



FACULTAT  
D'EDUCACIÓ, TRADUCCIÓ,  
ESPORTS I PSICOLOGIA

UVIC | UVIC-UCC

# **BARRERES I SUPORTS EN L'ETAPA ESCOLAR DE L'ALUMNAT AMB DIVERSITAT FUNCIONAL**

RELATS DE VIDA DES DE LA VEU DE LES MARES

TREBALL FI DE GRAU DE MESTRA D'EDUCACIÓ PRIMÀRIA

Aina MAYMÓ CODINA

4t curs (2022-2023)

Tutor: Jesús Soldevila Pérez

Grau en Mestre d'Educació Primària

Facultat d'Educació, Traducció, Esports i Psicologia

Universitat de Vic - Universitat Central de Catalunya (UVic – UCC)

Vic, 12 de maig de 2023



## Agraïments

El més sincer agraïment a les dues mares que m'han brindat l'oportunitat de conèixer la història dels seus fills i filles de manera oberta i sincera. La vostra lluita i dedicació són inspiradores.

A la Júlia i al Nil, els protagonistes d'aquests relats, gràcies per mostrar-me el camí que queda per aconseguir una societat inclusiva.

A la meva família per confiar en mi quan ni jo ho feia i per ajudar-me incondicionalment.

A les meves amigues, per aprendre, caure i aixecar-nos sempre de la mà.

I totes les persones que han format part de la realització d'aquest treball, especialment al Jesús per orientar-me i dedicar part del seu temps. La seva experiència i coneixements han estat fonamentals pel desenvolupament d'aquesta recerca.

## **Resum**

La recerca exposada seguidament és el relat de vida de dos infants amb diversitat funcional. Per aconseguir les seves veus s'ha utilitzat com a testimonis les seves mares, tenint en compte que aquestes són les figures més properes i significatives per als seus fills i filles. D'aquesta manera, el mètode emprat en aquesta investigació ha estat el relat de vida, ja que permet conèixer de manera més personal i emocional la situació que experimenten els infants amb diversitat funcional. L'objectiu principal de la investigació és conèixer i analitzar les barreres i els suports que s'ha trobat l'alumnat amb diversitat funcional durant la seva escolarització. El recull dels resultats s'ha realitzat a partir de diferents instruments, concretament l'entrevista i l'anàlisi de documents. És important remarcar que el valor d'aquesta recerca recau en la poca existència d'investigacions sobre les barreres i els suports a l'aprenentatge i a la participació de l'alumnat que comptin amb els testimonis reals de mares. Per tant, amb aquest treball també es pretén donar visibilitat a les situacions reals dels infants amb diversitat funcional i les seves famílies.

**Paraules clau:** Educació inclusiva; atenció a la diversitat; barreres a l'aprenentatge i la participació; relats de vida; mares

## **Abstract**

The research presented below is the life story of two children with functional diversity. In order to obtain their voices, their mothers have been used as testimonies, considering that they are the closest and most significant figures for their sons and daughters. In this way, the method used in this research has been the life story, as it allows us to know in a more personal and emotional way the situation experienced by children with functional diversity. The main objective of the research is to know and analyse the barriers and supports that pupils with functional diversity have encountered during their schooling. The collection of the results has been carried out by means of different instruments, specifically interviews and document analysis. It is important to highlight that the value of this research lies in the scarce existence of research on barriers and supports to learning and participation of pupils that have the real testimonies of mothers. Therefore, this work also aims to make visible the real situations of children with functional diversity and their families.

**Keywords:** Inclusive education; attention to diversity; barriers to learning and participation; life stories; mothers

# Índex

1. Introducció.....	7
2. Fonamentació teòrica .....	9
2.1. Models explicatius de la diversitat funcional .....	9
2.2. El concepte d'inclusió.....	15
2.2.1. L'educació inclusiva .....	17
2.3. Barreres a l'aprenentatge i a la participació.....	20
2.4. Paper de les famílies en l'escolarització de l'alumnat .....	24
2.5. Donar veu a l'alumnat i a les famílies .....	26
3. Metodologia .....	29
3.1. Pregunta d'investigació i objectius de recerca.....	29
3.2. Paradigma i mètode d'investigació .....	29
3.3. Instruments de recollida de dades.....	31
3.3.1. L'entrevista.....	31
3.3.2. Anàlisi de documents .....	32
3.4. Cronograma .....	32
3.5. Mostra i aspectes ètics.....	33
3.6. Procés de categorització .....	34
4. Resultats.....	36
4.1. El relat de la Júlia.....	36
4.2. El relat del Nil.....	58
5. Interpretació i discussió dels resultats.....	77

5.1.	Procés d'identificació i diagnòstic.....	77
5.2.	Context familiar i social .....	79
5.3.	Suport educatiu.....	82
5.4.	Atenció psicològica i emocional.....	84
5.5.	Perspectives de futur.....	86
6.	Conclusions .....	88
6.1.	Resposta a la pregunta de recerca.....	88
6.2.	Grau d'assoliment dels objectius.....	92
6.3.	Limitacions .....	93
6.4.	Relacions amb el grau cursat.....	95
6.5.	Perspectives de futur.....	96
7.	Referències bibliogràfiques.....	97
8.	Annexos .....	105
8.1.	Annex 1: Guió de les entrevistes.....	105
8.2.	Annex 2: Transcripció de les entrevistes .....	108
8.3.	Annex 3: Anàlisi de les entrevistes.....	121

# 1. Introducció

El present treball és una recerca elaborada per finalitzar el grau de Mestre d'Educació Primària de la Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya. Aquest Treball de Fi de Grau (TFG) comprèn 9 crèdits i es divideix en dues parts. Primerament, he assistit al seminari d'investigació de TFG, en el qual ens van proporcionar totes les ajudes necessàries per poder elaborar aquest treball, com els diferents paradigmes, mètodes i instruments de recollida de dades. Per avaluar una part del seminari, vaig elaborar un primer esborrany del treball final. Seguidament, vaig portar a terme la recerca i investigació, en la qual vaig rebre el suport del tutor assignat. Cal destacar que la temporalització d'aquest treball s'ha elaborat durant el curs 2022-2023.

La següent recerca consta de sis apartats, estructurats de la manera següent. En primer lloc, es troba el marc teòric, el qual es divideix en cinc grans blocs, començant per una introducció als models explicatius de la diversitat funcional. Aquest apartat es complementa amb el concepte d'inclusió i d'educació inclusiva. Seguidament, s'exposen les barreres a l'aprenentatge i a la participació que impacten negativament en els infants amb diversitat funcional. A continuació es remarca la importància del paper de les famílies en l'escolarització de l'alumnat amb diversitat funcional. Per finalitzar el marc teòric s'exposa la necessitat de donar veu als alumnes i a les seves famílies.

Seguidament, es troba l'apartat de la metodologia utilitzada que inclou la pregunta de recerca: "quines barreres i suports es troba l'alumnat amb diversitat funcional durant la seva etapa escolar?" i els objectius d'aquesta, els quals són:

1. Descriure el procés d'escolarització de dos infants a través dels seus relats de vida.
2. Conèixer les barreres i suports que s'han trobat els dos infants i les seves famílies durant l'etapa escolar.
3. Identificar i analitzar l'impacte d'aquestes barreres i suports en la vida i en l'aprenentatge dels infants i de les seves famílies.

A continuació, s'exposa el paradigma i el mètode d'investigació emprat, seguit del plantejament dels instruments de recollida dades seleccionats, els quals són l'entrevista i l'anàlisi de documents. A més a més, també s'inclou el cronograma seguit i els aspectes

ètics que s'han tingut en compte. Finalment, es troba el procés de categorització que s'ha utilitzat durant aquesta recerca amb la finalitat de classificar els resultats obtinguts.

El quart punt del treball inclou els resultats, els quals són els relats de vida dels infants amb diversitat funcional narrats per les seves respectives mares. A continuació, es realitza la interpretació i discussió dels resultats obtinguts per, seguidament, realitzar les conclusions.

Per finalitzar, s'inclouen les conclusions extretes de la recerca, estructurades en cinc apartats. El primer fa referència a la resposta a la pregunta de recerca qüestionada, seguit del grau d'assoliment dels objectius inicials, les limitacions que han aparegut al llarg del treball, les relacions amb el grau de Mestre d'Educació Primària i, finalment, les perspectives de futur d'aquesta investigació. Es conclou la recerca amb les referències bibliogràfiques utilitzades i els annexos, els quals compten amb el guió i les transcripcions de les entrevistes.



## 2. Fonamentació teòrica

En el present apartat de fonamentació teòrica es desenvolupa una panoràmica general de l'educació i l'escola inclusiva. D'aquesta manera, l'apartat es divideix en un primer punt sobre el concepte d'inclusió a partir de la recerca d'autors de referència, seguit de l'educació inclusiva. A continuació, s'exposen les barreres a l'aprenentatge i a la participació que dificulten el procés d'ensenyament-aprenentatge de l'alumnat amb diversitat funcional. El següent apartat tracta sobre el paper de les famílies en l'escolarització de l'alumnat amb diversitat funcional. Finalment, es fa un esment sobre la importància de donar veu a l'alumnat i a les famílies en situació d'exclusió per tal de conèixer els seus testimonis.

### 2.1. Models explicatius de la diversitat funcional

La conceptualització de la diversitat funcional ha anat evolucionant al llarg de la història a causa del context social i històric en què es trobava cada època. D'aquesta manera, Palacios (2008) exposa tres models determinats que recullen els canvis en la interpretació d'aquest concepte, el model de prescindència, el model mèdic i el model social. Seguidament, es recullen les concepcions de la diversitat funcional seguint aquesta classificació concreta, tot posant èmfasi en el pas del model mèdic, el qual es centra en la persona, al model social, centrat en l'entorn.

El primer model, anomenat de prescindència, basa les causes de la diversitat funcional en l'àmbit religiós. D'aquesta manera, com exposa Palacios (2008), es considera que aquestes persones no poden contribuir significativament dins de la societat ni obtenir un paper actiu per potenciar el progrés de la comunitat. Per aquest motiu, es prescindeix socialment, com el nom del model indica, de les persones amb diversitat funcional, tot connotant-los amb vincles diabòlics o càstigs divins.

Segons l'etapa històrica concreta, es prescindia de les persones amb diversitat funcional de diverses maneres. Dins de la civilització de la Grècia antiga, concretament el segle IV a.C, es sacrificaven (Padilla, 2010), al contrari que a Roma, on es consideraven persones incapaces d'exercir els seus propis drets, de manera que quedaven associades a la institució *Cúratela*, la qual s'encarregava de gestionar totes les pertinences d'aquestes persones (Hernández, 2015). La visió sobre la conceptualització de la diversitat funcional va seguir estretament lligada amb l'església durant el transcurs

de l'edat mitjana, tot afegint un sentiment de misericòrdia i de clemència cap a aquest col·lectiu. Tanmateix, les barbaritats violentes cap a aquestes persones van continuar, tot exposant la seva relació amb el diable, les pandèmies i les desgràcies. Per aquest motiu, es decidia exterminar-les, en molts casos en el moment del naixement, o aïllar-les en espais determinats per a elles (Padilla, 2010, Hernández, 2015).

El següent model esdevé entre els segles XVIII i XIX, quan s'inicia l'estudi i la investigació sobre la diversitat funcional. Fou en aquesta època, concretament el 1878 quan es desenvolupa el mètode Braille, creat pel pedagog, Louis Braille, un sistema de lectura i escriptura dissenyat per a les persones amb deficiència visual (Padilla, 2010). Tanmateix, la consolidació d'aquest model, com indica Palacios (2008), no fou fins al segle XX, quan passada la Primera Guerra Mundial, es van deixar de banda les causes religioses de la diversitat funcional per basar-les en l'àmbit científic. D'aquesta manera, en comptes de considerar-les persones relacionades amb el diable, es designen com a malalts amb necessitat d'atenció mèdica. Com remarca l'autor, ja no eren considerades persones inactives per al progrés de la societat, sinó que es considerava que perquè poguessin contribuir dins de la comunitat era necessari que es sotmetessin a un procés de rehabilitació i normalització.

El desenvolupament de la Primera i la Segona Guerra Mundial, com les diverses guerres que sorgeixen en nombrosos països com Korea o Vietnam (Padilla, 2010) i el reconeixement dels accidents laborals a partir de l'any 1884 (Palacios, 2008), causa la necessitat d'organitzar i diferenciar les múltiples lesions i malalties que sorgeixen. Com indica Palacios (2008), es trobaven els mutilats a causa de la guerra i els *discapacitats* a causa d'un accident laboral. D'aquesta manera, es considerava que totes aquestes persones havien de ser rehabilitades per tal d'aconseguir que tornessin a ser *normals*, és a dir, com eren abans de patir l'accident.

A partir d'aquest moment i durant els pròxims anys es va anar consolidant la nova concepció sobre les persones amb diversitat funcional, marginant-les de la comunitat segons els estereotips exposats com a normals per la societat. Per tant, aquesta no s'adapta a les necessitats de les persones amb diversitat funcional sinó que són elles qui han d'ajustar-se a les imposicions d'una societat que no les considera vàlides ni capaces. Per aconseguir-ho, es considera necessari un procés de rehabilitació i normalització amb l'objectiu que aquestes persones s'integrin en la societat.

Com s'ha exposat anteriorment, un dels requisits que s'exigia a les persones amb diversitat funcional és que es sotmetessin a processos de rehabilitació per aconseguir

aquesta normalització segons els cànons de la societat. Per aquest motiu, un cop acabada la Segona Guerra Mundial, es van realitzar diferents estudis mèdics amb la finalitat de potenciar les qualitats de vida d'aquestes persones, com, per exemple, la psicologia de la rehabilitació (Palacios 2008). De la mateixa manera, Martínez (2004) indica que els objectius fonamentals d'aquest model és la cura i la rehabilitació, tot defenent que la diversitat funcional és un defecte inherent a l'individu.

El referent per aconseguir la rehabilitació de les persones és l'educació especial, tot tenint en compte, com exposa Palacios (2008), les variants socials i psicològiques i, consegüentment, professionals, relacionats amb l'àmbit social i conductual. Aquesta educació, segons Hernández (2015), s'origina durant els segles XVIII i XIX, moment en què només estava dirigida a infants amb deficiència auditiva. Progressivament, a mesura que el model mèdic va anar-se estenent, també ho varen fer els centres d'educació especial, comprenent altres tipologies de diversitat funcional. No fou fins al segle passat quan es va implementar totalment aquest model juntament amb les escoles d'educació especial, les quals, com remarca Hernández (2015), tot i que cerquen la millora de les condicions de vida dels infants, es basen en la llàstima i la segregació de la societat. A més a més, Oliver (1996) indica que es posa l'accent en la persona, és a dir, es concep la diversitat com una dificultat individual.

Mun Man Shun (2006) indica que el model mèdic defensa que les persones amb diversitat funcional han de superar les barreres per adaptar-se a la societat. A més a més, només considera i té en compte els aspectes negatius de cada individu, tot impactant negativament en l'autoestima i l'autopercepció de les persones amb diversitat funcional. Aquests factors també són exposats per Martínez (2004), remarcant que el model mèdic es centra en la diversitat com a factor inherent de l'individu, el qual ha d'adaptar-se als cànons de la societat a través de la rehabilitació o la prevenció, tot subratllant la importància de la persona i de la seva diversitat. D'aquesta manera, Palacios (2008) reconeix que tot i suposar un avenç en el reconeixement dels drets dels individus amb diversitat funcional, cal tenir en compte les diverses carències que actualment continuen vigents en molts contextos.

En contraposició del model mèdic, sorgeix el model social, el qual remarca que la diversitat és un fenomen creat per la societat, de manera que no s'ha de considerar una qualitat pròpia de l'individu, sinó un factor originat per l'ambient o l'entorn. D'aquesta manera, el factor clau d'aquest model no és la rehabilitació com en el mèdic, sinó que és l'acció social. Per tant, s'exposa la necessitat de potenciar un canvi social per

aconseguir erradicar les actituds o les ideologies socials que segreguen i discriminen a les persones amb diversitat funcional (Martínez, 2004).

Com indica Palacios (2008), aquest model sorgeix a final dels anys setanta a causa de la necessitat de concebre la diversitat funcional d'una manera més social. Un factor clau fou la reivindicació de les pròpies persones amb diversitat funcional per aconseguir els mateixos drets que tots els altres ciutadans i erradicar les barreres que se'ls hi imposava. Entre aquestes destaquen l'accessibilitat al transport públic, l'accés a edificis o la discriminació verbal i actitudinal que rebien.

A partir d'aquest moment es desenvolupa aquest nou model basat en dos factors clau que potencien l'enfocament a l'entorn i no en la persona. Per una banda, es situen les causes de la diversitat en l'àmbit social, tot allunyant-se de la religió i de la ciència com exposaven els models anteriors. D'aquesta manera, s'elimina la idea que la diversitat funcional depèn de l'individu sinó que es dona pas a la raó social, tenint en compte diversitat de factors d'aquest àmbit. A més a més, es posa èmfasi a les barreres de la societat i el complex accés a diferents contextos per aconseguir millorar les condicions de vida de les persones amb diversitat funcional i no tant en la situació mèdica o la rehabilitació. Per tant, es concep la diversitat com una interacció entre l'individu i el context en què es troba, el qual esdevé limitant o desfavorable. Així doncs, la idea que la dificultat sorgeix de la persona es modifica per la incompetència de la societat per atendre la diversitat funcional.

Per altra banda, es desestima la idea que les persones amb diversitat funcional no poden formar part activa de la societat, sinó que es consideren ciutadans competents i amb els mateixos drets que totes les altres persones. Aquesta concepció, estretament relacionada amb la inclusió, impacta positivament en les polítiques, les quals posen èmfasi en el canvi i la rehabilitació de la societat per aconseguir atendre les necessitats de tots els individus, acceptant les diferències i les característiques de cada un (Palacios, 2008).

La perspectiva contextual exposada anteriorment també és citada per López González (2005), el qual exposa dues línies d'estudi impulsades per aquest model, la investigació de les representacions culturals de la discapacitat i l'estudi de la discapacitat des de l'experiència personal. En conseqüència, s'ha pogut narrar i visibilitzar la discriminació que pateix aquest col·lectiu, de la mateixa manera que els factors que potencien aquesta segregació com l'edat, la classe social o la tipologia de la diversitat funcional.

