia, difícilmente otro entorno puede tener mayor influencia en la vida de las persona con TEA. b) La escuela. Este entorno, siendo como es un espacio de participación social esencial en la vida de cualquier niño, puede ejercer una considerable influencia sobre la vida de las personas con TEA. Puede ser la escuela ordinaria o la escuela especial.

c) Los profesionales. La formación, actitud y valores de los profesionales de apoyo a las personas con TEA son determinantes en muchos aspectos esenciales de su CDV. d) Los recursos de ocio comunitario. La forma de organizarse, la cultura, la formación y otros aspectos de distintos servicios de ocio pueden hacer que sean adecuados para la participación de personas con TEA o no. e) Las empresas. De cara a la realización de prácticas laborales en la última etapa formativa de la vida escolar de las personas, son muy relevantes los mismos aspectos que se han señalado en el punto anterior referidos a los recursos de ocio comunitarios. f) Las organizaciones. El estilo, la misión, visión, valores, modelo organizativo, liderazgo, etc., en una organización pueden influir decisivamente en los resultados que alcancen las personas con TEA. g) La sociedad. La forma en cómo la sociedad en su conjunto mire y entienda a las personas con TEA va a influir en gran medida en sus posibilidades en la vida. En este punto se ha pretendido ofrecer una panorámica sintética de la trascendencia que puede tener el trabajo de adaptación y transformación del entorno. En el apartado dedicado a la inclusión se retomará este tema, analizando estrategias concretas de intervención sobre el entorno, en este caso, educativo.

Ya no es relevante únicamente el saber de TEA, sino conocer la vida de la persona que tiene un TEA. Este conocimiento no lo tienen los profesionales, sino quienes mejor conocen a la persona, es decir, sus familiares y personas más cercanas. Puede ser que un profesional conozca en profundidad la vida de una persona con TEA determinada, pero ese no es un conocimiento técnico o profesional de los TEA, sino un conocimiento humano de una persona concreta. Luis simarro 2565

ESTRATEGIAS DE CONOCIMIENTO DE LA PERSONA CON TEA

D) Fichas de orientación *Las llamadas fichas de orientación son un documento escrito que recoge las necesidades de apoyo de cada persona con TEA. Se trata de una magnífica herramienta para garantizar el mejor apoyo posible a cada persona con TEA, algo imprescindible en la coordinación. Deben incluir la información más relevante sobre cada persona, aquella que todo el que se relacione con la persona con TEA debe tener muy presente. Algunas informaciones que deben aparecer en una ficha de orientación son éstas: a) Cómo se comunica, qué pictogramas le ayudan a entender, signos, cuáles son, si están adaptados, si utiliza un sistema de comunicación determinado y en qué fase está y qué tarjetas o categorías, si son muchas, como facilitar su comprensión, etcétera. b) En cuanto a las necesidades de apoyo en autonomía*

personal, si necesita ayuda para comer, vestirse, elegir, etcétera. c) Cómo elige y qué apoyos necesita para ello. d) Con qué personas prefiere estar. e) Sus gustos y preferencias: tanto en positivo (lo que le gusta) como en negativo (lo que no soporta).

f) Si hay alteraciones sensoriales ante ciertos estímulos que le incomoden. g) Necesidades de apoyo en conducta. h) Otros en función de cada persona. En distintas personas pueden ser más relevantes unos contenidos frente a otros. En cada caso deberá decidirse con el equipo de apoyo qué es lo prioritario para una persona en concreto. Como puede adivinarse, un documento de este tipo no es útil únicamente para coordinar la actuación de familias y colegio, sino la de cualquier otra persona que se relacione con la persona con TEA, ya sean cuidadores, monitores de ocio, compañeros, otros familiares, etcétera.

Un aspecto importante es tener en cuenta la regla de “menos es más”. Esto quiere decir que la información que contenga la ficha debe caber en una hoja, tamaño folio. Si se añade un exceso de información es casi seguro que muchas personas no van a ser capaces de retenerla, ni dicha información va a ser una guía útil en su función de apoyo a la persona con TEA. Por ello, es esencial priorizar y seleccionar lo más relevante, lo que no puede olvidarse en ningún caso.

Otro aspecto importante de las fichas es que puedan ser actualizadas de forma constante, porque en muchos casos corren el riesgo de contener información caducada, lo que les hace perder su valor como mecanismo de coordinación y apoyo a una persona con TEA. Deben ser documentos que se elaboren junto con el plan individual de cada persona y puedan revisarse con una periodicidad mensual. En algunos niños, con mayor frecuencia cuando son más pequeños, puede haber cambios en períodos cortos de tiempo, bien por aprender cada vez más signos, por avanzar en autonomía, por aparecer conductas nuevas ante las que requiere otro tipo de apoyo o por otras causas. Aunque pueda parecer que un mes es poco tiempo, hay que tener en cuenta que una vez elaboradas, se pueden modificar muy rápidamente.

INFORMES

Los informes redactados en negativo suelen producir en los padres un efecto descorazonador y desmotivador, y les transmiten una sensación de que su hijo es incapaz de aprender nada. Muchos padres piensan que para qué van a esforzarse con su hijo si el resultado siempre es el mismo o, al menos, muy parecido. Otra razón importante es que los padres suelen saber mejor que nadie qué es lo que no sabe y no puede hacer su hijo, por lo que es información, en cierto sentido, redundante. En padres con la moral baja o directamente deprimidos, un informe de ese tipo cierto sentido, redundante. En padres con la moral baja o directamente deprimidos, un informe de ese tipo puede tener un efecto devastador. Por todas estas razones es muy importante evitarlos a toda costa. Un informe que favorezca la coordinación debe tener un tono positivo, en el que se refleje una visión de la persona con autismo centrada en sus puntos fuertes. Un informe positivo debe ser una herramienta que transmita a las familias la ilusión de seguir luchando por su hijo, de seguir gastando energías, que a veces ya no tienen, en conseguir lo mejor para él, en perseguir su felicidad por encima de todo.

4.2.2. Elaboración del perfil personal. El perfil personal es el resultado de un análisis exhaustivo de la vida de la persona con TEA que tiene como objetivo conocer en profundidad cómo es su vida. Dicho análisis no es una típica evaluación sobre el nivel de desarrollo de sus distintas capacidades o sintomatología propia de los TEA. El análisis se realiza sobre factores que pueden explicar cómo es su vida en el momento presente, independientemente de que tenga un TEA, una discapacidad visual o ningún tipo de discapacidad. Este perfil tiene una gran importancia porque permite construir una visión de persona, de niño o adolescente. Esto es fundamental porque facilita la superación de una visión centrada únicamente en las dificultades y en el trastorno, para pasar a incorporar una visión centrada en aspectos positivos y en su condición de persona. El perfil personal puede estructurarse en distintas categorías o apartados que se suelen denominar mapas (ver FEAPS, 2007). A continuación se ofrecen algunos a) Relaciones personales: con quién se relaciona habitualmente, con qué frecuencia, cómo le resulta de agradable cada relación, qué comparte con cada persona, con quién le gustaría aumentar la relación, etc. El objetivo esencial es obtener información de la red social de la persona para poder establecer objetivos que la aumenten y mejoren. b) Lugares que frecuenta: en qué espacios transcurre su vida, qué rol

desempeña en ellos, cuáles son inclusivos, cómo disfruta en esos lugares, a cuáles le gustaría ir más y a cuáles menos, cuáles le gustaría conocer que no conozca o que fue en el pasado y no ha vuelto, etc. El objetivo es poder conocer el nivel de participación en la comunidad de la persona y la variedad de espacios a los que accede. Esta información debe facilitar el poder establecer objetivos relacionados con la participación en la comunidad, conocer nuevos lugares, frecuentar los que más le gustan, etcétera. c) Gustos y preferencias: qué cosas son las que más le gustan y cuáles menos en los más diversos ámbitos y categorías –comida, actividades, lugares, juegos, música, películas, etc.–. El objetivo es poder facilitar que la persona pueda disfrutar de las cosas que le gustan y que más le motivan y evitar las que le desagradan. d) Actividades: cómo es un día típico en la vida de la persona, a qué hora se levanta, a qué colegio va, qué suele hacer por las tardes, etc. Se incluye también un día de fin de semana y de vacaciones. Permite apreciar el estilo de vida del niño, si tiene poco tiempo libre o de ocio, si lleva un ritmo muy acelerado o muy vacío de actividades, si duerme convenientemente, etcétera. e) Biografía: qué hechos en su vida son relevantes para entender por qué es así en el momento actual. No es una anamnesis clínica, sino una historia de su vida, por lo que debe evitar centrarse en exclusiva en los aspectos propios del trastorno. Debe permitir conocer por qué la vida de la persona es como es en el momento actual. f) Deseos, sueños y aspiraciones: cuáles son las cosas que le gustaría tener y mantener como más importantes en su vida, cuáles son las cosas que le harían más feliz si las consiguiera, cómo sería su vida ideal, etc. La meta, en este caso, es poder poner sobre la mesa los ideales que guían la vida de la persona, que marquen una dirección clara hacia su felicidad. No tienen por qué ser realistas, pueden ser sueños inalcanzables pero que establecen una dirección, un camino. En la elaboración del plan se concretarán pasos concretos que sean positivos y posibles.