D'aquesta manera, aquest model pretén vetllar per la igualtat d'oportunitats, tot incloent el terme d'educació inclusiva que, segons Hernández (2015) atén les necessitats de tots els infants, contraposant-se amb la idea dels centres d'educació especial. Vargas Dengo (2012) concorda amb l'anterior autor, tot afegint que aquest model redefineix la rehabilitació com a acció per canviar la societat i no les persones, tot situant la diversitat en una dimensió relacional entre l'entorn i el context que envolten l'individu. Com exposa Jenny Morris, citat per l'autor Palacios (2008)

una incapacitat per caminar és una deficiència, mentre que una incapacitat per entrar a un edifici degut a que l'entrada consisteix en una sèrie d'esglaons és una discapacitat. Una incapacitat de parlar és una deficiència, però la incapacitat per comunicar-se perquè les ajudes tècniques no estan disponibles és una discapacitat. (p.103)

Aquest model, actualment, té la finalitat d'impedir i reduir la vulneració sobre els drets humans de les persones amb diversitat, tot protegint-los i vetllant per la igualtat d'oportunitats de tots els ciutadans i ciutadanes (Palacios, 2008). Tal i com remarca Barton (2008), aquest ideal permet executar diverses funcions:

- Permet a les persones amb diversitat funcional tenir veu a l'hora d'explicar les pròpies experiències i mancances en la societat i en el context en què viuen.
- Vetlla perquè tots els ciutadans i ciutadanes compreguin les barreres que vulneren els drets de les persones amb diversitat funcional i coneguin els suports o les ajudes que es brinden.
- Potencia el compromís col·lectiu, la solidarització i la col·laboració ciutadana.
- Ofereix una nova visió en l'educació, tot brindant una nova mirada més oberta a tots els infants i estudiants.

Tot i els avenços que ha aconseguit el model social, arribats en aquest punt, cal exposar les crítiques o les noves influències que ha rebut, de la mateixa manera que qualsevol altre ideal dins d'aquesta societat. El paradigma ha rebut judicis d'autors com Palacios i Romañach (2006), els quals posen èmfasi en la diferència que aquest model realitza entre la capacitat i la discapacitat, tot descrivint-les com a condicions antagòniques. Per

tant, remarquen la necessitat d'avançar cap a un ideal que es basi en la diversitat, tot vetllant pels drets humans i la seva dignitat.

Barton (2008) també exposa la importància de plantejar un model que vetlli perquè cap individu sigui exclòs de la societat, tenint en compte que tots els ciutadans i ciutadanes en algun moment de la seva vida poden mostrar alguna diversitat, de manera que cal establir un model de caràcter universal. A partir d'aquesta objecció, autors com Vargas Dengo (2012), remarquen la importància d'establir lleis que tinguin en compte aquests principis i cerquin solucions o mesures inclusives.

Dins de la ideologia de cercar un nou model, apareix el terme persones amb diversitat funcional en comptes de persones amb discapacitat. Aquesta terminologia neix en el Col·lectiu Ioé (2013) amb la finalitat de posar en valor la vida i els drets d'aquest col·lectiu, tot vetllant perquè assumeixin el control de les seves pròpies vides, prenent decisions i allunyant-se de les ideologies que remarquen la carència de capacitats d'aquestes persones. Com indica Ferreira (2010), és necessari un model que sostingui que les persones amb diversitat funcional poden realitzar les mateixes funcions que tots els altres ciutadans, tenint en compte que cada individu ho fa d'una manera diferent i personal.

Davant de les desigualtats que presenta el model social, són diverses les organitzacions que plantegen diferents mesures que pretenen erradicar tots aquests obstacles que dificulten la vida i el desenvolupament de les persones amb diversitat funcional. El Col·lectiu Ioé (2013), en destaca dues, les mesures individuals i les mesures preventives.

Per una banda, les mesures individuals tenen com a finalitat reduir les barreres personals o disminuir-les. En canvi, les mesures preventives compten amb l'actuació política, i pretenen eliminar tots aquells obstacles socials que exclouen aquest col·lectiu. D'aquesta manera, es posa èmfasi en el context social i en la marginació actual que es mostra en molts àmbits actuals (Col·lectiu Ioé, 2013).

Per tant, a través del model d'atenció a la diversitat es pretén millorar les condicions de vida de les persones amb diversitat funcional, tot reconeixent-les com a ciutadans i ciutadanes de ple dret i vetllant per erradicar totes aquelles barreres que ho impedeixen.

## 2.2. El concepte d'inclusió

El concepte d'educació inclusiva és definit de diverses maneres, tot generant una gran abundància d'aportacions sobre la seva conceptualització. D'aquesta manera, Ainscow (2006), Ainscow i Miles (2008) i Giné (2009), mostren sis maneres diferents de definir aquest terme: la inclusió referent a la diversitat funcional i les necessites educatives especials, la inclusió com a resposta als problemes de conducta, la inclusió com a resposta als grups amb un major risc d'exclusió, la inclusió com la promoció d'una escola per a tothom, la inclusió com una educació per a tots i totes i la inclusió com un principi pel mitjà del qual s'entén l'educació i la societat.

Cal remarcar, com indica Dyson (2001), que el concepte d'inclusió està ple d'incerteses, discussions i contradiccions, ja que té una naturalesa dilemàtica. Tanmateix, a l'hora d'elaborar aquest treball es té en compte la definició d'UNESCO (2005) en què es remarca que:

el propòsit de l'educació inclusiva és permetre que els docents i els estudiants es sentin còmodes davant de la diversitat i la percebin no com un problema, sinó com un desafiament i una oportunitat per enriquir les formes d'ensenyar i aprendre. (p.14).

Estretament vinculat a aquesta definició, Ainscow (2012) remarca que la inclusió pretén "eliminar l'exclusió social que sorgeix com a conseqüència de les actituds i les respostes a la diversitat de raça, classe social, origen, ètnia, religió, gènere i èxits, com així mateix de capacitats" (p.39). Per erradicar aquestes actituds i respostes des del sistema educatiu, cal tenir en compte una visió inclusiva, ja que com s'indica en la Declaració de Salamanca (1994) és "el mitjà més eficaç per combatre les actituds discriminatòries, crear comunitats d'acollida, construir una societat integradora i aconseguir l'educació per tots" (p.9).

Des d'aquesta mateixa visió, Echeita i Ainscow (2011), destaquen quatre factors imprescindibles a l'hora de conceptualitzar la inclusió.

1. La inclusió com a procés. Segons aquests autors, la inclusió educativa és un procés de canvi que requereix ser revisat periòdicament i modificat progressivament, de manera que no es pot reduir a un discurs puntual i estàtic

amb un recorregut temporal limitat. D'aquesta manera, la societat ha d'aprendre a viure amb la diferència, tot aprenent a beneficiar-se d'aquesta diferència.

2. La inclusió, com es comentarà en el següent apartat, cerca la presència, la participació i progrés de tot l'alumnat. En altres paraules, potencia la presència de manera que tots els infants tinguin un lloc dins de l'escola i la participació, és a dir, la qualitat de les seves experiències dins de l'escola. Finalment, que tot l'alumnat tingui l'oportunitat de progressar i desenvolupar el nivell màxim de les seves habilitats. Tanmateix, aquests termes són interdependents, és a dir, és fonamental que es donin els tres per aconseguir la inclusió.
3. La inclusió determina la identificació i l'eliminació de les barreres, enteses com aquelles creences i actituds que té la societat i les persones que la formen envers determinats alumnes o grups d'alumnes, com els infants amb diversitat funcional. Com s'esmenta en el document Índex per la inclusió (2006), és necessari "reconèixer que la inclusió en l'educació és un aspecte més de la inclusió en la societat" (p.6). Aquestes creences i actituds es plasmen en les cultures, les polítiques i les pràctiques escolars que s'apliquen i impacten amb les condicions de personals, socials i/o cultures de determinats estudiants, tot generant exclusió, marginació i fracàs o abandonament escolar. Per tant, en termes d'inclusió, és imprescindible detectar quins col·lectius pateixen aquestes barreres, en quin espai de la vida escolar es situen i quines són, amb l'objectiu d'elaborar plans de millora tant en les polítiques d'educació com en el sistema educatiu, tot innovant les pràctiques.
4. La inclusió posa èmfasi als col·lectius d'alumnes en perill de ser marginats, exclosos o amb risc de no aconseguir un procés d'ensenyament-aprenentatge òptim. Aquesta idea està estretament lligada amb el pensament de Pujolàs i Lago (2006) que afirmen que "si volem avançar cap a una societat inclusiva, necessitem avançar, més que mai, cap a una escola inclusiva, que no exclougui a ningú, perquè és el lloc on s'eduquen les futures generacions i on han d'aprendre a conviure". (p.12).

A l'hora de posar en pràctica aquesta conceptualització, però, cal tenir en compte les tres dimensions exposades per Booth i Ainscow (2002). En primer lloc, crear cultures inclusives, és a dir, construir comunitats escolars segures, col·laboradores i estimulants per tota la comunitat educativa i establir valors inclusius a l'hora de prendre decisions. Segons Booth (2006), els valors que destaquen la creació de cultures inclusives són el



respecte a la diversitat, la confiança, la igualtat, els drets, la participació, l'aprenentatge, la comunitat i la sostenibilitat.

Seguidament, cal elaborar polítiques inclusives que assegurin els valors esmentats cap a la diversitat de l'alumnat durant la presa de decisions sobre la planificació, la coordinació i l'avaluació dels processos d'ensenyament-aprenentatge. És a dir, s'han de tenir en compte i potenciar en totes les decisions curriculars que es portin a terme a cada centre escolar, com els objectius, els continguts, la metodologia, els suports i recursos emprats o l'avaluació, entre altres factors. A més a més, s'ha de vetllar per prendre decisions organitzatives que beneficïen el desenvolupament de l'aprenentatge i la participació, el progrés i la presència de tot l'alumnat.

Finalment, cal desenvolupar pràctiques inclusives en què es vegi reflectida la cultura inclusiva que adopta el centre i les decisions envers aquesta que es prenen. Per aquest motiu, és fonamental que els docents tinguin en compte i utilitzin recursos, suports i ajudes per fer front a totes les necessitats dels infants.

Tot i el que s'ha exposat en aquest apartat sobre la conceptualització de la inclusió, cal remarcar i tenir molt presents com a docents les observacions realitzades per Echeita i Ainscow (2011)

Els avanços en aquesta direcció no seran consistents ni esperançadors si no es duen a terme urgentment canvis educatius i reformes sistemàtiques en assumptes clau com el currículum o la formació i els rols i propòsits del professorat i de la resta de professionals que treballen en el sistema educatiu.  
(p.30)

### **2.2.1. L'educació inclusiva**

Després de conceptualitzar la inclusió i remarcar la importància d'aconseguir aules inclusives per evitar l'exclusió social en la societat, és imprescindible establir diferents factors i característiques exposades per autors de referència per aconseguir una educació inclusiva.

Segons Stainback (2001)

L'educació inclusiva és el procés pel qual s'ofereix a tots els infants, sense distinció de la discapacitat, la raça o qualsevol altra diferència, l'oportunitat per continuar sent membre de la classe ordinària i per aprendre dels seus companys, i juntament amb ells, dins l'aula. (p.56)

D'aquesta manera, vetlla per implementar pràctiques que incloguin a tothom tant en els aspectes de l'escola com en la comunitat educativa. Però, per aconseguir incloure a tothom, és fonamental atendre les necessitats educatives i individuals de tots els infants, garantint així la igualtat d'oportunitats i evitar el risc de discriminació. Pujolàs i Lago (2006, p.42), reafirmen la idea que una escola inclusiva és aquella on "poden aprendre junts alumnes diferents, una escola que no exclou a ningú, perquè no hi ha diferents categories d'estudiants, només hi ha una sola categoria d'alumnes, sense cap mena d'adjectius, que -evidentment- són diferents".

Com indiquen Ainscow, Booth i Dyson (2006:26), per garantir una educació inclusiva a l'alumnat s'han de donar els següents principis o condicions:

- Presència: cal que tots els alumnes siguin presents, indiferentment de les seves característiques i necessitats, per tal que una aula o un centre sigui inclusiu.
- Participació: l'alumnat ha de participar en les activitats que es plantegen amb tots els altres companys i companyes, tot tenint en compte les seves competències i habilitats, i en la vida de l'aula, tot essent un membre actiu d'aquesta.
- Assoliment: per aconseguir una aula o un centre inclusiu no només és fonamental que tots els alumnes estiguin presents i participin, sinó que cal que tots els infants progressin en el seu aprenentatge, vetllant perquè arribin al màxim de les seves capacitats, tenint en compte les seves necessitats i característiques.

D'aquesta manera, com remarquen aquests autors, cal potenciar aquests tres principis per aconseguir una educació inclusiva, començant per la presència de tots els infants en les seves aules i centres educatius corresponents, tot garantint l'atenció a les seves necessitats i característiques individuals. Seguidament, s'ha de tenir present que perquè un centre sigui inclusiu no només s'ha de vetllar perquè tots els infants, independentment de les seves característiques, formin part de la mateixa aula, sinó que tots aquests alumnes han de tenir l'oportunitat de participar en totes les tasques

programades amb els seus iguals, tot beneficiant-se de la interacció amb aquests i aportant els seus coneixements i habilitats. L'última condició indispensable és el progrés de tot l'alumnat, el qual ha de poder prosperar en els seus coneixements per tal d'assolir el màxim grau de les seves capacitats.

Tanmateix, la concepció de l'escola inclusiva ha anat canviant en les darreres dècades, com indica Ainscow (2020), les institucions internacionals s'han dedicat a la promoció del desenvolupament inclusiu dins del sistema educatiu. Un clar exemple és la Conferència Mundial d'Educació per a Necessitats Especials, celebrada el juny del 1994 a la ciutat espanyola Salamanca, que suposà una notòria projecció per l'educació inclusiva i, conseqüentment, una presa d'accions sobre les necessitats educatives. En aquest document, es fa referència a la finalitat que es vol aconseguir amb la implementació d'una educació inclusiva, tot reafirmant que:

Les escoles ordinàries amb aquesta orientació integradora representen el mitjà més efectiu de combatre les actituds discriminatòries, construir comunitats d'acollida, construir una societat integradora i aconseguir l'educació per a tots; a més a més, proporcionen una educació efectiva a la majoria d'infants i milloren l'eficiència de tot el sistema educatiu. (UNESCO, 1994, p. 9)

Dins de l'exposició del terme d'inclusió, però, és important tenir en compte el procés d'exclusió format per una gran diversitat de factors polítics, socioeconòmics i culturals que potencien la marginació de les persones amb diversitat funcional i revelen la necessitat de plantejar la inclusió. L'autora Moriña (2010), defineix l'exclusió com “un procés dinàmic, social i complex que suposa una negació dels drets fonamentals i que inclou privacions, entre altres, de drets econòmics, socials, polítics, formatius...”

L'exclusió destaca dins de l'àmbit educatiu, on els factors d'exclusió esdevenen molt notoris, essent un dels contextos actuals on es potencia més l'exclusió. Així doncs, l'exclusió educativa esdevé a causa de diferents estructures i dinàmiques dins de tot el procés d'escolarització que vulneren els drets dels infants, tot tenint lloc tant en l'accés a l'educació, durant el procés o, fins i tot, en els resultats escolars (Moriña, 2010).

Davant de les limitacions anteriors, Escudero (2005) destaca diverses situacions que sorgeixen de l'exclusió educativa com l'abandonament escolar prematur, el fracàs educatiu, els conflictes violents o els nivells de competència, entre altres. D'aquesta manera, l'alumnat amb diversitat funcional es troba amb barreres que obstaculitzen la

seva formació com no poder accedir a l'escola ordinària, ser ignorats dins de l'aula per presentar necessitats diferents de la resta d'alumnes, com necessitats educatives especials o situacions socioeconòmiques desfavorables, factors que impacten negativament en la inclusió a la societat d'aquests infants. Com indica Ainscow (2001, p.294) "segueix vigent la tendència en pensar en la política d'inclusió, en l'educació inclusiva com una cosa que afecta únicament als alumnes amb discapacitats". D'aquesta manera, es potencia la idea que és l'alumnat exclòs qui ha d'adaptar-se a la normalitat escolar. És en aquesta ideologia en què s'han anat construint, durant el pas dels anys, barreres a l'accés, l'aprenentatge i la participació de l'alumnat amb diversitat funcional.

### **2.3. Barreres a l'aprenentatge i a la participació**

El següent apartat tracta sobre les barreres a l'aprenentatge i a la participació, les quals s'han d'erradicar per tal d'aconseguir unes escoles i unes aules inclusives. Com exposa Echeita (2011)

El procés sistèmic de millor i innovació educativa per promoure la presència, el rendiment i la participació dels alumnes en la vida escolar dels centres on són escolaritzats, amb particular atenció a aquells alumnes més vulnerables a l'exclusió, això és, a les situacions de segregació, fracàs escolar o marginació en la vida escolar, detectant i eliminant per això les barreres que limiten dit progrés.

(p.8)

És fonamental posar èmfasi en el concepte de les barreres, ja que estan estretament relacionades amb els diferents models exposats en els apartats anteriors, amb la presència, la participació i l'assoliment, i perquè impedeixen el dret a una educació inclusiva a tot l'alumnat. Com indica Echeita (2011, p.5) "la tasca de preguntar-se per quines poden ser les barreres que en cada context escolar sostenen l'exclusió educativa, resulta ser una de les tasques essencials per l'avenç de la inclusió".

D'aquesta manera, el terme de barreres a l'aprenentatge i la participació permet exposar que les dificultats que l'alumnat es troba en el seu procés d'ensenyament-aprenentatge no estan causades per la seva diversitat sinó pel context en què es troba, el qual pot

augmentar o minimitzar aquestes dificultats. Per tant, les barreres no esdevenen només les necessitats de l'infant sinó tots aquells factors contextuals, socials, escolars, entre d'altres, que impedeixen l'aprenentatge dels infants. (Booth i Ainscow, 2006).

Huguet (2005) i Porter (2001) també relacionen el terme de les barreres amb la importància de posar el focus en els contextos durant la valoració psicopedagògica. A més a més, permet fer una clara distinció amb el concepte de les NEE, Necessitats Educatives Especials, les quals posen atenció només a l'alumne, al contrari que les barreres, en què s'enfoca al context que envolta a l'infant. D'aquesta manera s'avalua el model social, el qual indica que aquestes barreres sorgeixen de la interacció dels infants i dels àmbits que els envolten i no de la diversitat que pot presentar cadascun d'ells (Echeita, Sandoval, 2002).

Com indica l'Índex per la inclusió (2006), aquestes barreres es troben en tots els aspectes dels centres escolars, com "en la comunitat i en les polítiques municipals i nacionals [...] les interaccions que es donen entre l'alumnat i entre aquests i el que s'ensenya i com s'ensenya". Reafirmant aquesta cita, Echeita i Asincow (2011), remarquen que aquestes barreres són idees i actituds dels individus, originades a causa de la seva cultura o política i que impacten negativament en l'alumnat i les persones en situació d'exclusió.

Pivik, McComas i Laflamme (2002) descriuen quatre tipus de barreres a l'aprenentatge i la participació, les barreres ambientals, les actitudinals intencionades, les actitudinals sense intenció i les inherents a l'activitat física.

En primer lloc, les barreres ambientals, com indica fan referència als obstacles físics i/o estructurals de l'entorn que dificulten la participació plena i l'aprenentatge de l'alumnat amb diversitat funcional. Aquestes estan relacionades amb l'accessibilitat arquitectònica, la disposició del mobiliari, la falta de recursos adequats o l'absència de suports necessaris. Clars exemples són escales sense rampes o elevadors per facilitar l'accés a l'alumnat amb dificultats de mobilitat, les aules amb mobiliari fix que no permet adaptacions o la manca de banys accessibles o àrees d'esbarjo inclusives. De la mateixa manera, també són barreres ambientals la falta de materials didàctics adaptats o recursos tecnològics accessibles per als infants amb discapacitat visual o auditiva i la insuficiència d'indicadors visuals per orientar a l'alumnat.