A modo de **mapas opcionales** se pueden establecer los siguientes: a) Comunicación. Establecer las diferentes formas y el perfil de comunicación que tiene la persona con TEA y qué apoyos necesita para poder comunicarse con las máximas garantías. Permite tener muy presente la trascendencia que tiene la comunicación en la vida de las personas. b) Salud. En caso de que las personas tengan problemas de salud importantes, es preciso darlos a conocer a todo el círculo de apoyo, así como las necesidades y limitaciones derivadas de estos problemas, ya que influirán de forma significativa en su proyecto de vida. c) Elección. Implica conocer qué cosas puede elegir la persona con TEA y cuáles no en su día a día. d) Capacidades. En este caso se recogen los puntos fuertes y las principales dificultades de la persona con TEA en su funcionamiento diario. Permite conocer por parte de todo el círculo de apoyo sus posibilidades y sus limitaciones.

El perfil personal concluye con el mapa de sueños que debe recoger los ideales de vida del individuo. A partir de esos ideales y del resto de información de los otros mapas, el equipo de apoyo ayuda a la persona con TEA a establecer objetivos concretos y posibles para conformar un plan de actuación. Estos objetivos concretos, positivos y posibles, son lo que se ha venido denominando resultados personales.

Adaptación del entorno para apoyar la comunicación.

Como se viene comentando en este libro, el entorno de la persona con TEA determina en gran medida su funcionamiento. Por ello es importante analizar qué variables y aspectos del entorno afectan en mayor medida, en este caso, a la posibilidad de comunicarse de la persona con TEA. La primera y posiblemente más importante modificación que debe efectuarse en el entorno de una persona con TEA es la sensibilización sobre, y el conocimiento de, las necesidades y dificultades que tienen en el campo de la comunicación y el impacto tan importante que esto tiene en sus vidas. Esta especial sensibilidad debe interiorizarla todo aquel que pasa un tiempo significativo con la persona con TEA. Si esto no está bien asentado, es tremendamente complicado que todo lo demás pueda llevarse a cabo. Todas las personas relevantes en la vida de cada persona con TEA deben tener muy claro que ésta tiene un derecho y una necesidad esencial en el campo de la comunicación. Es esencial transmitir la importancia de la espontaneidad, funcionalidad y generalización para que puedan distinguirse las características esenciales de las habilidades que mayor impacto puedan tener en su CDV. Esta sensibilización es el motor de la imprescindible constancia que requiere el empleo de, entre otras cosas, un sistema aumentativo de comunicación o de la provisión permanente de apoyos. Si las personas del entorno inmediato no han interiorizado esto, se producirán, con gran probabilidad, intermitencias en el uso de los sistemas. Esto tendrá, como primera consecuencia, una clara disminución en el impacto positivo que se pretende. Como probable segunda consecuencia, se producirá un aumento de conductas negativas de la persona con TEA por falta de comprensión o medio de expresión que le permita satisfacer sus necesidades. Una vez asegurado que las personas relevantes hayan interiorizado la importancia de la comunicación para las personas con TEA, se puede dar comienzo a un proceso formativo a todo este colectivo. El entorno debe adquirir una serie de habilidades que van a permitir fomentar la comunicación de la persona con TEA. Uno de los conocimientos fundamentales va a ser el uso de los distintos sistemas aumentativos de comunicación, como el uso de signos o señas y el intercambio de imágenes. Que el entorno conozca y pueda apoyar a la persona con TEA en el uso de los sistemas aumentativos de comunicación que necesita es fundamental para garantizar su derecho a la comunicación en la mayor cantidad de ocasiones posibles. Esto no sólo es relevante para las personas con TEA que no tengan lenguaje oral, sino para otras muchas que, aunque tengan un lenguaje oral más o menos desarrollado, pueden servirse de los sistemas aumentativos para elevar significativamente sus posibilidades de comunicación. Otro de los contenidos esenciales que deben adquirir las personas relevantes del entorno para facilitar la comunicación es el habla signada, que ya se comentó en este mismo capítulo, como estrategia de facilitación de la comprensión. Cuantas más personas hablen y signen de forma simultánea, en mayor medida se estará favoreciendo el desarrollo de la capacidad de comprensión de la persona con TEA. Se puede entender con claridad la diferencia sustancial que implica que únicamente emplee este apoyo el logopeda o el profesor, a que lo hagan sus padres, hermanos y toda persona que se relacione con él. Conseguir la extensión y generalización permanente de esta ayuda puede producir resultados muy beneficiosos. Otro de los conocimientos claves que el entorno de la persona debe adquirir son las estrategias fundamentales para fomentar la utilización espontánea de las habilidades de comunicación de la persona con TEA. La experiencia muestra que cuando el entorno no conoce estrategias de este tipo, no sólo no apoya el desarrollo de la espontaneidad, sino que con excesiva frecuencia la reduce. ¿Por qué? Básicamente porque suele dar más ayudas de las necesarias a la persona y esto es lo contrario de lo que se pretende para avanzar hacia una comunicación espontánea. En muchos de estos casos, la formación, principalmente a los padres, como ya se comentó en el capítulo dedicado a las familias, debería ser individualizada, porque cada niño puede estar en una fase diferente o necesitar una adaptación muy concreta de estrategias de carácter más general. Por ello, pretender que estrategias generales sean útiles para todos puede ser un error. El uso de apoyos visuales a la comprensión, tal y como se planteó en apartados anteriores, debe ser un conocimiento basado en una sensibilización previa sobre su importancia y necesidad en la vida de las personas con TEA. En este sentido, debe darse una plena coherencia entre los apoyos que la persona use en los distintos entornos y, a ser posible, en las distintas etapas de su vida, sin que