Els mateixos autors, Pivik, McComas i Laflamme (2002), destaquen que aquestes barreres ambientals impacten negativament en l'aprenentatge i la participació de

l'alumnat amb diversitat funcional. Limiten la igualtat d'oportunitats d'aquests alumnes, tot dificultant la seva participació activa i l'accés als recursos educatius. Per tant, poden generar exclusió i desigualtat en el procés d'ensenyament-aprenentatge, així com impactar negativament en la seva autoestima i motivació.

Guijarro (1999) exposa diverses estratègies per erradicar aquestes barreres com promoure l'accessibilitat universal en l'entorn escolar, proporcionar mobiliari flexible i adaptable, garantir la disponibilitat de materials i recursos didàctics adaptats i sensibilitzar a la comunitat educativa per promoure un entorn inclusiu.

Seguidament, les barreres actitudinals intencionades es refereixen a les actituds negatives i discriminatòries cap a les persones amb diversitat funcional. Aquests comportaments poden provenir d'altres companys i companyes, del professorat, de professionals i especialistes, i, en general, de la societat. D'aquesta manera es manifesten a través d'estereotips, prejudicis i exclusions deliberades. Els infants amb diversitat es troben amb aquests obstacles quan se'ls hi neguen oportunitats de participació i quan se'ls tracta amb condescendència o subestimació de les seves habilitats. De la mateixa manera, quan reben una discriminació directa en activitats socials o acadèmiques o actituds negatives cap a la seva inclusió (Pivik, McComas i Laflamme, 2002).

Aquestes barreres actitudinals intencionades, com destaquen Figueroa i Zúñiga (2020), causen diverses conseqüències per a l'alumnat amb diversitat funcional, com sentiments d'exclusió, baixa autoestima i falta de motivació. A més a més, limiten les seves oportunitats d'aprenentatge i desenvolupament acadèmic i la seva participació en activitats escolars i socials, de la mateixa manera que, com indica Gimeno (1999), impacten en el seu benestar emocional i social.

En canvi, les barreres actitudinals sense intenció, com indiquen Pivik, McComas i Laflamme (2002), fan referència a les actituds negatives que poden sorgir de manera inconscient o sense la pretensió d'excloure. Aquestes actituds poden estar arrelades a estereotips culturals o per manca de coneixement i comprensió sobre les necessitats i capacitats de les persones amb diversitat funcional. Clars exemples són les expectatives limitades sobre el potencial acadèmic dels infants amb diversitat, la dificultat de proporcionar suport a causa del desconeixement o l'ús d'un llenguatge discriminatori. Aquestes barreres són les que impacten en major grau en l'àmbit psicològic i emocional dels infants, tot originant sentiments de subestimació o falta de pertinença, disminuint l'autoestima i causant una menor participació en les activitats socials i escolars. Per

aquest motiu és fonamental, segons Cañadas (2013), que les famílies i els infants rebin el suport extern psicològic necessari.

Per eliminar les barreres actitudinals intencionades i sense intenció, cal promoure l'educació i la conscienciació sobre la diversitat funcional entre el personal docent i la comunitat educativa i fomentar l'empatia i el respecte cap a les persones amb diversitat funcional. A més a més, seria necessari establir polítiques escolars que prohibissin qualsevol forma de discriminació i facilitessin l'accés a recursos i suports adequats per tot l'alumnat.

Finalment, les barreres inherents a l'activitat física es refereixen a les limitacions físiques o funcionals que poden dificultar la participació plena de determinades activitats. Aquest àmbit inclou la manca d'instal·lacions o equipaments accessibles per infants amb diversitat, les limitacions en el disseny de les activitats físiques o les actituds estereotipades en relació amb l'alumnat amb diversitat i les activitats físiques. Aquesta discriminació causa que aquests alumnes no tinguin oportunitats d'adquirir habilitats motrius, coordinació i benestar físic. Per tant, és fonamental millorar l'accessibilitat física de les instal·lacions i l'equipament esportiu, de la mateixa manera que les activitats plantejades. A més a més, cal fomentar una cultura inclusiva i proporcionar suport addicional com monitors o dispositius d'ajuda.

D'aquesta manera, com indiquen els autors d'aquesta categorització, Pivik, McComas i Laflamme (2002), és imprescindible tenir en compte les diferents barreres que es presenten, tot identificant-les i abordant-les per promoure una educació inclusiva i equitativa per l'alumnat amb diversitat funcional.

Melero (2011), a través de les consideracions exposades en l'Índex per la inclusió (2002), exposa una categorització de les barreres diferent. D'aquesta manera, les organitza en tres àmbits, el polític, el cultural i el didàctic.

En primer lloc, l'àmbit polític fa referència a les barreres que sorgeixen a nivell de polítiques, lleis i regulacions i que influeixen en l'educació dels infants amb diversitats. A més a més, conté les contradiccions entre les diferents lleis vigents. Un clar exemple és l'escola per a tothom que remarca la UNESCO i l'augment de centres d'educació especial, els quals, com indica Arnaiz (2003), originen segregació entre l'alumnat.

Seguidament, l'àmbit cultural aborda les barreres derivades de les actituds, creences i valors culturals cap a la diversitat. Apareix l'etiquetatge de certs col·lectius d'infants, sigui relacionat amb un diagnòstic o una situació social, cultural o econòmica

desfavorable. D'aquesta manera, inclou estereotips, prejudicis i discriminacions que dificulten la participació plena de l'alumnat (Bagnato, 2007).

Finalment, l'àmbit didàctic es centra en les barreres relacionades amb les metodologies, estratègies i pràctiques pedagògiques utilitzades a l'aula. Concretament, es troben cinc factors clau que són la competitivitat, el currículum rígid, l'organització de l'espai i el temps, la falta de formació dels docents i la relació mínima entre l'escola i les famílies.

## **2.4. Paper de les famílies en l'escolarització de l'alumnat**

La família, com indica Galindo (2011), és el pilar fonamental en la vida dels infants, tot constituint una estructura dinàmica i modificable. D'aquesta manera, consisteix l'entorn més personal on les persones creixen i evolucionen tant en l'àmbit emocional, com físic i d'aprenentatges. Les vivències i els llaços afectius adquirits durant aquesta primera etapa de la vida i la relació amb els familiars, predeterminaran gran part del futur dels individus. Sarto Martín (2001) remarca aquesta idea tot exposant la importància que té la família com a model de comportament en les relacions que tindran els seus fills i filles amb la resta de ciutadans i ciutadanes, de la mateixa manera que l'actitud a l'hora d'enfrontar-se als obstacles i solucionar-los.

El naixement d'un fill o filla amb diversitat funcional suposa un canvi en la vida familiar, segons Savage i Bailey (2004). Les famílies han d'enfrontar-se a una nova situació de suport i ajuda que s'estendrà, en molts casos, fins a l'edat adulta. Aquest suport constant suposa un desgast físic, emocional, social i econòmic. Per tant, no comptar amb el suport familiar suposa, segons Perpiñan (2009), una càrrega emocional per als pares, els quals no compten amb l'ajuda de les persones més properes.

Femenías i Sánchez (2003) destaquen les fases més habituals per les quals passen les famílies quan reben el diagnòstic del seu fill i filla. En un primer moment, apareix un sentiment d'escepticisme i inquietud davant de la notícia, el qual es veu ràpidament modificat per emocions més angoixants. Seguidament, les famílies travessen un procés d'adaptació i acceptació, tot mantenint l'esperança cap a un futur i vetllant per atendre totes les necessitats del seu fill o filla (García de la Cruz i Zarco, 2007). A més a més, com indica Navarro (2004), moltes famílies necessiten conèixer tota la informació referent al diagnòstic per poder iniciar aquest procés d'acceptació.



Arribats en aquest punt, les famílies amb infants amb diversitat necessiten diversos suports descrits per Freixa (2003). Per una banda, existeixen els requisits pràctics, els quals són demandes relacionades amb el temps i l'esforç que els pares i les mares dediquen a les seves respectives responsabilitats i a la necessitat d'orientació i assessorament professional. Clars exemples són l'assistència diària de l'infant, els desplaçaments per anar a centres de teràpies o les ajudes econòmiques. Seguidament, es troba la necessitat de suport emocional. Aquesta ajuda evita l'aïllament de les famílies i els possibles conflictes que puguin aparèixer entre aquestes. A més a més, és fonamental que els pares i les mares comparteixin les seves inseguretats i vivències amb altres famílies, de manera que és imprescindible que rebin assessorament i orientació sobre les associacions que proporcionen aquest suport. Per tant, els principis i pensaments de les famílies tenen un gran paper a l'hora de superar els obstacles presentats.

Per altra banda, es troben les necessitats psicològiques, les quals, segons López (2015) es divideixen en dos factors. Primerament, la necessitat de les famílies de rebre informació per comprendre la situació. És a dir, aquelles implicacions de les quals s'ha de fer càrrec o l'acceptació de la situació amb una perspectiva optimista cap al futur. Seguidament, el pas d'explicar la situació a la resta de familiars i amistats. Aquesta és una decisió complexa per a les famílies, ja que els resultats d'aquesta acció estan fora del seu control.

Com indica Smith (1995), és fonamental per als pares i les mares saber que no estan sols. Per aquest motiu, és essencial la participació i la interacció entre les famílies i els centres educatius dels seus fills i filles. La participació de les famílies implica diversos aspectes, com el suport emocional que poden brindar als infants per vetllar pel seu benestar i adaptació en l'entorn escolar. D'aquesta manera, poden proporcionar als seus fills i filles l'ajuda necessària, promoure la seva autoestima i motivar-lo perquè s'enfronti als reptes acadèmics.

Les famílies també han de contribuir activament en la planificació i el desenvolupament d'estratègies educatives individualitzades. El fet de conèixer les necessitats específiques dels seus fills i filles poden aportar informació valuosa als docents i professionals, tot ajudant a dissenyar els plans de suport adequats. Per tant, aquest fet implica una col·laboració estreta entre les famílies i l'equip docent, potenciant una comunicació oberta i fluida (Harry i Kalyanpur, 2012).

Seguidament, els pares i les mares actuen com a defensors dels seus fills i filles, tot assegurant-se que es respectin els seus drets educatius i es promogui la inclusió. Per tant, poden involucrar-se en consells escolars, associacions de famílies o altres espais de participació per influir en les polítiques educatives. Segons Martínez (2015) aquesta involucració és essencial per potenciar la inclusió i l'equitat educativa.

Per tant, el paper de les famílies en l'escolarització dels seus fills i filles amb diversitat funcional és imprescindible. La seva participació activa i col·laboradora contribuirà en el desenvolupament integral dels infants, tot promovent el seu benestar emocional, acadèmic i social. Només a través del treball conjunt dels docents i les famílies s'aconsegueix impulsar una educació inclusiva, tot assegurant que els seus fills i filles tinguin igualtat d'oportunitats per aconseguir el seu màxim potencial.

Heywood (2010) destaca que les famílies no només compten amb exigències en relació amb l'educació i l'àmbit social del seu fill o filla sinó que una de les dificultats més complexes és la seva situació socioeconòmica. El suport constant de les mares i els pares cap a l'infant suposa una despesa econòmica important que, com indica l'Institut Nacional d'Estadística (2009), INE, comporta en moltes ocasions problemes financers. A més a més, és habitual que els familiars no mantinguin el seu treball o redueixin la seva jornada laboral per tal de poder dedicar-se exclusivament al seu fill o filla.

## **2.5. Donar veu a l'alumnat i a les famílies**

Susinos (2009) remarca la necessitat de donar veu i participació a l'alumnat en situació d'exclusió, de manera que esdevinguin protagonistes actius i puguin prendre decisions i opinar sobre els esdeveniments i factors que els corresponen. És imprescindible recordar que un dels objectius fonamentals de l'educació inclusiva és que els canvis educatius s'apliquin en la pràctica i no només en la teoria i que es doni resposta a tota la diversitat que es pot presentar dins d'una aula.

Tenint en compte el criteri esmentat per l'autora anterior, Moriña i Molina (2011) i Cotán (2015) remarquen la situació actual en relació amb el desig de donar veu a l'alumnat en situació d'exclusió, el qual està silenciada. Tanmateix, exposen la importància que té la participació dels infants en els processos educatius, ja que són imprescindibles en la transformació i la construcció de plantejaments de millora dins de l'àmbit educatiu. Cal tenir en compte que són els propis estudiants qui poden posar en valor o jutjar les pràctiques o les reformes educatives.

En relació amb la participació és fonamental posar en valor la definició de Booth (2002), citat per Echeita i Domínguez (2011)

La participació en educació implica anar més enllà de l'accés. Implica aprendre amb altres i col·laborar amb aquests en el transcurs de les classes i les lliçons. Suposa una implicació activa amb el que s'està aprenent i ensenyant i s'hauria de dir el mateix en relació amb l'educació que s'està experimentant. Però la participació també implica ser reconegut pel que un és i ser acceptat per això mateix. (p.28)

Per tant, la veu de l'alumnat, com indica Susinos (2009) és una peça clau per millorar l'atenció educativa i promoure canvis en el sistema educatiu, tot erradicant barreres que estan molt arrelades, però que obstaculitzen l'aprenentatge de molts estudiants. D'aquesta manera, cal que l'alumnat amb diversitat funcional s'expressi com se sent i tingui l'oportunitat de participar i col·laborar en els processos educatius.

Per aconseguir-ho, cal empoderar a l'alumnat en exclusió social, com les persones amb diversitat funcional, de manera que puguin participar i defensar els seus drets humans, tot evitant qualsevol tipus d'exclusió. Per tal que les persones amb diversitat funcional puguin empoderar-se cal tenir en compte una sèrie d'observacions.

En primer lloc, com indiquen Tamarit i Espejo (2013), cal que tots els ciutadans i ciutadanes s'adonin de la desigualtat, exclusió i opressió que pateixen aquests individus. D'aquesta manera, es vetlla perquè la mentalitat de la societat evolucioni, tot erradicant qualsevol tipus de vulneració als seus drets humans. Per aquest motiu, és fonamental:

- Educar als infants en valors com la solidaritat, l'empatia o la justícia.
- Potenciar rols socials de les persones amb diversitat funcional dins de la societat.
- Crear i/o augmentar organitzacions per a persones amb diversitat funcional i les seves famílies.
- Promoure la participació de persones amb diversitat funcional dins del sistema educatiu.

- Difondre i reconèixer relats de vida de ciutadans i ciutadanes que han aconseguit l'èxit, tot adonant-se de les barreres que hi ha en la societat.

A través de l'empoderament d'aquestes persones també es pretén aconseguir que la societat s'adoni dels obstacles que han hagut de superar per poder aconseguir el que es proposen. A més a més, com indica Suriá (2013), aquestes accions potenciaran l'autonomia de les persones amb diversitat, tot aconseguint unes condicions de vida més dignes.

### **3. Metodologia**

A continuació, es desenvolupa la metodologia utilitzada durant la recerca, és a dir, com s'ha realitzat l'estudi. D'aquesta manera, en primer lloc, es troba la pregunta de recerca a la qual es pretén contestar amb aquest treball i els objectius marcats a l'inici de la investigació. Seguidament, el paradigma de la recerca, el qual es basa en l'interpretatiu, i el mètode utilitzat que és el relat de vida. Finalment, es presenten els instruments que han permès recollir les dades.

#### **3.1. Pregunta d'investigació i objectius de recerca**

El present treball parteix de la següent pregunta d'investigació: "Quines barreres i ajudes s'ha trobat l'alumnat amb diversitat funcional durant la seva escolarització?". En conseqüència, els objectius que es plantegen són:

1. Descriure el procés d'escolarització de dos infants a través dels seus relats de vida.
2. Conèixer les barreres i suports que s'han trobat els dos infants i les seves famílies durant l'etapa escolar.
3. Identificar i analitzar l'impacte d'aquestes barreres i suports en la vida i en l'aprenentatge dels infants i de les seves famílies.

En el següent apartat, es presenta el paradigma al qual fa referència la investigació i quin mètode s'ha utilitzat per portar-la a terme.

#### **3.2. Paradigma i mètode d'investigació**

La present recerca educativa forma part del paradigma interpretatiu, tenint en compte que el propòsit d'aquest és interpretar i comprendre una realitat. En el cas d'aquest treball, identificar les barreres i les ajudes que es troben els infants amb diversitat funcional en la seva escolarització, tot narrant els relats de vides d'aquests, explicades per les seves mares. Per aquest motiu, les dades emprades són les qualitatives, que

com indica Bisquerra (2012) no manipulen ni dominen, sinó que relaten fets, el contrari que les dades quantitatives.

D'aquesta manera, el mètode d'investigació al qual es fa referència és el relat de vida. Aquest, com indica Pujadas (1992), equival al terme en llengua anglesa *life story*, és a dir, narrar la història de vida d'un individu de la mateixa manera que aquest l'ha explicat. Tanmateix, cal remarcar que durant un llarg període d'indecisió terminològica, no es diferenciaven els termes *story*, relat, i *history*, història. Denzin (1970) fou qui va proposar la distinció que s'ha respectat fins a l'actualitat. Com indica Bertaux (1999), la història de vida no només comprèn les vivències d'una persona sinó que també té en compte altres classes de documents i testimonis, com professionals de la salut o familiars. En canvi, el mètode escollit en aquesta recerca, el relat de vida, designa la història de una vida tal com l'explica la persona que l'ha viscut, sense qüestionar altres fonts o testimonis.

Segons Rivas, Hernández, Sancho i Núñez (2012), són el producte d'una trobada amb els subjectes investigats, de la qual sorgeixen uns resultats contingents i situats, però també històrics i socials. Així doncs, els relats de vida demanen una implicació diferent d'altres mètodes d'investigació, ja que no només es posa en joc el nivell cognitiu sinó que tenen una importància rellevant l'àmbit més social, emocional i moral.

L'objectiu d'optar pels relats de vida per a dur a terme la present investigació és la de fer visible la situació que experimenten i les vivències de les mares amb fills i filles amb diversitat funcional. A més a més, a través d'aquests relats es pretén comprendre les seves carències i necessitats. Com indica Alberich et al. (2012)

Optar per les històries de vida a l'educació social significa reconèixer, valorar i comprometre's amb la importància de l'experiència individual i col·lectiva, des del quotidià de les persones, per a construir coneixement professional. (p.5)

A partir d'aquests relats analitzaré totes les dades extretes de manera individual per poder generalitzar a un àmbit social i estructural. Per aquest motiu, part del marc teòric anterior prové del mateix procés de recerca. Aquesta informació, objecte d'estudi, forma part del terme classificat per Bertaux (1997) anomenat *categoria de situació*. Aquesta esdevé quan existeix una condició concreta que és comuna, com en el cas del present treball, en el qual es parteix dels testimonis de dues mares que tenen un fill o una filla amb diversitat funcional en etapa educativa.

Cal destacar que el rang que delimita aquesta investigació és limitat, és a dir, l'abstracció extreta a partir de la generalització dels casos individuals és vàlida com a conclusions d'aquesta recerca. Per tant, romanen modificables per investigacions posteriors en relació amb la temàtica tractada. D'aquesta manera, es pretén conèixer el món dels infants i de les seves famílies, comprenent com a estat la seva escolarització i les seves vivències en l'etapa educativa.

### **3.3. Instruments de recollida de dades**

Els instruments de recollida de dades utilitzats són les entrevistes i l'anàlisi de documents, ja que són els que em permeten indagar en la pregunta d'investigació i respondre els objectius plantejats en un inici. A continuació, s'exposen de manera sintetitzada els diferents instruments de recollida de dades usats amb els quals he pogut realitzar els relats de vida.

Per una banda, les entrevistes portades a terme a dues mares que tenen infants amb el trastorn de l'espectre autista. La primera d'elles és psicòloga de formació, de manera que coneix més a fons la diversitat funcional de la seva filla. En canvi, la segona mare desconeixia completament el trastorn abans de tenir el seu fill, aspecte que es pot veure reflectit tant en les entrevistes com en els relats de vida. Les transcripcions d'aquestes entrevistes es troben a Annexos.

Per altra banda, l'anàlisi de documents teòrics ha contribuït en la posterior categorització de la informació més rellevant. Com indiquen Sabariego, Vilà i Sandín (2014), aquesta tècnica permet interpretar i categoritzar una realitat, tot donant valor a les explicacions i resultats obtinguts.

#### **3.3.1. L'entrevista**

En primer lloc, s'ha fet ús de les entrevistes, element clau per poder realitzar els relats de vida d'aquests infants. Per aquest motiu, és l'instrument que té més pes en el treball i el que permet aconseguir els objectius marcats. Com exposa Alberich et al. (2012), en l'elaboració de les històries de vida, l'entrevista és la tècnica de camp protagonista. Aquestes entrevistes s'han portat a terme amb dues mares de dos infants amb el trastorn de l'espectre autista amb la finalitat de conèixer com va ser el seu procés

d'escolarització i com estan vivint l'etapa educativa dels seus fills i filles. Cal remarcar, que per poder recollir el màxim d'informació, endinsar-me en la seva vida i poder-me posar a la pell d'aquestes dones, he realitzat més d'una entrevista.

Com indica Bisquerra (2012), l'entrevista és una tècnica que té com a finalitat aconseguir informació de manera oral i personal sobre vivències, esdeveniments rellevants o aspectes subjectius i sensibles de la persona entrevistada. Aquesta tècnica, segons Rodríguez, Gil i García (1999), s'utilitza majoritàriament per obtenir informació, contribuir en la seva opinió i/o produir un impacte terapèutic.

### **3.3.2. Anàlisi de documents**

El següent mètode utilitzat és l'anàlisi de documents, el qual permet realitzar un anàlisi quantitatiu i qualitatiu de la informació obtinguda. Arribats en aquest punt, considero important remarcar que només s'ha fet ús de dos instruments perquè el treball es basa en relats de vida, de manera que per poder-les narrar és fonamental conèixer de primera mà, a partir d'entrevistes, la seva realitat. Tanmateix, l'anàlisi de documents també és fonamental per poder comprendre el marc teòric i realitzar la interpretació i la discussió de les dades obtingudes tenint en compte la informació aconseguida.

Com indica Heinemann (2008), l'anàlisi de documents és una tècnica que s'usa per obtenir informació i interpretar els continguts que hi apareixen en aquesta. Així doncs, la finalitat de l'anàlisi de documents és la interpretació dels textos que s'han inclòs en el marc teòric, tot vetllant per l'objectiu del projecte de recerca. Entre aquests documents destaquen l'Índex per la inclusió (2006) dels autors Booth i Ainscow, en el qual s'exposen diversos materials elaborats per donar suport a les escoles en el procés de potenciar l'educació inclusiva, i el Decret 150/2017 sobre l'atenció educativa a l'alumnat en el marc d'un sistema inclusiu. D'aquesta manera, la lectura i la posterior selecció d'idees rellevants ha permès la categorització de la informació que s'ha considerat més destacable a partir de les cinc categories de la recerca.

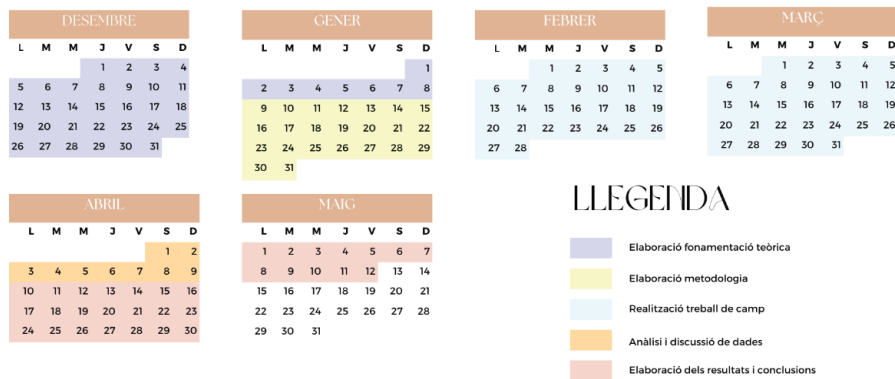
### **3.4. Cronograma**

A continuació, es presenta el cronograma que es seguirà per tal de poder elaborar aquest treball de final de grau adequadament.



# Cronograma

## TREBALL FINAL DE GRAU



De manera desglossada, tot el desembre i la primera setmana de gener es realitzarà la fonamentació teòrica i part de la metodologia, és a dir, definir la pregunta, els objectius i el disseny, el qual inclou el paradigma, el mètode i els instruments. Les següents setmanes d'aquest primer més seran destinades al disseny dels instruments de recerca, concretament els guions de les entrevistes, amb la validació corresponent del tutor assignat. Seguidament, el febrer i el març es realitzarà el treball de camp, tot arribant a la primera setmana d'abril. En aquesta, es farà l'anàlisi i la discussió de les dades recollides amb els instruments de recerca. Finalment, les últimes setmanes d'aquest mes i les primeres de maig s'utilitzaran per elaborar els resultats, les conclusions i fer els últims retocs, ja que l'entrega definitiva és el 12 d'aquest mes.

### 3.5. Mostra i aspectes ètics

En relació amb els aspectes ètics, primerament, les dues tècniques de recollides de dades emprades, és a dir, les entrevistes i l'anàlisi de documents, van ser validades pel tutor assignat de la universitat abans de realitzar-se, tot vetllant perquè fossin el més acurades i adequades possibles. De la mateixa manera, el guió de les entrevistes elaborat també ha comptat amb la validació del professor per tal de sotmetre'l a una revisió i valoració. Seguidament, es va realitzar una modificació i ampliació d'aquells

aspectes que el tutor va considerar adients, per tal d'aconseguir el seu consentiment previ a la realització d'aquestes.

A continuació, a l'hora de portar a terme les entrevistes a les dues mares per recollir les dades de la recerca, ha estat fonamental el consentiment de les famílies dels infants protagonistes dels relats de vida. D'aquesta manera, tant en les transcripcions de les entrevistes com en els mateixos relats de vida no apareixen els noms reals de les persones seleccionades per elaborar aquest treball. Amb el consentiment d'ambdues mares, s'han acordat pseudònims a cada nom que apareix en les històries, tot vetllant per la preservació de la identitat. Aquesta decisió també s'ha pres en relació amb les poblacions dels testimonis i els centres educatius dels seus fills i filles. En aquest cas, s'ha decidit substituir els termes per la lletra inicial corresponent, tot respectant l'anonimat pactat amb les famílies.

### **3.6. Procés de categorització**

En el següent apartat s'exposa el procés de categorització que s'ha utilitzat durant aquesta recerca. Després de desenvolupar els instruments de recollida de dades, per poder-les analitzar, i a partir dels objectius, he creat diverses categories amb la finalitat de classificar els resultats obtinguts.

Per tal de realitzar aquest buidatge d'informació, en primer lloc, es va iniciar el procés de transcripció de les entrevistes a les dues mares, les quals s'havien gravat. A través d'aquestes primeres transcripcions i de les diverses lectures a la informació aconseguida, es va poder conèixer quines preguntes s'havien de realitzar posteriorment a les mares a causa de la manca de dades rellevants i, fins i tot, va permetre començar a ordenar la informació. Seguidament, un cop realitzades totes les qüestions pertinents a les famílies dels infants, es van realitzar les transcripcions finals, les quals també van permetre veure les possibles categories o temàtiques dels dos relats de vida, com, per exemple, el diagnòstic o el traspàs a una escola d'educació especial. Aquestes transcripcions literals es troben a l'apartat Annexos d'aquest treball.

Seguidament, un cop transcrites les entrevistes, es va iniciar l'anàlisi d'aquestes per aconseguir els resultats. Per tal de poder fer el buidatge de totes les dades, vaig llegir les entrevistes diverses vegades. Progressivament, vaig anotar en llapis les idees clau i més rellevants de cada paràgraf amb la finalitat de desenvolupar unes categories

provisionals que em servissin per aconseguir les dades més destacables i organitzar-les. Per tal de saber quines dades eren més rellevants vaig tenir en compte els objectius de la recerca. Aquest procés el vaig realitzar en les dues entrevistes de les mares, tot organitzant la informació segons la seva temàtica i cronologia. Perquè aquesta categorització sigui més visual, s'han utilitzat cinc colors diferents, els quals corresponen a les diferents categories que s'exposen a continuació.

Un cop obtingudes les dades més rellevants per donar resposta als objectius i també aquelles que permetien conèixer personalment a la família i al seu fill o filla, es va iniciar la redacció dels dos relats de vida. Aquests relats de vida compten amb la mateixa informació que les entrevistes, però en forma de narració, per tal de respectar la veu de les dues mares. Per aquest motiu, també he considerat important afegir dins dels relats, fragments literals de les entrevistes. Aquests fragments són rellevants per donar veracitat al relat, de manera que plasmen les seves idees o emocions, tot recordant experiències viscudes.

Les diferents categories utilitzades per ordenar la informació i, posteriorment, narrar els relats de vida, també van ser indispensables per realitzar la posterior interpretació i discussió dels resultats. Aquestes categories definitives són el **procés d'identificació i diagnòstic**, el **context familiar i social**, el **suport educatiu**, **l'atenció psicològica i emocional** i les **perspectives de futur**.

## 4. Resultats

En el següent apartat es presenten els dos relats de vida de dos infants amb el trastorn de l'espectre autista narrats per les seves mares, en les quals es plasmen les experiències viscudes durant l'etapa educativa, de la mateixa manera que les barreres i les ajudes que s'han anat trobant. Aquesta informació està extreta de les entrevistes realitzades a les dues mares, les quals es troben transcrits a Annexos.

### 4.1. El relat de la Júlia

En aquesta primera història de vida, es dona veu a la mare d'una nena, la qual conviu amb el trastorn de l'espectre autista. A través de les seves vivències, es pretén conèixer com ha estat, fins a l'actualitat, l'escolarització de la seva filla. Ella va iniciar l'escola a un centre ordinari, però, a causa de diversos factors que es coneixeran amb profunditat dins del seu relat de vida, només hi va anar fins als vuit anys, moment en què la família va decidir traslladar-la a una escola d'educació especial. A través del següent relat de vida es podran conèixer els factors que van causar aquesta decisió, els obstacles que van interferir en el procés d'ensenyament-aprenentatge de la seva filla i les ajudes que els hi van oferir per atendre les seves necessitats i les de tota la família.

#### El començament d'una nova vida

*Sempre et diuen, sobretot quan un nen o una nena neix a final d'any, no comparis amb la resta de nens de la classe perquè clar... hi havia pràcticament un any de diferència.*

La Júlia va néixer a finals del 2012 a un barri de la ciutat de Barcelona, a la vora de la serra de Collserola. És la primera i única filla d'un matrimoni que va rebre la seva arribada amb gran il·lusió i certa inquietud. Des del moment del seu naixement, la seva família ha suposat un suport imprescindible en la seva vida i ha lluitat en tot moment per la seva felicitat.

Després dels primers mesos de vida, els pares van decidir inscriure a la Júlia a l'escola bressol de la seva població. D'aquesta manera, els permetia compaginar les seves responsabilitats laborals amb la cura de la seva filla. En aquest moment, la família considerava que el creixement de la Júlia en relació amb les diferents àrees de

desenvolupament eren les pròpies de qualsevol infant de la seva edat. Amb el pas dels mesos, la progressió de la Júlia era semblant a la dels seus companys i companyes del l'escola bressol, de manera que la família no tenia preocupacions pel seu creixement. Tanmateix, la mare, psicòloga de formació, va començar a fer comparacions entre els avenços que feia la seva filla i els altres infants del centre, els quals, segons les seves observacions, mostraven habilitats cognitives i conductuals més madures que la Júlia. No obstant això, considerava que aquestes dissimilituds podien originar-se a causa de la diferència d'edat dels seus companys i companyes. *“Ella anava a escola bressol amb nens que havien nascut al gener i llavors hi havia pràcticament un any de diferència, quan són tan petits es nota molt”*. La Júlia havia nascut a finals d'any, de manera que es portava quasi dotze mesos amb els infants més grans de la seva classe, els quals havien nascut al gener. A més a més, era conscient que, quan els nadons són tan petits, aquesta diferència, tot i que sigui de mesos, és molt notòria i es mostra en el procés de desenvolupament i els avenços que aconsegueixen.

La mare, en créixer les seves sospites que la seva filla podia tenir algun trastorn, va decidir compartir aquesta informació amb diverses amistats, mestres de l'escola bressol o altres professionals, amb l'objectiu de conèixer la seva opinió. D'aquesta manera, li van recomanar que no fes aquesta mena de comparacions, *“em deien, no llegeixis coses del desenvolupament perquè cada nen té el seu ritme”* i no era sa per a ella estar constantment contraposant els comportaments de la seva filla amb els dels seus companys i companyes de classe. “

Tot i les recomanacions de les persones més properes a la Júlia i a la seva família, la mare va deixar-se portar per la seva intuïció i va decidir cercar informació i llegir sobre el desenvolupament infantil. El fet de no tenir més fills, impossibilitava la idea de comparar el creixement de la Júlia amb la d'un altre infant proper. Per aquest motiu, la via d'accés més fàcil a aquesta informació era buscar diferents referents teòrics.

## **El diagnòstic**

*Va ser l'escola bressol que em va dir, hem notat cosetes, aneu al CDIAP. O sigui que ni tan sols ho vam detectar nosaltres.*

El diagnòstic de la Júlia no es va conèixer en el moment del seu naixement ni en els mesos previs a aquest. No fou fins als primers anys de vida quan els símptomes van aflorar i es van fer més visibles, tot i que la seva mare, en ser psicòloga de formació i a

partir de les comparacions que realitzava entre els infants de l'aula i la seva filla, ja tenia algunes sospites que la Júlia podia tenir alguna alteració del desenvolupament.

La intuïció de la mare, però, no anava desencaminada, ja que fou des de l'escola bressol, durant els primers anys de vida de la Júlia, qui es va posar en contacte amb la família. En aquest moment, les mestres van comunicar als pares que, en observar a la Júlia, s'havien adonat que tenia dificultats en el contacte ocular, *“no aguantava la mirada, no es relacionava amb els altres nens i ja a casa veiem que tenia conductes repetitives”*. Per aquest motiu, consideraven important derivar a la Júlia a un servei extern per tal de fer una valoració i descartar possibles trastorns del desenvolupament. Seguint aquestes instruccions i reafirmant les sospites de la mare, la família de la Júlia es va posar en contacte amb el CDIAP, el Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç, per fer un diagnòstic, tot avaluant globalment les característiques de l'infant i de la família. Fou en aquest moment, quan la Júlia tenia dos anys, quan van diagnosticar-li el trastorn generalitzat del desenvolupament, concretament el trastorn de l'espectre autista. Aquest es caracteritza per presentar alteracions de les funcions cognitives, les quals es mostren en les habilitats comunicatives, la socialització, els interessos personals i les conductes repetitives.

El seu cas mostra que l'atenció i els consells de les mestres de l'escola bressol són clau per aconseguir la detecció precoç de qualsevol trastorn, com el de la Júlia. *“És molt important que tots els professionals coneguin el TEA perquè sinó és impossible aconseguir una detecció precoç”*. Segons expressa la mare, és imprescindible que tots els professionals que estan en contacte amb els infants, com les mestres, les terapeutes o les pediatres, estiguin formades sobre el trastorn de l'espectre autista per poder aconseguir aquesta detecció precoç, tenir la capacitat d'orientar les famílies en tot aquest procés i vetllar per un bon diagnòstic i tractament. Aquesta detecció precoç va ser fonamental per millorar el pronòstic global de la Júlia i augmentar la seva qualitat de vida, potenciant així un futur de qualitat. *“Gràcies a que elles estaven formades hem pogut començar a treballar des de llavors amb la Júlia i per això hem aconseguit tantes millores”*.

## **El dol**

*El diagnòstic mel' van donar molt malament, tot i que jo ja sabia que la meva filla tenia autisme, però m'ho van donar tan malament que em vaig haver de medicar.*

Conèixer el diagnòstic de la Júlia durant els seus primers anys fou molt beneficiós per la vida de la nena i de la seva família, ja que era un gran pas per aconseguir un desenvolupament òptim. Tanmateix, tot i aquesta positivitat, la mare no va poder evitar sentir l'amargor de no haver-ho detectat ella, sinó que fos des de l'escola bressol qui s'adonessin abans que la seva pròpia família que alguna cosa succeïa. Tot i ser psicòloga, és conscient que en el cas dels propis fills és complex adonar-se dels símptomes que poden aflorar, *"ni tan sols ho vam detectar nosaltres. I jo soc psicòloga de formació, però no ho vam detectar, saps? En casa de Herrero cuchillo de palo, no?"*. A més a més, en el seu cas encara era més complicat, ja que no tenia més fills per comparar el seu desenvolupament.

Després de conèixer el diagnòstic, quan la Júlia no tenia més de dos anys de vida, la família va viure un llarg procés de dol per acceptar la seva nova realitat. És natural que les famílies imaginin com serà el seu fill abans del seu naixement i somiïn amb totes aquelles activitats que podran fer junts. Per aquest motiu, davant d'un diagnòstic com el de la Júlia és habitual que els pares travessin una etapa d'angoixa. La mare considerava que si la societat normalitzés l'autisme, de manera que aquestes persones poguessin gaudir d'una vida inclusiva, el dol de les famílies no seria tan complex. Tanmateix, es lamenta que la realitat no sigui així i menys en el seu cas.