esto entre en contradicción con poder avanzar hacia el desarrollo de claves como la palabra. Esto es algo fundamental que el entorno social de la persona con TEA debe tener muy claro, ya que incongruencias en este sentido pueden provocar situaciones en las que la persona no disponga de los apoyos que necesita. No sólo es deseable la sensibilización al entorno sobre la importancia de la consistencia a través de espacios y personas en el uso de los mismos apoyos, sino que también es relevante conocer bien el uso de dichos apoyos para favorecer al máximo la comprensión y ofrecer información de la mayor calidad posible a la persona. Es importante que el entorno social conozca las distintas estrategias que puede emplear de forma general para ofrecer información a la persona con TEA y, también, de forma particular, conocer qué formas y maneras son más adecuadas para cada persona en concreto. Todos estos apoyos que la persona necesita deben, como ya se ha comentado, estar disponibles en todos los entornos en los que la persona pase un tiempo de su vida. Lo más habitual es encontrar centros educativos en los que se encuentran todo tipo de apoyos visuales para favorecer la denominada estructuración ambiental. Esto, no cabe ninguna duda, es algo muy útil para la persona con TEA, pero hay espacios y momentos en los que es más útil aun contar con claves visuales que aporten información relevante en cada momento. Un ejemplo claro es la llegada a espacios o lugares nuevos para la persona, en los que el desconocimiento del lugar es total y donde se necesita con mayor intensidad información para poder manejar ese espacio. De hecho, la mayoría de personas no necesitan una clave visual para saber dónde está el cuarto de baño en sus casas, pero sí lo necesitan para saber dónde está el baño en un restaurante al que no se ha ido nunca antes. Con esto se pretende destacar que los apoyos destinados a ofrecer estructuración ambiental son todavía más necesarios para las personas en los lugares nuevos y que no se conozcan, que en los que ya se han manejado con mucha frecuencia, como puede ser el colegio o la casa. Esto puede incluir una casa a la que se va el fin de semana, la casa de los abuelos, un albergue donde se va de excursión en verano, el polideportivo donde se va a nadar una vez por semana, etc. Puede ser también el mismo colegio, si se cambia de aula a principio de curso, o si de repente han cambiado las aulas por una fiesta, una actividad de ocio o algo similar. No puede pretenderse que el hecho de poner claves visuales en el centro educativo sea suficiente para proporcionar los apoyos que la persona necesita. Debe además establecerse un sistema de coordinación que garantice que la persona contará con esos apoyos en todo momento y con especial atención a las situaciones nuevas y cambiantes, por ser las que mayor necesidad de información generan en la persona. Un último ámbito de conocimiento que puede ser muy relevante proporcionar al entorno social de la persona con TEA es la forma de ajustar el lenguaje para facilitar la comprensión. Es bien conocido que, por ejemplo, el empleo de frases cortas, en las que se repite y enfatiza las palabras más relevantes, facilita la comprensión y ampliación del vocabulario. Este tipo de estrategias, así como otras muchas que pueden ayudar a desarrollar su comunicación a niños que tengan lenguaje oral, son conocimientos que debe tener el entorno social de la persona para potenciar al máximo su comunicación. La experiencia va mostrando cómo, en muchos casos, la sensibilización y la formación pueden no ser suficientes para proporcionar los apoyos necesarios a las personas con TEA en el campo de la comunicación. En muchas ocasiones se producen discontinuidades en la provisión de apoyos, ya sea por parte de los profesionales, de la familia, de voluntarios, etc. Para intentar prevenir este problema se deben establecer estrategias de mantenimiento que permitan extender en el tiempo los beneficios logrados en un primer momento. No es sencillo orientar a priori cuáles deben ser las estrategias prioritarias, porque pueden depender de muchos y muy diversos factores, sobre todo en el caso de las familias. Puede ser desde un momento de especial nerviosismo del niño, el nacimiento de un hermano y consiguiente tiempo de dedicación a dicho hermano, una enfermedad, una etapa de depresión o cualquier otra razón. Quizás la mejor forma de mantener el proceso de apoyo al niño con TEA sea disponer de un buen servicio de apoyo a la familia. Si este servicio puede estar al tanto de los momentos "malos" de la familia y puede ofrecer recursos adicionales a tiempo, se pueden evitar las peligrosas discontinuidades, a la par que ofrecer la ayuda que necesita la familia. En el caso de los profesionales, la importancia de este tema debe sustentarse sobre una base de compromiso ético con la vida de las personas que refuerce de forma constante la sensibilización sobre las necesidades de las personas a las que están prestando apoyo. Un tanto similar puede decirse de los voluntarios u otras figuras equivalentes. Para acabar este apartado se hará una breve referencia a quiénes son las figuras más relevantes de ese entorno social que se viene citando

constantemente en este apartado. Como no puede ser de otra forma, la familia es el ámbito más relevante de influencia en la comunicación de su hijo. Ya se ha dedicado un capítulo específico a las estrategias que pueden ponerse en marcha para adaptar el entorno familiar a las necesidades de la persona con TEA en la comunicación. Todo lo expuesto en este apartado se dedica fundamentalmente a la familia, aunque no puede considerarse que sea el único ámbito del entorno relevante en este sentido. Tras la familia es muy relevante el entorno escolar de los profesionales que formen la plantilla docente del centro. **Es importante destacar que esto no puede reducirse al profesor que desempeñe funciones de tutor del aula, sino que debe incluir a toda la plantilla, en caso de ser un colegio de educación especial, y a todos aquellos que se relacionen con la persona con TEA en el caso de estar escolarizado en una escuela ordinaria. Esto puede incluir a todos los profesores y profesionales que dediquen un tiempo de atención a la persona con TEA y, de forma prioritaria, sus compañeros más cercanos. Con estos últimos, las herramientas de comunicación que lleguen a conocer pueden ser la semilla de una relación personal más o menos significativa con la persona con TEA. Por ello, es muy importante dotar a los compañeros de las mayores herramientas posibles para poder comunicarse más y mejor con su compañero con TEA.**

En el mismo ámbito de la escuela ordinaria pueden encontrarse otras figuras relevantes que no pertenecen a la plantilla docente del colegio, pero pueden desempeñar un papel muy relevante en la vida de la persona con TEA, como son las personas encargadas del comedor y la cocina, quienes cuidan el patio, quienes se encargan de actividades extraescolares, etc. Puede que algunos de ellos no tengan ninguna relación con la persona con TEA, por lo que debe analizarse cada caso y tomar la decisión oportuna según sus prioridades. Como es obvio, la prioridad debe marcarla quien más tiempo pasa con la persona con TEA, pero no exclusivamente. Puede haber alguna persona de este u otros grupos que pase menos tiempo que otros, pero por la razón que sea congenian muy bien y muestra una clara disposición a relacionarse con ella. Esta persona puede ser un objetivo importante de cara a la adaptación.”

6.1. Hacia una visión positiva de la conducta.

La visión que la sociedad tiene de las personas con autismo suele asociarse al protagonista de la película de Rainman (basado en una persona real con autismo que contaba con algunas capacidades extraordinarias de memoria, por ejemplo), destacando sus cualidades excepcionales. Otra de las características en la representación social de las personas con TEA suele ser la del aislamiento, frecuentemente empleado como insulto entre políticos. Por desgracia, quizás la tercera característica más asociada a las personas con TEA sea la de agresividad y violencia. Muchas personas que no conocen a personas con TEA más que de referencias piensan que son de naturaleza violenta, como si esto fuera una característica universal del colectivo. Este tipo de visiones suelen estar detrás de la exclusión de muchas personas con TEA de escuelas regulares. Una de las paradojas en este sentido es que aunque un niño con TEA haya pegado a un compañero, en muchas ocasiones la comparación entre alumnos suele mostrar que ni es el único caso, ni tampoco el más grave. El impacto que produce una conducta de este tipo se explica en gran parte por la visión previa y, por supuesto, muy negativa de las personas con TEA, frecuentemente asociada a agresividad. El mecanismo de la profecía autocumplida concretada en expresiones del tipo “ya lo sabía yo”, o “si es que estos chicos tienen que estar en centros para ellos”, suele explicar otra parte de ese pernicioso efecto. Como se decía, si otro alumno agrede a sus compañeros físicamente con mayor frecuencia e intensidad o los acosa de diversas formas, al no cargar con la etiqueta del TEA, ni se obtienen las conclusiones anteriormente citadas ni, por supuesto, se pretende excluirle a un centro para niños que pegan. Una de las visiones fuertemente instaladas en la sociedad es la visión de la persona problemática. Esta visión se concreta en que a la persona que presenta ciertas conductas se le otorga la etiqueta de problemático. El poder de esta etiqueta puede llegar a ser tremendamente negativo. Entre otras muchas cosas, no suele ser aceptado en colegios ordinarios, aunque sus capacidades académicas sean buenas; los profesores de un centro especial evitan, cuando no huyen directamente, que esté en su clase. Incluso hay monitores de ocio que no se atreven a llevarlo a