La comunicació del diagnòstic a la família no va ser respectuosa cap a aquesta, *"el diagnòstic me'l van donar molt malament, tot i que jo ja sabia que la meua filla tenia autisme"*. La mare va rebre el resultat de manera violenta i inadequada per part dels recursos externs. Aquest fet va augmentar el procés de dol que passen habitualment tots els pares, però que a causa d'aquest esdeveniment, es va intensificar. La família, en especial la mare, a causa d'aquesta falta d'empatia, no va poder tenir un procés de dol sa i adaptar-se progressivament a les necessitats de la Júlia. Per aquest motiu, la família considerava que era imprescindible que els centres, com el CDIAP en el seu cas, possessin èmfasi i atenció en el suport psicològic i emocional que necessiten les famílies, les quals són les que ho passen pitjor els primers anys, abans d'adaptar-se.

Aquest procés de dol va ser tan feixuc per a la mare que va viure una de les pitjors èpoques de la seva vida, *"m'ho van donar tan malament que em vaig haver de medicar de lo malament que ho van fer"*. D'aquesta manera, la falta de professionalitat i de respecte dels professionals que li van explicar el diagnòstic de la Júlia, no només va ser perjudicial i va impactar negativament a la família, sinó que, col·lateralment, va afectar a l'atenció de qualitat que els pares li podien donar a la seva filla.

Tanmateix, després del primer diagnòstic a partir de la primera prova per detectar el trastorn de l'espectre autista, les observacions i proves es van agilitzar, aspecte molt positiu per a la família, la qual necessitava conèixer els resultats de la seva filla sense haver d'esperar llargues durades de temps. D'aquesta manera, *“als tres ja li van fer la prova dos per diagnosticar l'autisme”*, la qual va acabar d'afirmar la presència d'aquest trastorn.

### **Els primers anys d'escola**

*Hi ha coses que s'han de donar compte, que s'han de respectar. Amb nens amb autisme i sense autisme. És que els nens tenen el seu temps i ja està. I forçar les coses no significa que vagin millor.*

Després de l'escola bressol, moment clau en el seu diagnòstic del trastorn de l'espectre autista, la Júlia va accedir a l'escola pública ordinària del seu poble, tot començant l'etapa d'Educació Infantil. Un dels aspectes més favorables i positius d'aquest centre era la seva localització i l'organització que proporcionava. *“L'espai era meravellós perquè anàvem caminant”*. La Júlia i la seva família vivien a prop de l'escola, fet que els permetia anar caminant diàriament i no haver d'utilitzar cap mena de transport. A més a més, el paisatge boscos permetia que la Júlia fos més autònoma, tot i ser acompanyada en tot moment per als seus pares. Dins de l'escola, però, sí que era un suport, ja que presentava una gran extensió allunyada dels perills de la ciutat, com la velocitat dels vehicles o la circulació de multitud de persones.

L'escola, com la llar d'infants on havia anat la Júlia, només comptava amb una línia, aspecte que beneficiava el sentiment de pertinença i la participació de tot l'alumnat i de les seves respectives famílies. A més a més, el clima en aquest tipus d'escola és més estable, familiar i personalitzat. Un dels avantatges més destacats d'un centre petit com aquest és que entre les famílies i l'equip docent hi ha un tracte més pròxim i l'intercanvi d'informació per potenciar l'aprenentatge de l'alumnat és més fluït. Aquesta quantitat menor d'alumnes que en la majoria d'escoles de les altres poblacions, també va facilitar els recursos humans destinats a facilitar el procés d'ensenyament-aprenentatge de la Júlia. D'aquesta manera, l'escola li va destinar una vetlladora en certes hores del dia. Tanmateix, aquest suport no era suficient per atendre totes les necessitats de la Júlia, de manera que era fonamental la implicació de la mestra d'educació especial. No obstant aquesta necessitat, les característiques del centre no permetien la creació d'una



USEE, una Unitat de Suport a l'Educació Especial, la qual té l'objectiu de donar suport i recursos per vetllar per una participació de l'alumnat amb necessitats educatives especials dins de les seves aules ordinàries. D'aquesta manera, els professionals d'aquesta unitat elaboren materials específics i adaptats perquè aquests infants puguin participar en les activitats del seu grup classe, tot proporcionant-los l'acompanyament necessari. A més a més, en certs casos, també desenvolupen activitats en grups reduïts o individuals per tal d'atendre totes les necessitats dels infants.

El fet de no tenir USEE causava que l'única mestra d'educació especial de l'escola hagués de dividir les diferents hores de la jornada escolar per atendre tots els alumnes del centre que ho necessitaven. Tanmateix, la docent no donava l'abast, de manera que els infants amb necessitats educatives especials del centre, com la Júlia, no tenien totes les seves necessitats cobertes per poder tenir l'oportunitat de rebre un procés d'ensenyament-aprenentatge adequat. El centre, però, feia tot el que humanament podia per atendre i donar suport a les necessitats de la Júlia. Per aquest motiu, quan la vetlladora o la mestra d'educació especial no podien atendre a la seva filla, *“feien mans i mànigues, perquè sempre hi pogués haver algú, encara que fos la cap d'estudis, que passava estones a l'aula”*

Després de començar l'escola, durant el primer curs d'infantil, la tutora de la Júlia va decidir que era el moment de treure-li el bolquer, malgrat que la Júlia no estigués preparada per controlar els esfínters i la família hagués comunicat aquesta situació anteriorment a l'escola. D'aquesta manera, des de Setmana Santa fins a l'estiu, cada dia la família es trobava la roba interior bruta de la seva filla a la maleta. Tanmateix, la mare sabia que era important respectar el ritme de la Júlia, ja que considerava que cada infant tenia el seu temps per aconseguir els seus avenços. *“Al mes d'agost la Júlia va fer així i d'un dia per l'altre va controlar els esfínters”*. La mare s'adonava que els infants tenen el seu temps, de manera que forçar aquestes situacions *“no era cap mena de solució”*. La decisió del professorat, a més a més, va causar que els companys i companyes de la Júlia es burlessin d'ella, aspecte que perjudicava tant l'aprenentatge com la seva salut mental.

*“Llavors hi ha coses que s'han de donar compte, que s'han de respectar. Amb nens amb autisme i sense autisme”*. Canviar bolquers era una tasca més fàcil que haver de treure roba bruta. Considerava que les docents haurien d'haver estat conscients que els seus alumnes necessitaven el seu temps per aconseguir certs avenços en el seu

desenvolupament. Aquesta experiència, però, va servir a la família per valorar la paciència i la comprensió en el procés d'aprenentatge dels infants.

### **Educar en la inclusió**

*Vam fer una vinyeta explicant què era el TEA i què era el TEA de la Júlia. Perquè els pares eduquessin als seus fills. Els nens no tenen prejudicis, els tenen els pares.*

Abans d'iniciar el segon curs de l'etapa d'Educació Infantil, la família de la Júlia considerava oportú que tant els companys i companyes de classe de la seva filla com totes les seves famílies coneguessin el seu trastorn. D'aquesta manera, el que volia evitar la mare a través d'aquesta explicació era que la seva filla rebés comentaris violents o que visqués situacions d'exclusió o marginació com havia succeït en altres casos al centre. Un clar exemple era el d'un infant, de cursos superiors al de la Júlia, el qual tenia Asperger. La seva família va prendre la decisió de no comentar-ho a les altres famílies ni als infants de l'aula del seu fill. Aquest silenci va causar rebuig dels alumnes i d'alguns pares cap a aquest nen a causa de les seves actituds disruptives pròpies del trastorn. La mare de la Júlia es lamentava d'haver escoltat comentaris ofensius cap a aquest infant, tot exclouent-lo d'activitats d'oci i socials externes a l'escola, com una celebració de l'aniversari d'un company. *“Jo havia escoltat el comentari d'algun pare de dir no, no convidis aquest nen que és agressiu”*. Considerava que amb una explicació prèvia sobre les característiques pròpies del trastorn, es podrien haver evitat situacions tan violentes i perjudicials per a l'infant, a més a més de dotar a tota la comunitat educativa de pautes i estratègies per resoldre aquest tipus de conducta. *“Explica d'entrada que no és que el teu fill sigui agressiu, sinó que té un trastorn del desenvolupament, que és autisme, que no passa res. I quines pautes pots fer per guanyar aquest tipus de conducta”*.

Per aquest motiu, un cop conegut el diagnòstic, *“vam fer com una vinyeta explicant què era el TEA i què era el TEA de la Júlia”*, la qual va presentar en la reunió de famílies d'inici de curs. En aquesta infografia apareixia el dia a dia de la família i les activitats quotidianes que realitzava la Júlia, acompanyades de diverses il·lustracions. L'objectiu d'aquesta vinyeta, a més a més de dotar a les famílies amb informació del trastorn, era que *“els pares eduquessin als seus fills”*. És a dir, que les famílies no potenciessin i traspassessin els prejudicis que tenien cap a aquesta diversitat als seus infants, aspecte que perjudicaria l'etapa escolar de la Júlia i les seves relacions social, ja que *“els nens*

*no tenen prejudicis, els tenen els pares*". És a dir, educar als nens i a les nenes en inclusió, tot considerant les diversitats com un aspecte beneficiós per al seu aprenentatge.

L'elaboració d'aquesta vinyeta va potenciar la creativitat de la mare, la qual va decidir crear un conte propi a partir de fotografies del seu dia a dia amb la Júlia. A l'hora d'editar-lo i, posteriorment, publicar-lo, es va decidir intercanviar les fotografies per il·lustracions d'aquestes, de manera que el conte esdevé una reproducció de les mateixes fotografies, però amb dibuixos. D'aquesta manera, a través de la vinyeta i del posterior conte, la família de la Júlia va aconseguir que tota l'escola conegués aquest trastorn i erradiqués els seus prejudicis. *"Vam voler des del primer dia explicar-lis als pares, no és una malaltia, no passa res"*.

Cap al final de l'etapa d'Educació Infantil, la mare es va adonar que no es cobrien totes les necessitats educatives i personals de la seva filla, tot i els esforços del centre per atendre i donar suport a la Júlia. Per aquest motiu, *"vaig contactar amb ASPASIM"*, una fundació que vetlla per a les persones amb diversitat intel·lectual greu. A través d'aquest suport, la mare va aconseguir més recursos personals per a la seva filla, de manera que s'atenguessin les necessitats que no podien cobrir des de l'escola. Tanmateix, aquest suport no va arribar fins a l'etapa de primària.

### **Nova etapa, nous reptes**

*Feien mans i mànigues perquè sempre hi pogués haver algú.*

El pas de l'etapa d'infantil a la de primària no va suposar cap canvi emocional o conductual significatiu per a la Júlia. El fet que el centre fos d'una sola línia va ajudar a aquesta adaptació, ja que la Júlia va continuar amb els mateixos companys i companyes, alguns dels quals coneixia des de l'escola bressol. D'aquesta manera, es relacionava perfectament amb tots els seus iguals dins de l'aula.

Gràcies al fet que la mare s'havia posat en contacte amb la fundació Aspasim els mesos anteriors, en iniciar la primària i el curs següent, la Júlia va rebre el suport d'una professional que venia un matí a la setmana a l'escola. Tanmateix, aquesta persona no entrava dins l'aula a atendre a la Júlia, ja que *"no era tant per estar amb la Júlia com per donar recursos als professors"*. D'aquesta manera, es reunia amb el professorat docent del centre per dotar-lo de recursos, estratègies i eines per poder atendre de manera més

adequada i inclusiva a la nena. Durant aquest primer cicle de primària, la Júlia també va comptar amb el suport d'una logopeda, el qual va ser gestionat per part de l'escola.

Les proves mèdiques, però, encara no havien arribat a la seva fi. Aquest llarg procés es va acabar durant aquesta etapa inicial a primària, quan la Júlia tenia set anys, moment que li van diagnosticar hiperactivitat i dèficit d'atenció. Tot i que aquesta valoració es va realitzar en una edat més madura, no va significar que en aquesta etapa afloessin els símptomes, ja que la Júlia *"té molta més hiperactivitat que autisme"*.

### **La família**

*Tots els moments de la infància són bonics, però ara l'estem gaudint molt a la Júlia.*

La Júlia és la primera i l'única filla de la seva família, amb qui té un vincle molt estret i especial. Quan tenia vuit anys la seva mare i el seu pare es van separar, tot i que, per sort, va ser *"una separació molt amistosa"*. D'aquesta manera, els pares van optar per una custòdia compartida, de manera que a partir d'aquell moment la Júlia passa uns dies amb un dels seus progenitors i uns altres amb l'altre. El fet que la relació va continuar essent tan bona entre les dues famílies, va facilitar el desenvolupament de la Júlia, la qual *"pràcticament no ha notat canvi en aquest sentit"*.

El vincle maternal de la Júlia i la seva mare no es va veure afectat i va continuar essent molt estret, fet que ocasionava que des de petita hagi sigut molt dependent de la seva mare. Aquesta dependència va ocasionar situacions diverses com el fet que des del seu naixement totes dues han dormit sempre juntes al mateix llit. Tot i els esforços de la mare per aconseguir que l'habitació de la Júlia fos confortable perquè aquesta hi pogués passar tota la nit, durant la matinada la nena es despertava angoixada i cridava a la seva mare perquè l'acompanyés a la seva habitació. Tanmateix, *"amb els anys i amb el treball òbviament"*, la Júlia va aconseguir ser més pacient i tenir més capacitat de frustració, habilitats que li van permetre dormir sola a la seva habitació o despertar-se a mitjanit sense cridar, aixecar-se de manera autònoma i anar fins al llit de la seva mare. Per a elles dues aquest fet fou un gran avenç, ja que mare i filla van poder començar a dormir més tranquil·les sense episodis disruptius cada nit, factor que durant deu anys ha impactat negativament en el son i el descans de la mare.

La família, més enllà dels seus progenitors, també ha estat sempre un suport incondicional per a la Júlia. El fet que la majoria dels membres visquin en el seu mateix

barri permet que tingui un vincle molt especial amb tota la família i pugui viure molts moments i experiències. Cal remarcar el vincle que ha forjat amb la seva àvia de part de pare, a la qual veu amb freqüència. *“Amb la meua família els veu cada quinze dies, perquè cada quinze dies pugem a veure’ls i té relació amb tots els cosins i tiets”*.

D’aquesta manera, la Júlia és una nena molt sociable, *“no és una de les característiques del TEA, però per això el TEA és tan extens”*. Tot i ser una característica innata i pròpia del caràcter de la nena, tant per part de la família com per part de l’escola es va potenciar el treball de les seves habilitats socials. D’aquesta manera, es pretenia afavorir el desenvolupament personal de la Júlia i l’adaptació d’aquesta en diferents contextos i situacions de la seva vida diària. És a dir, dotar-la d’estratègies i eines per poder resoldre problemes de manera autònoma i aconseguir els seus objectius.

### **Fora de l’aula**

*Ella em deia, sí, perquè avui l’he liat i m’han tret. T’adonaves que passava més temps fora que dins.*

La relació de la Júlia amb els seus companys i companyes era molt positiva. *“Ella era la nena especial de la classe i tothom era com que la volia protegir”*. D’aquesta manera, els infants l’acollien dins l’aula, tot atenent les necessitats que presentava la Júlia i ajudant-la en tot moment. Per exemple, quan es comunicava amb els altres alumnes, tot parlant massa ràpid a causa de la dislàlia i la hiperactivitat que presentava, aquests, en comptes de discriminar-la o jutjar-la, s’esforçaven per entendre-la i incloure-la dins del grup classe. *“Jo a vegades li he de dir, Júlia torna-hi per què no t’he entès. Als seus companys els hi costava molt entendre-la. Però en lloc de discriminar-la, l’acollien”*. Aquest aspecte va ser una gran font de suport per a la Júlia, ja que els seus iguals l’acceptaven tal com era.

Des d’aquest inici d’etapa, a la Júlia se li va realitzar un pla individualitzat, basant-se en les seves necessitats i amb la finalitat de donar una millor resposta educativa que li permetés avançar en el seu aprenentatge. No obstant que l’objectiu era incloure la Júlia dins de la seva aula ordinària, el resultat fou que la nena *“es passava més temps fora de l’aula que dintre”* amb una mestra d’educació especial. D’aquesta manera, el centre optava per treure els infants amb diversitat funcional de les seves aules quan la vetlladora assignada no els podia atendre, ja que estava amb altres alumnes. Majoritàriament, la Júlia marxava de la seva aula durant les àrees de llengua i de

matemàtiques. Aquestes decisions van fer adonar a la família que, tot i que l'escola es distingís com a inclusiva i vetllés per la idea d'incloure tots els infants a la seva aula, si els alumnes presentaven conductes disruptives, com el cas de la Júlia, optaven per excloure'ls de la seva classe en comptes de cercar estratègies o implementar nous suports i mesures d'atenció a la diversitat.

Aquestes accions, les quals no es relacionaven amb la categorització inclusiva que destacava en el centre i que ocasionaven que la Júlia passés més hores lectives fora de la seva classe ordinària que dins amb els seus companys i companyes, angoixava a la família. *“Quin és el problema de l'escola inclusiva? L'escola inclusiva és, hi posem un vetllador, però si distorsiones a classe et traïem”*. L'exclusió de la seva filla causava impotència, *“jo això tampoc no ho puc controlar perquè no hi soc”*, la qual no podia conèixer si la Júlia tenia l'oportunitat d'accedir a la seva aula, de participar amb els seus iguals i de progressar en aprenentatges.

### **La teva filla no pot**

*Quan et donen aquests no, la teva filla no pot. Aquí sí que t'enfoneses, t'enfoneses molt.*

Les activitats diàries que es realitzaven dins de les aules ordinàries no eren les úniques tasques que es privaven a la Júlia. El centre presentava un gran ventall d'extraescolars perquè els infants, després de la jornada escolar, poguessin realitzar activitats més dinàmiques i lúdiques, mentre les seves famílies disposaven de més temps per realitzar les seves obligacions laborals o personals. Tanmateix, en el cas de l'alumnat amb diversitat, aquest gran nombre d'extraescolars es reduïa dràsticament. Les activitats esportives no suposaven cap tipus d'obstacle, *“com que estaven federats, jo podia demanar un monitor de suport”*, per atendre totes les necessitats que els infants poguessin presentar. Tanmateix, en les altres activitats més lúdiques o artístiques, com en la música, el centre no posava en disposició de les famílies cap tipus de suport humà per atendre els infants amb diversitat. La mare de la Júlia va intentar que la seva filla pogués realitzar classes de música, però des de l'organització només va rebre respostes inadequades com la solució que fos ella, la mare, qui vingués durant les hores de l'extraescolar per atendre a la seva filla. *“Em deien, sí, la pots apuntar a música, però tu has de venir. I dius, perdona? Si els pares posen els nens a extraescolars per tenir una hora lliure, no per pagar per anar, a sobre”*. Per a la família era impensable haver de pagar l'activitat, però, sense rebre atenció per a la Júlia.

Les activitats proposades per altres institucions i no per l'escola, també van suposar un obstacle per a l'aprenentatge de la Júlia. Després d'haver viscut aquest episodi vergonyós en relació amb les activitats de música, la família va decidir apuntar a la Júlia a karate, en el centre cívic de la seva població. En un inici, la Júlia va poder accedir a les classes i va realitzar tot un trimestre d'aquesta art marcial amb altres infants. Tanmateix, després de les vacances de Nadal, l'organització va comentar a la família, "no podem amb la teva filla perquè és un monitor per tots els nens i la teva filla necessita un monitor només per ella".

Aquestes situacions eren desesperants per a la família i els hi van causar molts moments d'angoixa i tristor. Quan la mare rebia un *no* per part de l'escola o els centres d'activitats infantils s'enfonsava i es sentia impotent en observar la societat mancada d'inclusió en la qual vivim. Foren moltes les ocasions on la família va haver d'escoltar la frase *la teva filla no pot*, ja fos a causa de la falta de recursos humans o de l'organització interna. "*Quan et donen aquests no. La teva filla no pot. Aquí sí que t'enfoneses, t'enfoneses molt*". Fer front a aquestes dificultats per aconseguir que la Júlia pogués participar en activitats externes a l'escola, tot gaudint d'un dret bàsic en la vida de qualsevol infant, eren unes de les situacions més exasperants i angoixants per a la família, la qual només rebia discriminació i exclusió cap a la seva filla.

### **El món laboral**

*Jo he estat molt temps treballant poquetes hores amb el que suposa no cotitzar i no cobrar per poder atendre, atendre-la a ella.*

L'organització del temps sempre ha estat un hàndicap per a la família. L'horari escolar no es va adaptar a les necessitats de la Júlia, de manera que fou la mare qui va ajustar tots els aspectes de la seva vida per poder atendre a la seva filla. D'aquesta manera, des dels primers anys de vida de la Júlia, la mare ha "*estat molts anys treballant a mitja jornada o menys*", per tal de poder realitzar totes les activitats que beneficiaven el desenvolupament integral de la Júlia.

El fet que la mare es veiés obligada a reduir la seva jornada laboral permetia que pogués acompanyar a la seva filla al CDIAP, el Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç, tres dies a la setmana i rebre l'atenció de fisioterapeutes, logopedes i psicòlegs. A més a més, tots aquests recursos no es trobaven en la població de la família, sinó que s'havien de desplaçar fins a un altra localització de la ciutat de Barcelona. Per tant, el

desplaçament també causava la pèrdua de moltes hores, en les quals la mare no es podia permetre treballar. *“Jo he estat molt temps treballant poquetes hores amb el que suposa no cotitzar i no cobrar per poder, atendre, atendre-la a ella”*. Això va suposar una càrrega financera per a la mare, ja que no cotitzava a la Seguretat Social i no cobrava suficient per poder atendre adequadament la seva filla.

### **La formació de les mestres**

*Els mestres s’han posat les piles. Els hi passava jo cursos que havia vist o recursos que havia trobat. S’hi van posar, però tenir idea, cap ni una.*

L’equip de mestres de l’escola, abans de l’arribada de la Júlia i la seva família, no estaven formats en el trastorn de l’espectre autista, de manera que no tenien eines ni estratègies per donar resposta a les necessitats dels infants que presentessin aquest trastorn. Tanmateix, la mare de la Júlia va suposar un punt d’inflexió per al professorat, “no era el primer cas que hi havia hagut a l’escola, però potser era el primer cas amb una mare *matxacona*”, el qual es va començar a formar en aquest àmbit. D’aquesta manera, la mare es va implicar des d’un inici a l’escola, tot essent mare delegada i membre de l’AFA i del consell escolar. Així, va aconseguir que els docents adoptessin noves estratègies per atendre a la seva filla, tot fent cursos i formacions, aprenentatge que els hi serviria també per millorar el procés d’ensenyament-aprenentatge de tot l’alumnat del centre. Fins i tot, “els hi passava jo cursos que havia vist o recursos que havia trobat” perquè el professorat els pogués utilitzar i potenciar l’aprenentatge de la seva filla.

Tanmateix, la família considerava que la falta de formació del professorat sobre l’àmbit de la diversitat i la inclusió era molt pobre, *“s’hi van posar, però tenir idea, cap ni una”*, aspecte que impacta negativament en l’aprenentatge de l’alumnat i, concretament, de la Júlia. Aquesta falta de coneixement originava situacions cap a la Júlia i la seva família, en les quals no s’atenien les necessitats de la nena i es vulneraven els seus drets infantils.

La mare, però, no era l’única que s’adonava de l’exclusió que rebia la seva filla per part del professorat i del centre, sinó que la pròpia Júlia era conscient que no era inclosa en l’aula de la mateixa manera que la resta d’alumnat. Per aquest motiu, en arribar a casa, molts dies *“ella em deia sí, perquè avui, buf, avui l’he liat i m’han tret”*. A causa de les contínues explicacions de la Júlia i la poca presència d’aquesta dins de la seva aula, la



mare va començar a qüestionar-se si la seva filla hauria de fer continuar en l'escola ordinària o hauria d'iniciar l'escolarització compartida. Aquesta idea va anar agafant pes dins dels pensaments de la família, tot tenint en compte totes les variants per vetllar per un procés d'ensenyament-aprenentatge més significatiu i funcional per a la seva filla.

### **Mama, soc tonta**

*Quan la Júlia em va dir, mama, soc tonta, vaig dir, fem tard. Fem tard perquè ella se'n donava compte.*

Finalment, va arribar un dia on aquesta idea es va fer realitat i la família de la Júlia va considerar que la millor decisió era que comencés l'escolarització compartida. La causa d'aquesta decisió fou el comentari que la Júlia li va fer a la seva mare després de sortir de l'escola. *"Mama, soc tonta"*, foren les paraules que van dictaminar el futur de la Júlia. *"Ella se'n donava compte de que no estava al nivell dels altres nens. Perquè és autista, però no tonta"*. La Júlia s'havia adonat que a l'aula no es tenia en compte el seu nivell i les activitats proposades suposaven un repte inabordable per a ella. Arribats en aquest punt i amb l'objectiu de vetllar per una salut emocional per a la seva filla, la família va iniciar el procés d'inscripció per a l'escolarització compartida. Tanmateix, aquesta decisió es va veure aturada a causa de l'arribada de la pandèmia de la Covid-19, la qual va precipitar l'elecció. Escola ordinària o escola d'educació especial?

La família de la Júlia va haver de decidir quina tipologia d'escola preferien per a la seva filla, ja que a causa de la pandèmia es va impossibilitar l'escolarització compartida. Fou una decisió complexa, ja que si fer compartida és un gran pas, fer el canvi total d'una escola ordinària a una especial és molt complicat. Molts dubtes van sorgir a la família, la qual desconeixia quina era la millor decisió per al futur de la seva filla. Un dels aspectes que més pesava dins dels seus pensaments era la utopia de l'erradicació de les escoles d'educació especial. *"Perquè la utopia aquesta de no haurien d'existir les escoles d'Educació Especial és una utopia, sí. Amb els recursos que hi ha ara és impossible"*.

Un altre aspecte que angoixava a la mare i que potenciava la idea de començar l'escolarització compartida era l'acceptació de la Júlia per part dels seus companys i companyes de classe. Tot i que portava amb els mateixos infants des de l'escola bressol, la família considerava que a mesura que els nens i les nenes creixien, adoptaven actituds més despectives i cruels. *"Ara, amb aquestes edats de deu, onze*

*anys, que ja comencen a ser cruels, ara potser s'ho passaria malament*". Les crítiques i els comentaris negatius sobre l'aparença física o les diferències que començaven a destacar entre els infants dels últims cursos podrien afectar especialment a la Júlia, que ja havia passat per reptes addicionals a causa del trastorn. Aquesta situació, segons la mare, posava en relleu la importància de promoure la inclusió i la tolerància en els entorns educatius i socials, perquè tots els nens i les nenes puguin ser acceptats i respectats tal com són, sense importar les seves diferències. Com la seva filla, tots els infants havien de tenir l'oportunitat de créixer en entorns positius i respectuosos, promovent la comprensió, la tolerància i la inclusió. Aquest aspecte que generaria una certa preocupació a la família si decidissin que la Júlia continués a l'escola ordinària, no els preocupava en el cas de decidir-se per un centre d'educació especial.

Per aquests motius, la família va decidir inscriure a la seva filla a una escola d'educació especial, a la qual ja havien anat de visita un dia per conèixer les instal·lacions, els serveis i la metodologia. D'aquesta manera, després dels mesos de confinament, la Júlia va iniciar-se en la nova escola. Aquest canvi de centre, contra tot pronòstic, no va suposar cap mena d'impacte emocional per a la Júlia, ni tampoc el fet de deixar enrere companys, companyes i mestres amb qui s'havia relacionat des de l'escola bressol. Aquesta adaptació sense inconvenients es va donar gràcies al confinament que va predir aquest canvi, ja que feia tres mesos que la Júlia no havia vist als altres alumnes ni als docents. A més a més, el dia d'immersió que va poder realitzar abans de la quarantena, quan la seva idea era fer escolarització compartida entre aquest centre i l'escola ordinària, va permetre que la Júlia conegués el nou espai i es pogués fer una idea del centre escolar. Tanmateix, abans de prendre aquesta decisió important, la família va voler conèixer l'opinió de la seva filla, ja que era ella a qui impactaria més aquest canvi. La Júlia, però, estava molt emocionada per començar en aquesta escola i, quan els seus pares li van realitzar la pregunta, "*què prefereixes, seguir a aquesta escola o anar a l'escola nova?*", va decidir que volia anar al nou centre.

L'escola ordinària on va anar la Júlia fins al segon curs de primària no havia proposat aquest canvi a la família. En contra, els hi va saber molt de greu quan la família prengué aquesta decisió. Cal recordar que la Júlia portava des dels seus primers anys de vida en aquest centre, de manera que el professorat l'havia vist créixer i aprendre des de nadó. Per aquest motiu, la relació entre la família i el centre va continuar essent molt bona, "*la seva idea era, si hi ha algun dia de festa i pot venir...*". D'aquesta manera, la Júlia ha seguit participant en el casal d'estiu que ofereix l'escola. Aquesta és una de les activitats en horari no lectiu que l'organització permet fer a la nena, ja que li proporciona

un vetllador que atén en tot moment les seves necessitats. Així doncs, cada estiu la família continua portant a la seva filla al casal d'estiu on la Júlia manté relació amb els seus antics companys i companyes. *“Sí que és veritat que són nens que han evolucionat a un altre ritme i clar, a la Júlia igual la veuen un cop l'any, però la continuen acollint molt bé”.*

La bona relació que va forjar la família amb aquesta escola no es va trencar quan la Júlia va començar en el nou centre. D'aquesta manera, la mare va continuar en contacte amb l'equip docent de l'escola per tal de comentar-los l'experiència de la Júlia i els seus avenços. *“És més, hi ha mestres de X que encara avui, fa 3 anys que la Júlia no va a l'escola, encara m'escriuen a veure que tal ens va”.*

### **Una nova escola**

*Els grups flexibles és una manera que se sentin bé a dintre del grup, de no dir, ostres, no tiro. Perquè el sentiment aquest, que se sentin inferiors perquè l'escola no respecta el seu ritme de treball és molt fotut.*

En relació amb l'aprenentatge, l'escola d'educació especial va suposar un gran canvi positiu per a la Júlia. En diferència de l'escola ordinària, on a cada aula hi ha uns vint-i-sis alumnes aproximadament, en aquest nou centre només hi ha set infants aproximadament a cada classe. A més a més, s'aposta per la codocència, estratègia que no usava l'escola anterior de la Júlia. És a dir, la Júlia i els seus companys i companyes reben el suport de dos tutors en les diferents activitats que realitzen en el seu dia a dia. Aquest canvi li ha permès sentir-se més còmoda i atesa, ja que compta amb una atenció individualitzada i té l'oportunitat de treballar en un entorn més tranquil i còmode.

Majoritàriament, en l'escola ordinària, la Júlia havia anat amb infants més grans que ella, però, en fer aquest canvi, va començar a anar amb alumnes de la seva edat o més petits, ja que en l'escola d'educació especial es distribueixen per nivells. Aquesta modificació li va generar una mica d'inseguretat, però ràpidament es va adaptar. No obstant això, a partir d'aquest moment la Júlia mai més s'ha considerat la *tonta* de la classe perquè tots els materials i suports estan adaptats a les seves necessitats, a més a més d'haver de superar reptes abordables i no inassolibles com suposaven en l'escola ordinària. *“Perquè el sentiment aquest, que se sentin inferiors perquè l'escola no respecta el seu ritme és molt fotut”.*

Una de les metodologies que més va ajudar a l'aprenentatge de la Júlia varen ser els grups flexibles. Després de la pandèmia, l'escola agrupava a l'alumnat segons el seu nivell en cada àrea en concret. És a dir, si un infant tenia més competència en les matemàtiques anava a una aula. En canvi, si tenia un nivell inferior de llengua catalana anava a una altra classe amb uns altres companys i companyes durant aquella matèria. *“És una manera de que se sentint bé a dintre del grup, de no dir ostres no tiro”*. Per tant, els grups flexibles, a més a més de permetre un aprenentatge més significatiu per part de l'alumnat, també permetien que la Júlia i els seus companys i companyes poguessin estar en contacte amb infants de totes les classes i no només de la seva.

D'aquesta manera, els grups flexibles aconseguien que hi hagués tres aules que, en certes ocasions, treballaven conjuntament, permeten així que tot l'alumnat es relacionés de manera més propera. Aquesta dinàmica li donava a la Júlia una sensació de pertinença i integració dins del grup, ja que no se sentia inferior per no tenir el mateix nivell que els altres infants com li succeïa en el centre ordinari.

A diferència de l'escola ordinària anterior de la Júlia, on els seus companys i companyes solien romandre els mateixos any rere any des de l'escola bressol, en el centre d'educació especial els canvis eren molt més freqüents, ja que els infants eren agrupats en funció del seu nivell. Aquests canvis, però, no impactaven negativament en l'alumnat, ja que al fer grups flexibles estaven acostumats a treballar amb tots els seus companys i companyes, a més a més, de conèixer-los individualment. D'aquesta manera i malgrat la rotació d'alumnes, la Júlia tenia molt bona relació amb tot ells, de manera que no li va afectar els canvis que s'ocasionaven any rere any dins de la seva aula.

El canvi d'escola i la nova dinàmica va suposar per a la Júlia una gran millora, ja que s'adaptava a les seves necessitats i ritme d'aprenentatge, tot evitant la sensació d'inferioritat tan angoixant del centre anterior. Per tant, la família va valorar positivament aquest canvi i considerava que aquesta decisió havia millorat l'experiència educativa tant de la Júlia com de la mateixa família, ja que la nova escola tenia una àmplia gamma de serveis d'atenció als alumnes amb necessitats especials. Per exemple, proporcionava un logopeda que treballava directament al centre i feia teràpia amb la Júlia dues hores a la setmana. Aquest fet permetia a la Júlia treballar les seves habilitats de comunicació i llenguatge de manera individualitzada i adaptada a les seves necessitats.

A més a més del logopeda, l'escola també ofería altres serveis professionals com fisioterapeutes i infermeres. Aquesta atenció integral a les necessitats dels alumnes com

la Júlia, permetia que rebessin una atenció completa i adequada a les seves característiques físiques i cognitives. *“Clar, també és concertada. No és el mateix, tampoc a nivell econòmic. Però sí que estem, estem contents”*. No obstant això i malgrat les limitacions econòmiques que podien existir, la família de la Júlia estava molt contenta del canvi que havien pres i dels serveis i oportunitats que els oferia aquest nou centre. La presència de professionals especialitzats com el logopeda o el fisioterapeuta, així com altres activitats dinàmiques com el ioga, van contribuir a la millora de l'experiència educativa i al benestar de la Júlia.

Un dels aspectes que tranquil·litzava a la família era el fet que el nou centre els hi proporcionava serveis educatius per a un futur, és a dir, la Júlia podria continuar l'Educació Secundària Obligatòria en la mateixa escola i, posteriorment, tenir l'oportunitat d'anar a una escola taller.

### **I les famílies, què?**

*Suport emocional com a tal és una de les crítiques que jo els hi feia al CDIAP. El CDIAP és per a nens, però als pares no els hi fan res i són els que ho passen pitjor, perquè clar, són els primers anys que has de fer el teu dol, t'has d'anar adaptant.*

Havent aconseguit una millora en el procés d'ensenyament-aprenentatge de la seva filla, la família mai va tenir un suport emocional que els permetés compartir les seves experiències i rebre una opinió experta o de suport. Tot i l'existència de diverses associacions per a famílies amb infants amb trastorn de l'espectre autista o amb diversitat funcional, els pares de la Júlia sempre van tenir dificultats per accedir a aquests recursos a causa de la seva ubicació geogràfica. El fet de viure en un barri barceloní apartat del nucli, una zona allunyada de Barcelona, la família de la Júlia va trobar complicat assistir a les reunions i a les activitats que es realitzaven en associacions com Aprenem, a la Federació Catalana de l'Autisme o al TEAdir, l'associació de pares, mares i familiars de persones amb trastorn de l'espectre autista.

No obstant això, en el moment en què la Júlia va iniciar el curs en la nova escola, l'organització els va comentar el servei que proporcionaven a les famílies, anomenat el Cafè per a pares. Aquesta reunió es realitzava un divendres al mes i proporcionava un espai de complicitat i xerrades d'interès per a les famílies dels infants amb diversitat. Per tant, esdevenia un moment d'ajuda mútua entre els pares, on també es proporcionava un servei de canguratge per atendre paral·lelament als fills i filles. *“És un lloc on te'n*

pots esplaïar una miqueta i fan xarrades de tant en tant de temes que són d'interès". Tanmateix, la mare de la Júlia va tenir dificultats per assistir-hi regularment a causa de la distribució horària. Els divendres a la tarda, quan es realitzava aquesta trobada, la família de la Júlia es desplaçava fins a un poble de l'Empordà, on es reunien amb la família de la mare, com els avis o els tiets.

No obstant això, aquest servei ja era un gran pas perquè la mare de la Júlia i les altres famílies poguessin compartir les seves vivències, ser escoltats i rebre el suport emocional tan necessari. Aquesta ajuda que no es proporciona en les escoles ordinàries ni a través del sistema educatiu era una de les crítiques que més remarcava la mare. De fet, el *"suport emocional com a tal, això és una de les crítiques que jo, per exemple, els hi feia al CDIAP"*. Aquest és un servei per als infants, però no té en compte als pares, *"els que ho passen pitjor, perquè clar són els primers anys que has de fer el teu dol, t'has d'anar adaptant"*.

El suport emocional i psicològic que la família va trobar a faltar des de l'inici de l'escolarització de la Júlia, tampoc va ser positiu en el cas de la seva filla. Tot i que van començar a portar a la Júlia als psicòlegs del CSMIJ, el Centre de Salut Mental Infantil i Juvenil, per vetllar per la salut emocional i mental de la seva filla, van tenir una mala experiència amb els professionals que van assignar a la família. Tanmateix, l'experiència fou molt més positiva en el cas dels professionals de psiquiatria i infermeria també del CSMIJ, els quals van atendre adequadament a la família. Tot i això, la mare va tenir certes dificultats amb l'organització horària de les cites, ja que en moltes ocasions aquestes es donaven en dies laborals, *"clar era el dimecres a les deu del matí o una cosa així, que dius i clar, com si no treballassis"*. A més a més, la mare considerava que el sistema no tenia en compte les responsabilitats laborals de les famílies amb infants amb diversitat com la seva, de manera que les opcions de suport que s'oferien per part del sistema educatiu i sanitari eren limitades.