muchos sitios. En ciertos casos, puede llegar a crearse una cierta “leyenda” magnificada por los relatos de quienes han estado con la persona con TEA. Sus compañeros les escuchan con atención y éstos se pueden llegar a sentir como una especie de héroes magnificando la “lucha” que han mantenido, lo mal que lo han pasado, mostrando las marcas de algún arañazo. Esto es, hasta cierto punto, esperado, porque ese tipo de situaciones son de una gran tensión, pero es muy importante tomar conciencia de la influencia que ese tipo de relatos puede crear en el entorno. Pueden considerarse como formas de transformar el entorno pero en sentido totalmente contrario al que necesitan las personas con TEA. No puede negarse que ciertas conductas de algunas personas con TEA tengan capacidad de provocar en cualquiera un efecto de estrés permanente y hasta de miedo, sobre todo si el profesional no entiende, ni se cree capaz de controlar su conducta. Lo que debe evitarse a toda costa es que estos sentimientos sean la antesala de la negación de oportunidades por razones de seguridad a la persona y, sobre todo, lo más importante, que estas conductas anulen la imprescindible empatía que debe sentirse ante la situación de esa persona. **La empatía debe ser el cristal o la ventana desde la que se observe a la persona con TEA con grandes necesidades de apoyo en conducta.** Si no se está muy atento a evitar esta posible amenaza, las consecuencias pueden ser muy perniciosas. Debe tenerse muy presente que la conducta convierte a la propia persona con TEA en su principal perjudicado. Las demás personas pueden pasar un tiempo, mayor o menor, bajo la influencia de su conducta, pero la propia persona con TEA no puede nunca huir de sí mismo. Su vida puede convertirse en un infierno del que necesita toda la ayuda posible para poder salir. Si se llega al punto de no percibir y sentir el sufrimiento de la propia persona con TEA, si se anula la empatía hacia ella, entonces de una forma u otra se la está condenando irremisiblemente al aislamiento más inhumano, ese aislamiento que nadie percibe, con el que nadie empatiza y del que, por tanto, nadie va a intentar sacarlo. La investigación realizada en los últimos años sobre la empatía en el ser humano, recopilada en el excelente libro de Frans de Waal (2011), *La edad de la empatía*, muestra ciertos datos con claridad. Uno de ellos es que la empatía se activa con más probabilidad en personas que percibimos como semejantes y, por el contrario, es altamente improbable que se active en quienes consideramos como rivales o como amenazas a nuestro bienestar. Estos datos, que encajan muy bien con lo que conocemos de la historia de humanidad, muestran cómo el sentir a una persona con TEA como una amenaza es el camino directo a la anulación total de la empatía. Esto es lo que podría denominarse como perspectiva o visión negativa de las conductas desafiantes, en la que la visión de la conducta suele ser un intento de molestar, de agredir. Ese modelo mental provoca una serie de sentimientos, evidentemente negativos, como irritación, ira y similares. En ese contexto interno, muchas personas reaccionan con gritos, castigos y amenazas, que no son el camino más adecuado, ni para resolver su propia situación, ni la de la persona con TEA.



Figura 6.1. Visión negativa de las conductas desafiantes.

Figura 6.1. Visión negativa de las conductas desafiantes.

Siempre, y en todo momento, es imprescindible tener en cuenta que la propia persona con TEA no tiene el control sobre sí mismo y que necesita ayuda para que alguien desde su entorno complemente el control del que carece. Obviamente, lo más importante es ayudarlo a que pueda ejercer ese control por sí mismo, ya sea mediante la adquisición de habilidades o por ofrecer ciertos apoyos, como se expondrá en detalle más adelante, pero mientras se alcanzan esos objetivos puede necesitar control externo. En estos casos es importante entender que, al igual que se puede empatizar con las dificultades del que no ve o no oye, se debe también hacerlo en mayor grado con las dificultades del que no puede controlar su conducta. Otro de los aspectos esenciales a tener en cuenta es que la propia persona no tiene intención de causar daño u otro tipo de molestias a nadie de su entorno. Esto es algo, en muchos casos, complicado de aceptar, ya que muchas personas con TEA parecen actuar con una gran premeditación e intencionalidad, incluso en algunos casos pueden llegar a reírse tras haber ejecutado alguna conducta concreta. La atribución de intencionalidad es una tendencia automática en el ser humano. Considerar que alguien disfruta porque se ríe después de haber hecho algo es el primer pensamiento, la primera teoría que formula nuestra mente. En el caso de las personas con TEA, este pensamiento no refleja la realidad de ninguna manera. La diferencia es de matiz, pero en este caso el matiz es absolutamente trascendente. Es importante destacar que no es adecuado ni real pensar que las personas con TEA actúen con una clara intencionalidad de hacer daño. Una de sus dificultades es la comprensión y empatía con las emociones ajenas, por lo que es altamente improbable que puedan disfrutar con algo que no son capaces de sentir, como es el dolor ajeno. Otra cosa muy distinta es que disfruten con lo que sí son capaces de percibir, como es una determinada reacción de la persona a la que ha pegado, ya sea por lo que dice, ya sea por su expresión o por lo que hace. Eso sí puede provocar diversión, pero aunque parezca lo mismo, es muy diferente que disfrutar haciendo daño. Por ello, es esencial de nuevo apelar a la empatía con la persona, evitando percibirlo como una especie de “enemigo o rival”. Esto es lo que conformaría una visión o perspectiva positiva de este tipo de conductas, representada en la figura 6.2.



6.2. Perspectiva positiva de las conductas desafiantes.

Figura

Esta empatía debe extenderse también hacia la familia y hacia todo el que pase un tiempo significativo con la persona cuando está en una etapa de crisis. En ambos casos, sobre todo en el de la familia, por ser quien más tiempo pasa con la persona, es esencial apoyar también a quien desempeña funciones esenciales de apoyo a la persona con TEA. Esto cobra mayor importancia cuando mayor intensidad alcanza la conducta. No es únicamente una apuesta por intentar paliar los efectos de la conducta en estas personas, es también un intento de adaptar el contexto familiar y escolar para favorecer la participación de la persona con TEA y reducir las consecuencias negativas que puede sufrir. Esto sigue la misma línea que lo expuesto en el capítulo dedicado a la familia, en el que se exponía que, ya sea por derecho propio como un fin en sí mismo, o como medio para apoyar a la persona con TEA, la familia y también los profesionales necesitan de medidas especiales de apoyo. Se ahondará en esta perspectiva en los próximos apartados. La perspectiva y visión de la conducta de la persona con TEA originada en la empatía, no es sólo una postura ética muy concreta, es también una forma de posicionarse, de establecer una visión determinada de la persona y su conducta que beneficia a todo el que preste apoyo a la persona, por reducir su estrés de manera significativa. Una de las claves en este sentido es, como ya se ha comentado, entender que la persona no tiene control sobre su conducta y que no intenta en ningún caso hacer daño, ni mucho menos disfruta con ello. Otra clave importante es tener siempre presente que la conducta de la persona tiene su origen en una falta de habilidades en algún área determinada, lo que le hace intentar conseguir objetivos, por otro lado perfectamente legítimos, de formas y maneras inadecuadas. Si estos principios son capaces de construir una visión positiva de la conducta de la persona con TEA, se habrá avanzado de forma significativa en la reducción del estrés que causan determinados comportamientos. Reducir esta fuente de estrés en familias y profesionales tiene, a su vez, un efecto positivo en la energía con la que se afrontan este tipo de conductas, algo fundamental para no desfallecer, ni perder de vista la influencia negativa en la vida de la persona con TEA. La empatía despierta sentimientos de apoyo y ayuda a la persona y motiva a intentar ayudar y a mejorar su vida. Estos sentimientos positivos hacen que las personas de apoyo tengan mayor bienestar. Si, por el contrario, se afronta la conducta desde una visión sin empatía con la persona con TEA, se activan las ideas relacionadas con la amenaza, el miedo y el estrés. Esto conlleva una vivencia de enfrentamiento con la persona a la que se percibe como un enemigo, alguien de quien hay que defenderse, a quien hay que evitar a toda costa. Estos sentimientos negativos son el origen de un gran malestar personal que en cualquier caso es preferible evitar. En el caso de la familia, afecta a la relación de los padres con su hijo y, en el caso de los profesionales, se bloquea la relación de apoyo y de búsqueda del bienestar de la persona con TEA. Esto es algo que debe evitarse a toda costa, por muy difícil que pueda parecer en ocasiones. Aunque no se consiga totalmente, todo avance supone una importante mejora en la vida de todos los implicados, la propia persona con TEA, su familia y los profesionales que les apoyan.

6.7. Adaptación del contexto.

Para cerrar este capítulo se aborda, siguiendo el mismo esquema del libro, la exposición sobre adaptaciones del contexto que pueden ayudar a reducir la frecuencia y gravedad de las conductas desafiantes, así como reducir también el impacto negativo de las que, a pesar de todos los esfuerzos, puedan producirse.

Un primer grupo de adaptaciones serían las que pueden denominarse como de sensibilización. Este grupo tiene como objetivo fundamental modificar la visión que se tiene de las conductas desafiantes en todos los colectivos que se relacionen con la persona con TEA. La primera y más fundamental quizá sea la familia, pero también deben ser los profesionales del colegio (esto incluye al personal no docente, como puede ser el de comedor, bedeles, actividades extraescolares, etc.) e incluso también los compañeros de la persona con TEA, sobre todo en modalidades ordinarias inclusivas. Debe incluirse también a personas que presten apoyo en otras actividades como pueden ser ocio, respiro, terapias, etcétera.

La sensibilización debe ir encaminada a transmitir una visión positiva de la persona en general, en los términos expuestos en el capítulo primero, pero también en lo referente a su conducta en

particular. Un aspecto importante en este campo es transmitir que la persona con TEA no hace nada de lo que hace con intención de molestar, fastidiar o hacer daño. Esto es algo muy importante porque puede determinar en gran medida el grado de estrés que genere la conducta en las personas de su alrededor, principal, aunque no exclusivamente, en su familia. Debe transmitirse que, de alguna forma, la persona con TEA no puede o no sabe controlarse de forma análoga a una persona que tiene discapacidad auditiva y no puede oír.

Uno de los indicadores más claros del éxito de un proceso de sensibilización en este sentido sería reducir el impacto que puede producir una conducta desafiante, de tal forma que las personas del entorno no se sientan violentadas o alteradas en exceso. Debe tenerse presente que los efectos negativos de la conducta no son sólo los derivados en el momento de aparición de la conducta, sino los que se puedan producir en el futuro, como el miedo a que vuelva a ocurrir, o a que sea peor en otra ocasión. Esto suele tener como consecuencia más frecuente la reducción de oportunidades para la persona con TEA de participar en la comunidad o en determinadas actividades que se consideren de riesgo. Dicho de otra forma, gran parte del efecto de la conducta está en la respuesta y actitud del entorno, y esta respuesta puede modificarse y adaptarse de forma que sea lo menos negativa posible para la vida de la propia persona.

Este primer paso es esencial para, como se comentaba al principio de este capítulo, fomentar una relación con la persona con TEA basada en la empatía que fomente actitudes de apoyo, ayuda y preocupación hacia la persona. A su vez, debería bloquear las actitudes y sensaciones de rencor, enfrentamiento o de sentirse agredido con intención de recibir un daño. En este mismo campo deben incluirse la exclusión radical y sin fisuras de cualquier método aversivo o contrario a los derechos de la persona y al respeto que merece.

Un segundo grupo de adaptaciones se refiere a la formación de los mismos colectivos señalados en el punto anterior sobre aspectos relevantes que deben conocer para prestar el mejor apoyo posible a la persona con TEA y conductas desafiantes. Esto debe incluir, en primer lugar, que se entiendan bien las conductas desafiantes y sus causas y funciones antes de pasar a la intervención. Es importante transmitir que, si no se entienden bien los orígenes de la conducta, no se va a poder plantear un buen proceso de apoyo. Esto incluye diversos temas, como que la conducta está originada en una falta de habilidades, que los antecedentes son esenciales, que el propio contexto influye en la conducta, etc. Todo ello implica centrarse en el modelo productivo, más que en el reactivo, que es el que casi todo el mundo aspira a conocer cuando quiere aprender a “resolver” las situaciones derivadas de la aparición de conductas desafiantes. Implica, igualmente, aprender a hacer una buena evaluación funcional de la conducta, como algo esencial para poder dar el mejor apoyo posible a la persona.

Una vez transmitido esto con cierta fidelidad, se puede pasar a otros conocimientos relevantes, como la metodología de un plan de apoyo conductual, a estrategias de prevención y también a estrategias reactivas.

A pesar de que estas estrategias pueden ser de una gran utilidad en la reducción y control de las conductas desafiantes, cada vez se va comprobando con más claridad que pueden ser insuficientes si no se acompañan de otro tipo de medidas complementarias. Entre ellas se encuentran fundamentalmente las dirigidas a las familias. Mocs y Fren (2002), por ejemplo, comprobaron en un programa de entrenamiento a familias con hijos con autismo en Apoyo Conductual Positivo, cómo los mejores efectos se lograban cuando, además de enseñar a las familias estrategias de actuación con su hijo, se ofrecía apoyo para actuar con los otros hijos, acceso a personas de apoyo que facilitarían un respiro a la familia en ciertos momentos del día, apoyo emocional a los padres, terapia de pareja o cualquier otra

6. Inclusión escolar

La importancia concedida a la inclusión parte de la base de que, sin una inclusión real, no puede haber una consideración plena de persona, ciudadano y miembro de pleno derecho de nuestra sociedad. La inclusión es la puerta que abre la opción de disfrutar de muchas oportunidades en la vida, relacionarse con iguales, acceder a actividades normalizadas, aprender en contextos naturales, etc.

La inclusión permite que la sociedad conozca de primera mano y en su propia experiencia a las personas con autismo. Permite que dejen de ser extraños en sus propias sociedades, que dejen de ser invisibles a los ojos de los demás. Concede una oportunidad de entender que la ‘normalidad’ es mucho más amplia y variada de lo que en principio puede parecerse. Permite convivir con personas con conductas diferentes, con formas de funcionamiento diferentes e, incluso, con aspectos diferentes. En este sentido, la educación inclusiva es una ‘vacuna’ eficaz contra muchas formas de xenofobia.

Es importante aclarar que la inclusión deseada es aquélla que tiene un impacto positivo en la vida de las personas. Debe evitarse convertir la inclusión en una bandera a la que nos abracemos independientemente de sus efectos en la vida de los alumnos. Debe ser una inclusión que preste especial atención a tres aspectos esenciales:

– *Presencia*. Se entiende como presencia física en los entornos donde pasan su jornada escolar los alumnos de su mismo grupo de edad. No implica únicamente el aula, sino también cualquier otro espacio o actividad que se realice en el centro educativo, como, por ejemplo, los patios, comedores, actividades extraescolares, salidas, excursiones, etc. La presencia es una condición necesaria, pero no suficiente, para que la inclusión tenga un impacto positivo en la vida de las personas.

– *Participación*. Se refiere fundamentalmente a la participación social de la persona con TEA. Esto incluye que los miembros del grupo consideren a la persona con TEA como uno de sus miembros y como tal sea tratado. Esto implica que otros compañeros jueguen con él, le ayuden, le saluden, le inviten a su cumpleaños, que haga otras cosas con sus compañeros fuera de la jornada escolar, etc.

– *Aprendizaje*. Es importante señalar que el aprendizaje en la inmensa mayoría de ocasiones es un medio para conseguir un fin. La participación, por su parte, es uno de los fines esenciales. A pesar de esto, estar escolarizado en una modalidad inclusiva no debe ser un obstáculo para que cada niño adquiera los aprendizajes más necesarios en su vida. No puede sacrificarse, de ningún modo, el aprendizaje de habilidades relevantes y considerarse algo secundario. Debe buscarse un equilibrio entre los distintos aspectos. Ésta es una de las claves del éxito de la inclusión.

Como puede observarse, no se entiende la escuela ordinaria como un espacio de aprendizaje exclusivamente, sino como un entorno social básico. En la infancia, junto con

la familia, es el entorno social por excelencia. Por ello, se considera que, al incluir a un niño en una escuela, el objetivo esencial es que dicho proceso suponga una mejora en su CDV, no sólo que aprenda más o menos lo que aprendería en un centro de educación especial. Consideramos que para un niño con TEA puede ser más importante jugar a diario con sus compañeros, ser querido por ellos, hacer amigos o ser invitado a cumpleaños que aprender a dividir, por ejemplo. Es también importante resaltar que en ningún caso se consideran ambos objetivos incompatibles entre sí. El hecho fundamental es que la opción por la inclusión debe aportar a la vida del niño aquello que no puede obtener en una modalidad segregada, sin perder por ello ventajas de otras opciones.

La inclusión real implica que ningún niño debería ser nunca excluido de la escuela, independientemente de sus necesidades de apoyo. Para ello, el paradigma de los apoyos nos brinda un marco referencial muy importante. No podemos decir nunca que un niño está preparado o no para la escuela, sino más bien si la escuela está preparada para atender al niño. Aunque, en muchos casos, el resultado pueda ser el mismo, es decir, la exclusión del alumno, la concepción de la que partamos tiene una influencia decisiva. Si pongo el acento en el autismo del niño, no hay nada que hacer, porque el autismo no tiene curación. Por el contrario, si pongo el acento en el entorno y en los apoyos, aparece un escenario muy diferente. La escuela, en tanto en cuanto entorno social, puede ser modificada y adaptada en formas y maneras que faciliten la participación de todos los niños.

En este sentido, si proporcionamos los apoyos que cada niño necesita, no sólo en cantidad, sino también en calidad (es decir, formación, experiencia, etc.), y adaptamos el entorno para que el niño pueda aumentar su funcionamiento, cualquier niño puede estar incluido. Es justo reconocer que, en algunos casos, la necesidad de apoyos de algunos niños es muy importante, y eso dificulta enormemente la posibilidad de ofertarle lo que necesita.