No obstant els aspectes anteriors, la família considerava que existien diversos recursos positius, però, que eren impossibles de compaginar amb el món laboral. És a dir, era complex per a la mare combinar les seves responsabilitats del treball amb les necessitats de la seva filla. Per aquest motiu, la mare va haver de prioritzar l'atenció de la seva filla en comptes del treball, aspecte que va causar grans conseqüències en l'economia de la família.

Tanmateix, considerava que eren molt positives i encertades les opcions de suport que oferien les diferents associacions per a famílies i persones amb diversitat funcional, en

contraposició de la nul·la oferta del sistema educatiu i sanitari. Per aquest motiu, la família no va parar de cercar opcions que poguessin satisfer les seves necessitats i adaptar-se a les seves circumstàncies personals i laborals.

### **El present i el futur**

*Això és una de les primeres coses que uns pares han d'aprendre quan tenen un fill amb autisme, que és partido a partido.*

Actualment la Júlia continua aprenent a l'escola d'educació especial, la qual comença a dos quarts de deu, moment quan inicia la rutina diària de la família. L'hora d'entrada al centre és disruptiu per a la família de la Júlia, ja que no s'adequa amb l'horari laboral habitual, de manera que suposa un obstacle en el seu àmbit econòmic. Dins d'aquesta escola passa tota la jornada la Júlia, fins a dos quarts de cinc. Seguidament, tres dies a la setmana fa extraescolars, concretament esports, dansa i musicoteràpia. Una altra tarda queda disponible per anar a la psicòloga logopeda, especialista a la qual va la família des que la Júlia anava a l'anterior escola, és a dir, des de fa sis anys. Aquesta decisió va lligada a l'atenció personalitzada i favorable que reben per part de la professional, la qual no només exerceix aquesta professió sinó que ha elaborat una aplicació per a infants amb diversitat funcional, concretament síndrome de Down, per tal d'afavorir el seu procés d'adquisició de la lectoescriptura. La continuïtat de la Júlia en aquestes sessions també va lligada al cost econòmic del suport, el qual no és excessiu per a la família, la qual remarca que en molts casos els professionals necessaris per a atendre les necessitats dels infants amb diversitat suposen una càrrega econòmica desorbitada per a les famílies, moltes de les quals han de prescindir del suport. *“Tot i ser molt llana, no cobra seixanta euros per sessió, és meravellosa en tots els sentits”.*

Les classes de l'escola continuen essent reduïdes i flexibles, tot i haver finalitzat la pandèmia de la Covid-19. Aquest curs la Júlia comparteix aula amb nou infants més, només amb un dels quals havia coincidit també l'any anterior. Aquest fet es dona a causa de l'agrupament per nivells que presenta l'escola, aspecte que no causa malestar a la Júlia, ja que coneix a tots els infants del centre.

La Júlia és una nena encantadora i sociable, tot i no ser una característica destacable dels infants amb el trastorn de l'espectre autista. A més a més de relacionar-se adequadament amb els seus iguals, té especial interès per a les persones adultes, amb les quals és molt afectuosa i aconsegueix captivar la seva atenció. *“Amb adults es*

*relaciona molt bé amb ells, se'ls camel·la molt, és molt encantadora de serps*". Actualment, també ha començat a mostrar-se molt amigable amb els infants més petits que ella, tot sabent com jugar amb ells correctament i tractar-los. Aquesta actitud es pot veure reflectida amb una nova amiga de vuit anys que va fer durant les vacances d'estiu i amb qui té contacte anualment. Gràcies a l'estreta relació que han forjat les seves respectives mares, la Júlia se sent còmode amb la nena i, tot i ser més petita, és aquesta qui agafa el rol de més gran. Per tant, la Júlia demostra ser flexible i agradable amb persones de diferents edats i en els diversos contextos o situacions del seu dia a dia.

Actualment, la seva família es troba en un moment molt positiu, tot i remarcar que totes les etapes de la infància de la Júlia han estat boniques i especials. A través del treball i el pas progressiu dels anys, moltes de les conductes disruptives que tenia la Júlia, com tenir enrabiades quan havia de ser pacient o no aconseguia el que volia, han anat millorant, aspecte que ha potenciat la relació amb els seus pares. *"Ha après a agafar una mica de paciència, una mica més de capacitat de frustració, poc a poc va millorant"*.

En relació amb el futur educatiu de la Júlia *"he de ser molt realista, la Júlia no anirà a la universitat"*. Tot i tenir moltes capacitats, la família considera que també presenta dificultats en l'aprenentatge, de manera que no cursarà estudis superiors. Tanmateix, no descarten l'opció completament, ja que la Júlia aconsegueix avenços ràpidament i habilitats que no esdevenien possibles per als seus pares actualment. Per aquest motiu, la família prefereix no fer plans de futur, sinó centrar-se en el dia a dia de la seva Júlia. Aquesta visió, segons la mare, *"és una de les primeres coses que uns pares han d'aprendre quan tenen un fill amb autisme, que és partit a partit"*. En el seu cas ho van aprendre progressivament i a causa dels obstacles que van haver d'anar superant. En un primer moment, quan la Júlia tenia pocs anys, la mare planificava estructuradament tot el futur de la seva filla. Quan cursava el segon curs de l'etapa d'Educació Infantil, per exemple, la mare es va reunir amb l'EAP, l'Equip d'Assessorament i orientació Psicopedagògica, per avaluar quin era el millor centre perquè la Júlia cursés l'Educació Secundària Obligatòria. Fou en aquest moment quan els professionals li van recomanar que no anés tres passes endavant, sinó que es centrés en el dia a dia de la seva filla i en les decisions que havia de prendre en aquell moment.

Gràcies a aquest aprenentatge, actualment la família no planifica a llarg termini, ja que han observat que l'evolució de la seva filla és constant. D'aquesta manera, amb els petits



canvis que té la Júlia, la família va adaptant el seu dia a dia. Per exemple, canviar les extraescolars o els professionals amb qui fa teràpia.

Un aspecte que proporciona tranquil·litat a la família és el fet que l'escola d'educació especial on aprèn la Júlia disposa d'Educació Secundària Obligatòria i d'escola taller, de manera que si la família ho decideix així, no hauria de fer cap canvi ni traspàs de centre educatiu.

Tot i els avantatges i les ajudes que la família ha rebut per part de l'escola d'educació especial i els seus professionals, la família encara es troba amb molts obstacles diàriament. Per aquest motiu, abans de realitzar qualsevol activitat, com iniciar en un nou extraescolar, la família ha de preguntar si és possible la seva incorporació a causa del trastorn que presenta. *“Doncs mira, la meva filla té autisme, pot fer aquesta activitat? És que és directament has de preguntar si es pot o no es pot”*. En algunes ocasions, també necessita assegurar-se de si el centre o l'organització compta amb un monitor de suport. Aquests fets causen angoixa a la família, la qual es troba amb moltes portes tancades. Per no haver de passar per aquestes males experiències, els pares opten en certes ocasions per les activitats proporcionades per centres de teràpies o d'educació especial. Per exemple, la Júlia realitza anualment unes colònies organitzades per un centre de teràpies. És a dir, a més a més d'activitats lúdiques i dinàmiques, els infants compten amb teràpia durant aquells dies. Aquesta decisió és molt tranquil·litzadora per a la família, ja que saben a consciència certa que la Júlia té ateses les seves necessitats i les ràtios on es troba són reduïdes.

Tanmateix, en el cas de les activitats que no estan organitzades per centres especials, la família es troba amb molts obstacles. Majoritàriament, són activitats d'oci, les quals no estan pensades ni es té en compte els infants i les persones amb diversitat funcional. D'aquesta manera, la mare ha de fer tot un estudi previ abans de gaudir d'una activitat d'oci amb la seva família, per tal d'assegurar-se que la Júlia hi podrà participar, aspecte que demostra la manca d'inclusió de la societat. Un clar exemple són els parcs d'atracció, en els quals la Júlia necessita una polsera per poder accedir a les atraccions sense haver de fer cues, les quals li provoquen molta angoixa. Aquesta distinció, però, no es troba en totes les activitats d'oci, de manera que la Júlia està privada de gaudir de moltes d'aquestes. *“Deixàvem de fer moltes coses perquè sabíem el resultat que ens trobaríem”*. D'aquesta manera, evitaven fer passar per una mala experiència a la seva filla, la qual també impactaria negativament als propis pares.

Actualment, la mare ha tingut l'oportunitat de formar part del món laboral, concretament exercint de psicòloga amb infants i joves, alguns dels quals tenen el trastorn de l'espectre autista com la seva filla, i, en molts casos, no tenen diagnòstic. Aquest fet, juntament amb els percentatges elevats d'infants amb autisme que comenta la mare, fa adonar a la família que, tot i que en certes ocasions es sobrediagnostica, hi ha molts infants i moltes persones en la societat que tenen aquest trastorn i no el diagnòstic. *“Òbviament, són funcionals, però hi ha àrees de la vida que no, i tot és per no haver tingut doncs aquest suport que necessiten”*. Per tant, tot i formar part activa de la societat, no gaudeixen dels suports i ajudes per atendre les seves necessitats i poder tenir millor qualitat de vida. Per aquest motiu, continua remarquant que és imprescindible que tots els professionals de l'àmbit educatiu estiguin formats sobre la diversitat, en aquest cas, el trastorn de l'espectre autista, de manera que puguin detectar precoçment qualsevol trastorn, com va succeir amb la Júlia. Només així, totes aquestes persones podran rebre un pronòstic global, augmentar la seva qualitat de vida i potenciar un futur de qualitat.

## **4.2. El relat del Nil**

La segona història de vida del present treball té com a protagonista un infant amb el trastorn de l'espectre autista, el qual té una relació molt especial amb la seva mare, a la qual li hem donat veu a través d'aquest relat. A partir de les experiències relatades es podrà comprendre com ha estat l'etapa educativa del seu fill i com encara el futur. A través de les explicacions de la mare es podran conèixer les diferents ajudes i barreres que van rebre i que van ocasionar la decisió de canviar el seu fill a un centre d'educació especial a l'inici de l'etapa d'Educació Primària.

### **Un més a la família**

*No va ser fins pràcticament els dos anys que no vam començar a sospitar que alguna cosa no anava bé amb el seu desenvolupament.*

El Nil va néixer a finals del 2007 a un barri de la ciutat de Barcelona. La seva arribada s'esperava amb gran il·lusió i impaciència, sobretot per la seva germana gran, la Clàudia, amb qui es porta dos anys. La família va seguir creixent després del naixement del Nil, ja que quatre anys més tard va néixer la tercera filla del matrimoni. Tot i les

dificultats que han hagut d'afrontar tots els membres de la família, tenir-se uns als altres ha estat el motor per a superar-los i seguir endavant tots junts.

Des dels primers anys de vida, la família es va adonar que el Nil no estava desenvolupant el llenguatge ni aconseguint els avenços del desenvolupament típics per a la seva edat. A la seva mare, sobretot, li va sorprendre que el seu fill no evolucionés al mateix ritme que la seva germana major, aspecte que li va fer sospitar que alguna cosa no estava anant bé. Fou a partir de l'any i mig quan els seus pares van començar a observar més símptomes i conductes que no reconeixien en el creixement de la seva altra filla Clàudia, *“per exemple, amb un any i poc encara no emetia cap si i si li cridàvem, Nil, tampoc reaccionava”*.

Les constants preocupacions de la família i les comparacions que feien amb la seva germana gran, van ocasionar la decisió de portar el Nil a la pediatria. D'aquesta manera, la família volia donar resposta a les seves preguntes i conèixer l'opinió d'una professional en relació amb el desenvolupament del seu fill. La metgessa de la família, però, va considerar que els aspectes que li comentava la família eren exagerats, de manera que els va recomanar que no fessin tantes comparacions entre els germans, ja que cada infant té un ritme diferent. A més a més, la pediatria insistia que *“el seu aspecte físic era normal, perquè el Nil de petit era molt guapo, i això feia dubtar del possible trastorn”*. Considerava que les diferències entre ell i la Clàudia podien esdevenir perquè les nenes evolucionen abans que els nens.

Quan en Nil va fer dos anys, la família va decidir, com amb la seva anterior filla, inscriure'l en una llar d'infants del seu barri. Aquesta era ordinària i molt reduïda, de manera que només comptava amb una sola línia. A més a més, era concertada, aspecte important per als pares, els quals consideraven que podria proporcionar més recursos que un centre públic.

*“Ens vam fer molt pesats amb la pediatria, perquè sabíem que algu no anava bé”*, ja que no responia als estímuls com la resta d'infants de la seva edat ni com ho havia fet la seva germana anys enrere. Per aquest motiu, la família va continuar insistint a la metgessa i portant al seu fill freqüentment a la consulta per rebre respostes. Davant d'aquesta insistència, la pediatria va decidir derivar a la família a la neuropediatria, per tal de descartar alguna simptomatologia i que els pares trobessin resposta a les seves preocupacions.

El Nil, durant els següents mesos, es va sotmetre a nombroses proves per conèixer si patia un problema orgànic que impactava negativament en el seu desenvolupament, de manera que fos el causant de tots els símptomes que remarcava la família, com una deficiència auditiva o epilèpsia. Tanmateix, i contra tot el pronòstic que imaginava la mare, *“totes les proves per altres tipus de trastorns havien sortit negatives”*.

Tot i el resultat de les proves i a causa de la insistència de la família, la neuropediatra va derivar a la família al CDIAP, el Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç, per tal de proporcionar un suport al Nil i observar les seves reaccions i avenços. La metgessa havia observat que l'infant tenia trets obsessius i un retard en el llenguatge, aspectes que podien indicar un possible trastorn de l'espectre autista. D'aquesta manera, el seu fill realitzava una hora setmanal de teràpia en el centre, on se li plantejaven activitats per tal de potenciar els seus estímuls i habilitats. La família, però, va adonar-se que en Nil no mostrava canvis en la seva conducta ni responia diferent. Per aquest motiu, van decidir ampliar aquest suport i demanar *“teràpia a les tardes, perquè les hores de suport que ens donava l'escola ordinària eren insuficients per un nen com el Nil”*. A través d'aquestes es pretenia aconseguir més suports per atendre les necessitats que no es cobrien a través de l'hora setmanal de teràpia al CDIAP. La família considerava que només una hora a la setmana era insuficient per al Nil, de manera que no impactava positivament en el seu desenvolupament.

Després de diversos mesos de rebre teràpia tant en el centre com a casa, en Nil no evolucionava com s'esperava. La família i els professionals del CDIAP observaven com cada vegada tenia més conductes repetitives i no responia als estímuls del seu voltant. Per aquest motiu, tot i que la neuropediatra considerés que era massa aviat per diagnosticar-ho, tant la mare com els professionals del centre tenien clar que es tractava d'un cas de trastorn de l'espectre autista.

### **El diagnòstic**

*Vam decidir retenir-lo un any més a P2 per donar-li més temps de cara al seu desenvolupament.*

El diagnòstic del Nil no es va conèixer en els seus primers anys de vida, tot i les sospites que la família comunicava insistentment a les doctores. Tanmateix, després de la teràpia realitzada tant en el CDIAP com a casa, la família es va adonar que els símptomes cada vegada eren més visibles en comptes de disminuir. La mare estava segura que el Nil

tenia alguna alteració en el desenvolupament a causa de les comparacions que feia entre ell i la seva filla més gran. Era conscient que, en el cas de no tenir cap altra filla, és a dir, si fossin pares primerencs, no hauria tingut tantes sospites en aquells primers mesos. D'aquesta manera, *“no hauríem pogut comparar-lo amb cap altre infant”*.

Les sospites de la família es van confirmar gràcies a les hores de teràpia que feia tant en el centre com a casa. Els professionals es van posar en contacte amb la família per comunicar-li que el Nil no aconseguia els avenços desitjats en la teràpia ni responia als estímuls propis de la seva edat. Per exemple, no emetia sons, tot i tenir més d'un any, no assenyalava objectes que li cridessin l'atenció o no es girava quan deien el seu nom. Per aquest motiu, els professionals van aconsellar a la família que el millor era iniciar les proves per diagnosticar un possible trastorn de l'espectre autista. D'aquesta manera el Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç va avaluar globalment totes les característiques del Nil, tot iniciant el procés del diagnòstic. Finalment, es va diagnosticar al Nil el trastorn de l'espectre autista, el qual es caracteritza per presentar alteracions de les funcions cognitives, les quals impacten tant en les habilitats comunicatives de la persona com en la socialització, els interessos i les conductes repetitives.

Després d'aquestes observacions i del diagnòstic exposat, la neuropediatra, l'equip docent del centre, els especialistes que havien visitat al Nil i la família van decidir que l'infant romangués un any més a l'escola bressol, *“per donar-li més temps de cara al seu desenvolupament”*. Aquesta decisió va ser molt positiva per al Nil, ja que en només un any més va aconseguir diversos avenços notoris. *“Vam poder treure-li el bolquer un any més tard, per exemple”*, factor que haurien d'haver avançat i pressionat en el cas que hagués seguit el curs que li pertocava per edat.

## **El dol**

*Vam haver de fer un procés molt llarg de dol per al fill que mai seria, però també per acceptar el nostre fill, el fill que ens faria feliç.*

Conèixer el diagnòstic del Nil va suposar un gran avenç per tota la família, ja que suposava no haver de fer més proves ni consultes als professionals per conèixer el possible diagnòstic. Tanmateix, aquell moment va suposar un punt d'inflicció per als pares, els quals van haver d'acceptar la seva nova realitat. Per la família va ser un abisme, ja que *“havíem d'adaptar-nos a la nova realitat i deixar de banda aquella idea de nen ideal”*.