De similar importancia a la provisión de los apoyos necesarios es la adaptación del entorno. Si, en el caso de una persona con discapacidad física, las variables fundamentales son las referidas al entorno físico, en el caso de una persona con una discapacidad esencialmente social, las variables relevantes del entorno son esencialmente sociales (aunque no sólo). Como social nos referimos a lo que tiene que ver principalmente con las personas que forman parte de un entorno concreto. En este sentido, consideramos esenciales variables como las siguientes:

– *Variables cognitivas.* La dificultad de algunas demandas escolares, la comprensión del lenguaje, la complejidad, la duración, etc., pueden reducirse y adaptarse a las posibilidades de cada alumno. Si va a una clase de matemáticas de cuarto de primaria y los alumnos están haciendo raíces cuadradas, el alumno con TEA puede hacer sumas sencillas. Todos hacen matemáticas, pero cada uno a su nivel. Ésta es una forma de no convertir el currículo en una barrera a la inclusión.

– *Variables sociales.* A pesar de que pueda resultar chocante, en una interacción entre un niño con TEA y un niño con desarrollo normal, ambos tienen ‘alteraciones sociales’. Uno, las propias de su TEA; y el otro, las derivadas de no saber cómo relacionarse con un niño con TEA. Tradicionalmente se ha puesto el acento en intentar que el niño con TEA adquiriera las habilidades sociales que tienen los otros niños. Es importante también enseñar al niño con desarrollo normal a adquirir las habilidades sociales para relacionarse con el niño con TEA. Generalmente, este segundo proceso es más rápido y efectivo que el primero. Por ello, es esencial poder adaptar el entorno social del colegio, enseñando a los alumnos del centro ordinario distintas estrategias y formas de relacionarse con el alumno con TEA. La experiencia nos muestra que este tipo de estrategias tiene un resultado sorprendentemente positivo. Esto no debe reducirse a los alumnos del colegio, sino también a los profesores, personal de comedor, bedeles, etc. Es esencial concienciarnos de que es más eficaz y positivo enseñar a las personas con desarrollo normal a relacionarse con alumnos con alteraciones sociales y comunicativas, que no al contrario. Las familias de los alumnos del centro ordinario deben ser también receptores de las acciones de sensibilización y formación.

– *Variables actitudinales.* En muchas ocasiones, comprobamos cómo las consecuencias de ciertas conductas de las personas con TEA no se explican únicamente por la propia conducta, sino, principalmente, por la reacción de las personas del entorno. Si la actitud de los niños, profesores y familia es de angustia, ansiedad, miedo, rechazo, etc., las consecuencias de muchas conductas suelen ser muy graves. Es importante destacar que dichas actitudes se pueden convertir en positivas si se ofrece información, formación y argumentos a todas las personas que forman el entorno social, de tal forma que desarrollen actitudes de empatía, comprensión, solidaridad, etc., con el niño.

– *Variables culturales.* Nos referimos en este caso a la cultura como conjunto de creencias com- partidas que conforman la identidad de un grupo humano, en este caso un colegio. Si en la cultura de un centro educativo está la idea de lo importante que puede ser la inclusión de alumnos con distintas necesidades educativas, es más probable que ese centro tenga éxito en experiencias inclusivas que si domina la idea de que lo esencial es ‘hacer triunfadores’ (es un ejemplo real), aunque hay quien puede afirmar, no sin razón, que ambas cosas pueden ser compatibles. Como éste, podíamos establecer otros tantos ejemplos de ideas que están en la mente de los miembros de la comunidad educativa y que influyen en la inclusión de los alumnos. Evidentemente, influir en la cultura de un centro es más complicado que en el caso de las variables anteriores. A pesar de ello, los profesionales dedicados al apoyo a personas con TEA deben transmitir permanentemente mensajes positivos a profesores y directores del centro ordinario sobre la relevancia e importancia de la inclusión.

Como puede observarse, la inclusión no debe depender nunca de las características del alumno, sino de la capacidad para adaptar el entorno a su funcionamiento y de proporcionarle los apoyos que necesita. Si bien los profesionales están bastante habituados a trabajar ofreciendo apoyos, no lo suelen estar tanto en lo referente a adaptar

y modificar entornos, espacios y contextos sociales. La inclusión va a depender, en gran medida, de la habilidad que se despliegue para transformar la escuela y eliminar barreras a la participación. Esto muestra que, para avanzar en inclusión, no debe trabajarse y pensar exclusivamente en el alumno, sino más bien al entorno que le rodea.

6.1. Estrategias de inclusión educativa

Al analizar la intervención psicopedagógica orientada a la CDV de la persona, puede verse que se dan tres grupos o categorías principales de acciones. En primer lugar, la enseñanza de habilidades, la acción por excelencia de la educación. En segundo lugar, la prestación de apoyos ya desarrollada en el apartado dedicado a la actual definición de DID. En tercer lugar, como ya hemos insistido a lo largo del documento, el trabajo eficaz de adaptación del entorno. Se ha hablado también de los cuidados en capítulos anteriores, pero, en este caso, se excluirá su comentario por no ser tan relevante de cara a la inclusión, aunque no haya que excluirlo si algunas personas lo necesitan.

En torno a estas tres categorías se va a desarrollar este apartado dedicado al fomento de una inclusión educativa exitosa de personas con TEA, independientemente de sus necesidades de apoyo.

6.1.1. Habilidades

En principio sería interminable exponer en este apartado la lista completa de habilidades que facilitarían a un niño con TEA su inclusión en un centro ordinario. Se puede afirmar que pueden ser muchas y muy variadas, en función de las circunstancias de cada niño y de sus características individuales y otros muchos factores. Por ello, se expondrán las más habituales y compartidas por la mayoría.

En un primer grupo, se pueden situar las habilidades académicas o curriculares. Parece obvio que poder hacer las mismas actividades que el resto de compañeros de su clase facilita la inclusión en el aula ordinaria. Por ello, no deben obviarse los contenidos curriculares normalizados propios de cada edad y de cada centro e intentar, en la medida de lo posible, que los niños con TEA puedan hacer lo mismo que sus compañeros. En muchos casos esto será imposible, pero es importante que se preste atención a las áreas esenciales en las que puede ser más fácil incluirse e incidir más en ellas. Pueden ser música, plástica, educación física en muchos casos, pero no sólo y no siempre. Depende de cada caso. Aunque no se trabajen exactamente las mismas cosas en las asignaturas, puede ser útil aprender algo relacionado con la asignatura donde pueda tener opciones de incluirse.

Además de lo relacionado con contenidos académicos, se dan una serie de requisitos esenciales para poder participar con garantías en un aula ordinaria. Esto incluye principalmente todo lo relacionado con mantener un adecuado comportamiento en la clase. No levantarse de la silla, no chillar ni alterar el ritmo a los compañeros, etc. Todas las habilidades de autorregulación que le permitan a un niño con TEA estar el máximo tiempo posible sentado y comportándose de forma adecuada en el aula son muy importantes para su inclusión.

En ese sentido, además de poder comportarse adecuadamente en el aula, las habilidades relacionadas con el trabajo autónomo son muy importantes, porque eso reduciría enormemente la necesidad de apoyo y permitiría incrementar el tiempo de presencia en aula ordinaria. Por ello, se debe tener muy presente que toda actividad que realice de carácter académico debe ir encaminada a conseguir que la haga sin ayuda o con la mínima posible. En este mismo sentido, alcanzar un nivel adecuado de autonomía en sus desplazamientos por el centro ordinario permite una mayor inclusión en el centro, por no depender en exceso de un apoyo que le acompañe.

Unas de las habilidades más esenciales y que mayor impacto parecen estar teniendo en resultados de participación son todas aquellas relacionadas con el juego. El juego es la gran llave maestra que abre las puertas de la inclusión y la relación social a muchos niños con TEA en colegio ordinarios. Por ello, todo lo que puedan aprender relacionado con esta área va a ser de los aprendizajes más rentables para los niños con TEA.

Es muy importante tener presente que las relaciones sociales en la infancia, y casi hasta la adolescencia, se llevan a cabo en un formato lúdico de juego. Por ello, todas las herramientas que un niño tenga para participar en estos juegos son un importante impulso a sus relaciones con iguales. Por ello, es esencial intentar enseñarles juegos sencillos, pero que, a la vez, puedan disfrutar también los niños del centro ordinario. Conseguir que puedan disfrutar juntos de una actividad es algo esencial en cualquier relación, ya que el disfrute compartido es un elemento esencial en la creación y fortalecimiento de relaciones personales. Los juegos pueden ser desde el sencillo 'pilla-pilla' a juegos más elaborados, juegos de ordenador, juegos de mesa, por equipos, etc. Cualquiera que cumpla con las siguientes características:

- Es fácil de aprender para el chico con TEA.
- Se puede compartir fácilmente con iguales.
- Disfrutan todos los que participan, tengan un TEA o no.
- Es adecuado a la edad cronológica de los participantes.

En este mismo sentido, es muy importante estar atentos y observar a qué cosas juegan y con qué se entretienen los niños en los colegios. Normalmente suele haber 'modas' y es frecuente que haya cambios a lo largo del curso. Estar atentos a estos juegos y analizar e investigar la manera en que se puede instruir a los niños con TEA en ellos es una estrategia útil para favorecer la inclusión y las relaciones.

Por supuesto que todo lo relacionado con la mejora de las habilidades de comunicación social es muy importante para el desarrollo de la inclusión y las relaciones, pero no hay

habilidades específicas de comunicación de entre las empleadas en cualquier otro ámbito que sean específicamente útiles en entornos inclusivos. Todas las habilidades comunicativas van a ser de extraordinaria importancia en entornos normalizados. Si para la persona con TEA es esencial, por ejemplo, la habilidad comunicativa de petición en su hogar, lo va a ser también en el centro educativo ordinario. Si es importante para él la habilidad de pedir ayuda, lo va a ser igualmente en entornos inclusivos. Sí que es algo más específico en el tema de los apoyos y, sobre todo, en el entorno, como veremos a continuación.

6.1.2. Apoyos

La prestación de apoyos a la inclusión es una de las grandes claves del éxito (o no) de las distintas experiencias llevadas a cabo. Estos apoyos deben ser, obviamente, adecuados, tanto en cantidad como en calidad. Veamos a continuación en qué se concretan estas dos variables.

Por un lado, la experiencia muestra cómo, en muchos casos, acometer prácticas de escolarización inclusiva sin contar con los apoyos adecuados suele desembocar en un fracaso. Por ello, si la inclusión no cuenta con recursos adecuados es mejor no llevarla a cabo, porque, en vez de suponer un avance, suele suponer un importante retroceso. Muchas de las personas más escépticas y reacias a la inclusión son familiares que han pasado por experiencias negativas y que no quieren por nada del mundo repetir. También algunos centros que han escolarizado a alumnos sin saber cómo ofrecerles una respuesta ajustada a sus necesidades, lo que suele tener consecuencias negativas, tanto para el centro como para el niño con TEA y su familia.

No sólo importan la cantidad. La calidad de las personas de apoyo es también importante. Para ser un buen apoyo en una modalidad inclusiva debe contarse con una cierta experiencia y una formación adecuada, además de una buena actitud humana y empática. En caso de no darse alguno de estos criterios, se corre un alto riesgo de fracaso y marcha atrás.

Un aspecto importante que hay que tener en cuenta es que los apoyos suelen ser casi siempre menos de lo que sería deseable, por lo que es esencial maximizar su uso. Por otro lado, el objetivo que debe tenerse siempre en mente es que los apoyos preferibles son los naturales, es decir, los propios recursos del centro ordinario, por lo que hay que optar, siempre que sea posible, por que la persona con TEA pueda funcionar adecuadamente sin intervención de apoyos específicos. Cuando esto no es posible, entonces se ofrecerán apoyos ‘artificiales’.

A continuación se analizará en qué áreas fundamentales necesitan las personas con TEA la actuación de personas de apoyo.

Obviamente, las personas de apoyo en el centro deben tener en mente que alcanzar un buen nivel en participación como esencia de la inclusión es su principal objetivo. Por ello, desde una perspectiva muy general, debe apoyarse todo aquello que acerque a la persona a poder ser un miembro más de ese grupo social.

De forma más concreta, se pueden establecer una serie de ámbitos en relación con la participación en los entornos normalizados. Son los siguientes:

– *Aula ordinaria.* Se dan diferentes modalidades de inclusión en los que la persona con TEA puede estar toda la jornada en un aula ordinaria o dividir su jornada entre el aula ordinaria y un aula específica dentro del propio centro. Sea cual sea la modalidad, la persona con TEA debe poder disponer de una figura de apoyo siempre y cuando lo necesite. En este punto se da la circunstancia de que puede parecer que, por su autonomía, parece claro que no es imprescindible, pero desde el centro ordinario se demanda. En estos casos, se debe actuar conforme se solicite, pero teniendo siempre en mente que el apoyo debe retirarse en cuanto sea posible, para evitar hacer dependiente de él a la persona con TEA. Al realizar el apoyo en el aula ordinaria, se debe intentar pasar siempre lo más inadvertido posible, intentar que no se note la presencia del apoyo. No debe darse la impresión de que se juzga o valora la actuación del profesor hacia sus alumnos, aunque no sea del agrado del profesional de apoyo o diga algo que no sea correcto a los alumnos. La posición debe ser siempre de la máxima discreción y se debe actuar únicamente por petición expresa del profesor del aula ordinaria.

– *Patios y recreos.* Éste, es junto con el aula, el entorno más relevante para el fomento de la inclusión y de las relaciones. El patio, como espacio físico, y el recreo, como momento de esparcimiento, son los momentos en los que se puede disfrutar de la relación con iguales de forma totalmente libre. En estos entornos, los apoyos deben tener un papel activo de generar y proponer juegos y actividades en los que puedan engancharse niños del propio centro y que sean adecuadas al perfil de los chicos con TEA. Deben intentar también ‘ganarse’ a los alumnos del centro para que les resulte interesante lo que se proponga y se tengan mayores oportunidades de relación.

– *Comedores.* Es un momento también importante de relación con compañeros. En este sentido, se debe apoyar a los alumnos para que acudan en el momento en que lo hagan sus compañeros más cercanos y amigos y que puedan compartir mesa. Esto supone un momento importante de relación sin las ataduras o constricciones que tienen otros entornos, como el aula, por ejemplo. En algunos casos, el apoyo en este entorno debe ir encaminado a trabajar objetivos relacionados con la alimentación, si la persona con TEA así lo requiere.

– *Actividades extraescolares.* Éste es otro de los entornos donde puede ser enormemente efectivo prestar a apoyo a las personas con TEA, porque, además de poder realizar una actividad de su agrado, puede disfrutarla con sus compañeros. La actuación debe ser la misma que en el aula, de discreción, pero contando con las peculiaridades típicas de la actividad.

– *Actividades extraordinarias.* Todos los centros suelen celebrar anualmente distintas actividades como carnavales, fiestas locales, excursiones, salidas, fiestas del

colegio, festivales de navidad, etc. Es importante que las personas con TEA participen en ellos como un alumno más del centro, para lo que es esencial ofrecerles apoyo. De nuevo, el carácter más lúdico de muchas de estas actividades facilita la participación de las personas con TEA.

No sólo debe prestarse atención a los apoyos de tipo profesional, sino que son también importantes los apoyos visuales que se pueden ofrecer a las personas con TEA. Esto es más importante que en un centro específico, ya que, cuando llegan a un centro por primera vez, es cuando más desorientadas se encuentran y necesitan situarse en el nuevo espacio. Por ello, señalar los espacios más relevantes con pictogramas es un apoyo muy importante para las personas con TEA. Espacios como la entrada al patio, aulas, gimnasio, comedor, etc., deben estar señalizados con claves adecuadas a alumnos con TEA.

Otro aspecto esencial que debemos contemplar como un apoyo es la adaptación de tareas y materiales que faciliten su comprensión y realización a cada alumno. Esto incluye poder hacer secuencias de actividades con claves visuales, marcar cuántas sumas o cuántas fichas tiene que hacer, etc.

6.1.3. Entorno

Como se viene comentando, la inclusión que tiene éxito y que aporta verdadero valor a la vida de las personas es la que realiza un buen trabajo en el entorno y tiene una visión que le permite establecer con claridad los aspectos esenciales y cómo poder modificarlos. Ya se han comentado algunas de las variables del contexto que más incidencia suelen tener en la inclusión de personas con TEA y que se van a retomar en este punto, pero enfocándolo al trabajo en un centro ordinario.

El primer grupo de variables son las variables cognitivas. La complejidad de las demandas escolares puede ser una importante barrera para muchos niños para participar en algunas actividades escolares. Para ello, se puede modificar esta demanda del medio, ofreciendo, bien las mismas tareas pero simplificadas, o bien otras tareas diferentes que permitan que la persona con TEA haga algo similar pero adaptado a sus posibilidades. Otro de los criterios que se aplican en estos casos de forma habitual es el de participación parcial. Aunque la persona no pueda realizar la actividad (una ficha, un dibujo, manualidades, un ejercicio físico, etc.) exactamente igual que los demás alumnos, puede ser más que suficiente que lo haga de forma parcial.

Otro aspecto esencial son las demandas sociales que plantea el entorno. Una primera idea que es esencial comprender y tener muy presente es que tanto los compañeros como los profesores, como cualquier otro miembro del colegio, no saben cómo relacionarse con niños con TEA. Esto no debería extrañarnos, ya que hasta el más experimentado profesional no sabe muy bien cómo relacionarse inicialmente con un niño con TEA al que no conoce. Ese desconocimiento actúa a modo de barrera para la participación de los chicos con TEA. Esa barrera puede ser reducida enormemente en función de la actuación profesional. Para ello, deben intentar seguir diferentes estrategias en función de quiénes sean los destinatarios. Analicemos cada caso uno por uno:

– *Alumnos*. Con los alumnos del centro ordinario se debe intentar atender a lo siguiente:

Ser modelos: los niños por definición imitan lo que ven. La actuación del adulto es, aun- que no lo parezca, la referencia para ellos. Si un niño va siempre agarrado, es muy probable que sus compañeros también lo agarren. Si el adulto emplea habla signada, despertará el interés en los alumnos, como de hecho ocurre.

Explicación informal: no es tanto una formación reglada, sino aprovechar todo momento informal para tratar de explicar lo que el niño con TEA necesita y el porqué de su conducta peculiar para ellos en muchos momentos. Una explicación clara y pedagógica es una excelente acción de adaptación del entorno social.

Juegos: a través del juego se consigue, quizás, lo más importante, que es la posibilidad de poder hacer que un niño pueda disfrutar de la misma actividad que un niño con TEA. Si, además, se consigue que en dicha actividad el chico con TEA sea imprescindible para pasarlo bien, se ha alcanzado un objetivo esencial, que es el de la interdependencia. El niño con TEA no sólo es alguien a quien puedo ayudar, sino alguien con quien lo paso bien y disfruto. No es sólo alguien a quien ayudo y ofrezco algo, sino alguien de quien recibo algo.

Talleres: se pueden realizar diferentes talleres para explicar las dificultades típicas de un niño con TEA, ya que es algo que en muchos casos desconocen. Esto es más útil cuando son alumnos algo más mayores que en niños pequeños. Pueden darse también talleres de signos, que les pueden resultar divertidos, y están adquiriendo herramientas de relación con los alumnos con TEA. Igualmente, aprender a informar con pictogramas, fotos y dibujos es algo que tiene mucho éxito.

– *Profesores.* En el caso de los profesores, se pueden destacar los siguientes ámbitos y estrategias:

Formación: es importante que se puedan ofertar las máxima sacciones formativas posibles al profesorado, ya que todas las herramientas de las que dispongan para apoyar a alumnos con TEA o discapacidad tienen un impacto positivo considerable en la inclusión. Este tipo de acciones está destinado a eliminar la barrera que muchos docentes establecen sobre su falta de formación para poder incluir a alumnos con perfiles diferentes al desarrollo normal. La formación, obviamente, debe ser inminentemente práctica y pegada a su trabajo diario en el aula.

Explicación informal: en este caso, a diferencia de los alumnos, es importante añadir una explicación clara de por qué la persona de apoyo actúa de una determinada manera y por qué eso es bueno para los chicos con TEA. Esto debe suponer, de alguna manera, un refuerzo y una concreción de temas vistos en la formación al caso concreto de cada alumno.

Reuniones periódicas: es muy importante que se pueda establecer un espacio de reunión con los tutores de cada alumno en el que se pueda transmitir el estado actual de cada niño y cuál es la mejor forma posible de ayudarles. Esto es muy importante para poder empoderar al profesor y que se sienta fuerte y capaz de acoger al niño por sí mismo en su aula.

– *Familias de los alumnos.* Con las familias suele ser más sencilla la oferta de una charla informativa, y es importante llevarla a cabo, ya que puede ser trascendental en la extensión de la inclusión fuera del colegio, por las tardes, fines de semana y vacaciones. Las familias pueden impulsar decisivamente que los chicos con TEA sean, por ejemplo, invitados a sus cumpleaños. Para ello, se debe intentar transmitirles en qué consiste la inclusión y hacerles conscientes de la importancia de su ayuda.

– *Otros colectivos.* En este grupo podemos encontrar al personal que atiende los comedores, dirige actividades extraescolares, trabaja en el mantenimiento, está en la puerta, etc. Suele ser más difícil que estos colectivos participen en las acciones formativas que se ofertan a los profesores, pero, al ser una parte significativa del centro, debe intentarse que se formen. Si esto no es posible, se debe intentar aprovechar los contactos informales.

Un tercer grupo de variables son las llamadas variables actitudinales. En cierto sentido pueden ser las más importantes, porque, sin ellas, las demás no tienen mucho valor. La actitud con que todos los miembros de la llamada comunidad educativa encaren la inclusión y la relación con los chicos con TEA y sus apoyos específicos (si los tiene) es crucial. En este sentido, en los profesores del centro es muy importante conseguir que las acciones recogidas en el apartado anterior, referido a variables sociales como formación, encuentros informales, etc., se extiendan también a todo lo relacionado con la sensibilización. Todas estas acciones tendrán que tener un importante componente de sensibilización encaminado a conseguir que los profesores entiendan la importancia de la inclusión en la vida de las personas con TEA y de la sociedad en su conjunto, y hagan suyo este objetivo. Por eso, es importante hacer explícitos los logros que se van consiguiendo, como que les han invitado a cumpleaños, juegan juntos, quedan fuera del colegio, etc. Es igualmente importante atribuirles a los profesores su parte de influencia en estos logros y transmitirles la enorme influencia que tienen en todo el proceso.

Un aspecto muy importante en esta línea es intentar influir al máximo en la actitud que se toma ante momentos difíciles, principalmente ante conductas desajustadas de alumnos con TEA. En muchas ocasiones, la influencia más o menos negativa de la conducta de una persona con TEA en su vida no se explica tanto por la conducta en sí misma, sino por la respuesta del entorno. Por ello, debe intentarse que el entorno no reaccione con rechazo ante las conductas desajustadas de alguna persona con TEA. Esto no es un tema de formación, ya que no se les pide que intervengan (si lo hacen mucho mejor, pero no suele ser habitual), sino que toleren, entiendan, empaticen y comprendan la situación. En cierto sentido, lo ideal sería conseguir que su actitud como profesores de un centro ordinario fuera la misma que la de los profesionales de apoyo a personas con TEA.

En el tema de la sensibilización es muy importante transmitir una visión de persona que incluya lo expuesto en el punto 3.2 de este capítulo referente a sus derechos, a su condición de niños con los mismos deseos y necesidades que los demás, a lo importante que es para ellos ser aceptados y a cómo su papel es esencial para todo esto.

En el caso de las familias de los alumnos, lo que necesitan, sobre todo, es entender y empatizar con las familias de niños con TEA y con los propios niños. Para ello, puede ser muy importante que entiendan las dificultades y problemas de una familia con un hijo con TEA para poder establecer una relación empática y facilitar su inclusión en el colegio. Conseguir que las familias de los alumnos con TEA se relacionaran igualmente con familias de los centros de acogida, principalmente compañeros de sus hijos, sería otra estrategia muy fructífera de adaptación del entorno. Esto permitiría, como se comentaba anteriormente, extender la inclusión más allá de espacio del colegio y del tiempo de la jornada escolar.

Por último, se comentarán las variables culturales referidas a los valores del centro, concretamente con referencia a la inclusión y a la atención a la diversidad. En un principio, al incluirse a un niño en un centro, los profesores suelen estar expectantes y con cierto miedo, porque ven la experiencia como una posible amenaza o como algo que no controlan, ni saben cómo afrontar. De ahí la importancia de la formación y de la sensibilización, comentada anteriormente. El hecho esencial aquí es que esa sensibilización hacia las personas concretas debe extenderse hacia el colectivo en general y extenderse a todo el centro. Aunque pueda parecer que es una labor fuera de alcance por su envergadura, de nuevo en las acciones de formación, encuentros informales e incluso documentos como memorias y demás deben hacerse menciones constantes a la importancia que puede tener la inclusión y la atención a la diversidad en la educación en valores. Igualmente, es importante poder transmitir, siempre que tengamos ocasión, que un profesor que está preparado para atender a un niño con TEA está mejor preparado para atender a los demás.