*“Una de les coses que més ens preocupava va ser que no coneixíem res sobre el TEA ni coneixíem a cap altre nen com el Nil”. Tot i saber en què consistia i haver sentit a parlar, la família no coneixia eines ni estratègies per proporcionar l’ajuda necessària al seu fill. Aquesta falta d’informació davant de l’atenció del seu fill i del seu futur va generar una gran angoixa a la família, aspecte que va impactar en el procés de dol que travessaven. Com totes les famílies, els pares havien imaginat com seria el seu fill i quines activitats podrien fer amb ell. Davant del diagnòstic del Nil, la família va haver d’adaptar-se a la seva nova realitat i respectar el procés de dol del fill que no seria.*

La família, però, era conscient que el procés de dol seria menys feixuc si es posaven en mans de bons professionals. Per aquest motiu, van contactar amb diversos serveis d’atenció a l’infant i a les famílies per tal d’informar-se i poder conèixer com havien d’actuar per tal d’atendre totes les necessitats del Nil. Tanmateix, a l’hora de cercar professionals els pares van tenir moltes dificultats. Els procediments o la psicologia que trobaven per al Nil era contraposada i amb ideologies molt diferents. D’aquesta manera, en algunes es donava més importància a la conducta i a la dinàmica de recompensar i castigar. En canvi, d’altres apostaven més per les motivacions dels infants o per metodologies més tradicionals. Davant d’aquest ventall de possibilitats i pensaments, la família es va veure confosa i desconcertada. El fet de no tenir coneixements previs sobre el trastorn, causava que deixessin tota la cura del Nil en mans dels professionals. Per aquest motiu, els pares volien estar molt convençuts de les decisions que prenia en relació amb el desenvolupament i l’aprenentatge del seu fill. D’aquesta manera, van considerar que la millor opció era observar com evolucionava el Nil en els diferents espais on treballava i, segons aquesta, adaptar-se. *“Nosaltres com a pares només volíem que el Nil evolucionés i fos feliç, ens era igual la ideologia”.*

D’aquesta manera, la família va decidir que en Nil continués rebent teràpia diàriament durant les tardes a casa seva. A través d’aquestes hores addicionals, els pares vetllaven per atendre les necessitats que des de l’escola no es consideraven ni s’abordaven a causa de la manca de professionals. Tanmateix, aquest fet ocasionava un gran cost econòmic per part de la família, ja que rebre teràpia individualitzada a la llar era molt costós. La família, però, en tenir una situació econòmica favorable va poder continuar proporcionant aquest suport al seu fill, tot essent conscients que si la seva situació fos una altra, el Nil, només rebent el suport de la vetlladora escolar, no tindria les seves necessitats ateses. A més a més de la teràpia, la família es va posar en contacte amb altres professionals que vetllessin per un desenvolupament òptim per al seu fill, de

manera que en Nil va iniciar-se en natació, tot potenciant les seves habilitats motrius, i en musicoteràpia.

L'acolliment que va rebre la família per part de la llar d'infants del Nil va suposar un gran suport durant el procés de dol i, per tant, va ajudar a agilitzar-lo. *“Sempre van estar molt receptius i disposats a ajudar-nos en la seva evolució”*. Aquests professionals sempre van estar disposats a ajudar al Nil en tot moment perquè pogués evolucionar adequadament.

### **Els primers anys d'escola**

*En els casos greus d'autisme com el del Nil, dues hores diàries de vetlladora són insuficients.*

Tot i el diagnòstic, la família va apostar des d'un inici per seguir a l'escola ordinària. Per aquest motiu, quan en Nil va fer tres anys el van inscriure en l'escola del mateix centre del seu barri on havia anat a la llar d'infants, el qual era reduït i d'una sola línia. La decisió es va donar perquè la germana gran, la Clàudia, també anava a aquesta escola, la qual quedava molt a prop de la seva casa. D'aquesta manera, la família podia anar caminant fins al centre, sense haver d'agafar cap mitjà de transport ni fer un llarg trajecte.

La família era conscient que el Nil no tenia adquirides les habilitats pròpies dels infants de la seva edat, de manera que podria esdevenir una gran dificultat per a ell. Al contrari que els seus nous companys i companyes d'aula, en Nil no parlava ni emetia cap paraula, li agradava jugar sol i no mostrava interès per als seus iguals ni resposta davant de les qüestions de les docents. En aquest moment, la família es trobava angoixada, ja que tot i que en Nil rebia atenció un cop a la setmana en el CDIAP i cada tarda el suport d'una terapeuta a casa seva, no aconseguien els avenços esperats. Per aquest motiu, els pares dubtaven si l'escola es podria adaptar a les necessitats del seu fill i atendre-les adequadament, ja que consideraven que *“en els casos greus d'autisme com el del Nil, dues hores diàries de vetlladora són insuficients”*.

A causa del diagnòstic del Nil, l'escola li va proporcionar una vetlladora oferta per la Generalitat de Catalunya dues hores al dia. Aquesta entrava dins de l'aula habitual del Nil per tal de proporcionar-li les ajudes necessàries perquè pogués participar en les activitats de la classe i progressar. Tanmateix, l'escola, en ser només d'una línia, no comptava amb gran quantitat de professionals ni vetlladores. Per aquest motiu, les

docents havien de dividir la seva jornada lectiva per poder donar suport a tots els infants del centre que ho necessiten. Com que el Nil no era l'únic infant amb diversitat funcional, les vetlladores no podien donar-li suport totes les hores del dia, de manera que, en la majoria d'hores lectives, no tenia el suport de cap altra mestra ni es potenciava la codocència, és a dir, la presència de dues docents per atendre a tot l'alumnat. Tanmateix, l'equip docent intentava que totes les hores de suport de les diferents mestres s'utilitzessin per entrar dins de les aules on hi haguessin infants amb diversitat funcional per tal de poder atendre les seves necessitats quan mancava la vetlladora. *“Feien mans i mànigues perquè el Nil pogués estar integrat en la vida i les activitats de l'escola”.*

La relació del Nil amb els seus companys i companyes de l'escola sempre va ser bona. El fet que compartia classe amb els mateixos infants des de la llar d'infants va permetre que el Nil no hagués d'adaptar-se a nous alumnes i pogués estar més còmode. Els seus companys i companyes el tractaven com un més del grup, sense marginar-lo, tot i que en poques ocasions realitzessin les mateixes activitats ni poguessin compartir aprenentatges. D'aquesta manera, la família es considerava molt afortunada dels infants que envoltaven al Nil, ja que eren conscients que *“una de les característiques de les persones amb TEA és la seva dificultat en les seves relacions socials”.*

### **La decisió**

*Veien clar que necessitaria un suport durant tota la jornada escolar, i no només les dues hores de vetlladora.*

La família del Nil era conscient que el seu fill no avançava. Tot i tenir el suport d'una vetlladora, el seu fill no progressava en relació amb el seu desenvolupament i aprenentatge. Tot i que els cursos de l'Etapa d'Infantil anaven passant progressivament, el Nil no emetia cap paraula, no es girava quan cridaven el seu nom ni es trobava còmode amb els seus companys i companyes. La mare considerava que el Nil no tenia les mateixes prioritats ni necessitats que els altres infants de l'aula, de manera que el professorat no podia atendre'l adequadament. Les seves necessitats quedaven desateses durant gran part de la jornada escolar i no li permetien progressar. Mentre els altres alumnes començaven a escriure el seu nom, el Nil encara no pronunciava el seu.

Per aquests motius, la família va començar a reflexionar sobre si l'escola ordinària podria atendre les necessitats del seu fill durant la següent etapa o si era el moment d'iniciar el



procés d'escolarització compartida o, fins i tot, si era més adequat inscriure'l en un centre d'educació especial.

L'equip docent del centre sempre va ser un gran suport per a la família. El Nil es trobava còmode i tenia ganes d'anar al centre, veure els altres infants i a les seves mestres. Tanmateix, i encara que ell no fos conscient, les mesures i els suports implementats pel centre eren insuficients segons la família, com, per exemple, les dues hores diàries de vetlladora. Tot i aquesta falta de recursos, la família era conscient que les mestres utilitzaven totes les eines que tenien a l'abast per atendre al màxim les necessitats del Nil. Aquesta predisposició i immillorable tracte personal fou el que la mare considera que va ocasionar que no haguessin pres la decisió de canviar a un centre d'educació especial abans i que el Nil no es sentís exclòs o marginat. *“Ell va estar bé per la bona predisposició del centre, però no sé si sempre passa així”.*

Molts dels pronòstics realitzats pels especialistes indicaven que el Nil iniciaria el procés d'adquisició del llenguatge cap als sis o set anys. Per aquest motiu, la família mostrava esperança quan el seu fill només emetia un parell de paraules. *“I clar passen els sis, els set, els vuit anys veus que el teu fill no parla i et desesperes”.* Aquest fet va provocar una gran angoixa a la família, en creure que el Nil no evolucionaria ni aconseguiria les fites pronosticades per la neuropediatra.

En créixer la intenció de la família en apostar per una escola d'educació especial que pogués proporcionar al Nil els suports i les mesures necessàries per atendre les seves necessitats, els pares van comentar les seves idees als professionals amb qui feia teràpia el seu fill durant un dia a la setmana. D'aquesta manera, des de l'equip d'assessorament i orientació psicopedagògic, van valorar el cas del Nil, tot observant quins avenços havia aconseguit gràcies a l'escola i quins recursos se li proporcionava, van considerar que la decisió d'apostar per un centre d'educació especial era l'adequada.

### **Cap a una nova escola**

*Ell anava molt content a tots dos llocs i sempre he pensat que aquesta etapa ens va ser més útil als pares que a ell.*

Tenint en compte les indicacions dels professionals i l'angoixa que causava a la família que el seu fill a l'escola no tingués l'oportunitat d'evolucionar, es va decidir que el Nil

iniciés l'etapa d'Educació Primària en un centre d'educació especial. Aquest canvi segons la família era essencial per poder atendre les necessitats del Nil, de manera que no van tenir arguments contraposats ni dubtes.

Un dels aspectes que van pesar més en l'hora de fer aquest canvi fou que a l'etapa de primària *“es comença amb tot el tema de la lectoescriptura i el Nil no anava per aquest camí”*. D'aquesta manera, la mare considerava que el seu fill necessitava anar a un centre que atengués les seves necessitats especials i la seva peculiar forma d'aprendre, tot tenint en compte els seus interessos i ritme, a més a més d'utilitzar metodologies més visuals.

Per tal que aquest canvi dràstic no afectés el desenvolupament de l'infant, els professionals van aconsellar a la família que en els últims mesos de l'últim curs de l'etapa d'infantil seria interessant realitzar l'escolarització compartida, és a dir, escolaritat compartida entre l'antiga escola ordinària del Nil i el centre d'educació especial. D'aquesta manera es pretenia que el Nil continués veient als seus companys i companyes i a l'equip docent que coneixia des de l'inici de l'etapa infantil. Tanmateix, en rebre els suports del centre d'educació especial i l'atenció personalitzada que ofereixen, el Nil tindria resposta a totes les seves necessitats, les quals es veien oblidades en l'escola ordinària.

Aquest procés de transició va ser molt positiu pel Nil, el qual es va adaptar ràpidament als seus nous companys i companyes d'aula. Tanmateix, l'etapa va ser molt més complexa per a la família, la qual va haver d'adaptar-se a aquesta nova realitat. Que en Nil anés a un altre centre també implicava que la família hagués de modificar la seva rutina, ja que els horaris van canviar, les extraescolars ofertes eren moltes més que a l'escola anterior, entre altres. *“Aquesta etapa ens va ser més útil als pares, perquè païssim el canvi d'escola, que a ell, que en el fons crec que no la necessitava”*.

### **Educació inclusiva?**

*Era millor que anés a un centre on es poguessin atendre les seves necessitats especials i la seva peculiar forma d'aprendre, en funció dels seus interessos i ritme.*

En veure l'adaptació positiva que havia tingut en Nil a la nova escola i la satisfacció de la família, van decidir realitzar jornada completa en aquest centre. La família considerava que l'autisme del Nil era molt accentuat, de manera que aquesta era l'única via perquè

pogués aprendre i evolucionar. Tanmateix, estaven a favor de la inclusió, però no de com s'utilitzava a l'escola. En aquesta, el Nil estava dins de la seva aula ordinària amb els seus companys i companyes, però no realitzava les mateixes activitats. D'aquesta manera, formava part de la classe, però sempre fent tasques diferents que no li permetien interaccionar amb els seus iguals ni establir vincles. Per tant, la família considerava que l'etiqueta d'inclusió que exposava l'escola no era respectada ni vetllada dins de les aules. Per tant, *“vam considerar que era millor que anés a un centre on es poguessin atendre les seves necessitats especials i la seva peculiar forma d'aprendre, en funció dels seus interessos i ritme”*.

Per part de l'escola ordinària on havia cursat des de la llar d'infants, s'estimaven molt el Nil. Per aquest motiu, animaven a la família perquè continués l'etapa de primària al centre. Tanmateix, van avisar a la família que en aquesta nova etapa el Nil necessitaria un suport individual durant tota la jornada escolar. D'aquesta manera, no serien suficients les dues hores diàries de vetlladora que li havia ofert la Generalitat durant els cursos d'infantil. Per tant, aquesta manca de suport per atendre les necessitats del seu fill hauria de ser gestionada per la pròpia família. *“Això volia dir que nosaltres hauríem d'aportar aquest suport, el qual suposava un gran gasto”*. Les indicacions de l'equip docent de l'escola van angoixar als pares, els quals no consideraven inclusiu ni adequat que fos la pròpia família qui hagués d'assumir els costos econòmics perquè el seu fill pogués tenir ateses totes les seves necessitats.

### **L'escola d'educació especial**

*El Nil anava feliç al centre i va començar a utilitzar alguns recursos nous, com la comunicació a través de pictogrames.*

El Nil es va adaptar ràpidament al centre, fet que va demostrar a la família que havien pres la decisió correcta. Aquesta escola d'educació especial *“es centra en el tractament de les persones amb TEA”*, de manera que està capacitada tant amb suports humans com materials per atendre les necessitats del Nil.

Un dels aspectes favorables per al Nil van ser els grups reduïts i flexibles que s'implementaven en el centre. D'aquesta manera, els docents podien atendre de manera més personalitzada i individual a cada alumne de l'aula. A més a més, s'utilitzava la codocència per a atendre a tot l'alumnat, estratègia que no s'usava en l'escola ordinària anterior del Nil.

Dins de la nova aula, el Nil *“estava en una classe amb 5 companys més i dues educadores”*, per tal de realitzar la codocència per atendre les necessitats de tot l'alumnat. Per a la família, un dels aspectes que van potenciar el seu aprenentatge fou que tots els seus companys i companyes tenien la seva mateixa edat i també compartien característiques. Per tant, quan feien tallers o racons el Nil tenia l'oportunitat d'interaccionar amb els seus iguals.

Tot i les facilitats que proporcionava el centre perquè l'alumnat interaccionés entre ell i s'ajudés en el seu aprenentatge, a través dels tallers o racons, el Nil no va connectar amb cap company o companya. Tot i que coneixia superficialment als seus iguals, ja que compartia espai diàriament, no interaccionava ni tenia interès cap a ells. La família no li donava importància, ja que coneixia la personalitat del seu fill. En Nil, des de petit, preferia relacionar-se amb persones adultes, *“que el comprenen i saben posar-se en el seu lloc”*.

La felicitat del Nil demostrava a la família que la seva adaptació havia estat adequada i que el fet de sentir-se còmode i tenir ganes d'anar a l'escola seria un factor imprescindible per al seu aprenentatge i evolució. Aquest aspecte per als pares era igual o més important que l'evolució que també mostrava, ja que en el seu cas concret no tenien discrepància ni dubtes sobre que aquella era la decisió correcta, és a dir, que el Nil anés a una escola d'educació especial. L'atenció del Nil per part del centre d'educació especial també va gratificar als pares, els quals van decidir deixar la teràpia diària que realitzava el Nil cada tarda a casa, ja que des de l'escola se li proporcionava aquest suport. Per tant, el fet d'anar a l'escola d'educació especial també va comportar un benefici per l'economia de la família.

Des dels primers cursos d'aquesta etapa, el Nil *“va començar a utilitzar alguns recursos nous, com la comunicació a través de pictogrames”*, per facilitar la seva comunicació i relació amb el món que l'envoltava. Aquests el permetien expressar les seves idees i pensaments, tot comunicant-se amb la resta de persones. Tot i que el procés d'adaptació i utilització dels pictogrames va ser llarg i complex, la família va estar molt agraïda de poder-se comunicar i entendre al seu fill. Des d'aquell moment, els pares poden explicar al seu fill què faran seguidament i, en el cas de canviar algun factor de la rutina, comentar-li amb antelació.

El Nil va mostrar un gran avenç d'ençà que va començar a l'escola d'educació especial. El professorat va comunicar a la família que havien observat que el seu fill tenia una gran habilitat en totes les activitats motrius i esportives, era àgil i ràpid. Tot i no ser una

característica pròpia de les persones amb el trastorn de l'espectre autista, el centre “*ens va recomanar fomentar les activitats físiques i esportives*” i que, fins i tot, busquessin activitats dinàmiques per fer tota la família. A través d'aquestes estaven segurs que milloraria la relació i el vincle familiar i ajudaria al seu fill a descarregar energia. Per aquest motiu, el Nil va continuar anant a classes de natació i, durant l'hivern, va aprendre a esquiar, una activitat que agrada molt a tota la família.

### **El vincle familiar**

*Ens ho demostra amb la mirada, amb els petons que ens fa, amb les ganes que té de fer les coses bé perquè estiguem contents.*

La família sempre ha estat un suport incondicional per al Nil. Des de petit, els pares han observat com establí un vincle molt especial amb els seus dos avis, els quals “*són una referència per a ell*”. Aquests el cuiden quan els pares tenen altres responsabilitats que els impedeixen ocupar-se del Nil i en tot moment li proporcionen molt d'afecte.

El Nil té una relació amb la seva família molt entranyable i positiva. Tot i no comunicar-se verbalment la seva família i el seu cercle d'amistats reconeixen les seves mostres d'afecte. Demuestra l'amor “*amb la mirada, amb els petons que ens fa, amb les ganes que té de fer les coses bé perquè estiguem contents*”. A més a més, és un infant molt empàtic, de manera que si veu que la seva família està trista, ell també ho estarà. Aquest vincle tan estret que ha forjat el Nil amb els seus pares ha permès que la confiança entre aquests sigui total. Per aquest motiu, el Nil creu fermament amb els seus pares i amb els consells que li donen. D'aquesta manera, quan la seva família li proposa una tasca nova i fora de la seva rutina, aspecte que li genera angoixa, s'atreveix a fer-ho, demostrant la seva capacitat de valentia.

Més enllà de la seva família, el Nil té diverses persones de referència. Sempre s'ha relacionat millor amb les persones adultes, ja que són més comprensives amb ell i empàtiques. Per aquest motiu, tenia una relació molt estreta amb les seves mestres, tant de l'escola ordinària com de l'escola d'educació especial, de la mateixa manera que amb els monitors de les activitats extraescolars. La família considera que, tot i la manca de parla, el Nil és un infant molt sociable, sobretot amb els adults, i li agrada estar envoltat de persones, sempre i quan aquestes demostrin interès per a ell.

Aquest vincle familiar també va permetre que els episodis més neguitosos i desconcertants per als pares del Nil poguessin ser compartits i rebre el suport necessari. Un clar exemple són les enrabiades i les respostes disruptives que desencadenava el Nil quan era petit. Aquestes eren causades per diverses raons, com la frustració, l'ansietat, la sobreestimulació sensorial, la dificulta per comunicar-se o la rigidesa cognitiva. A més a més, el Nil mostrava certs moments de desesperació, es sentia confós i no sabia com expressar els seus sentiments o necessitats de manera efectiva.

No obstant això, amb el temps i la pràctica, el Nil va aprendre a gestionar les seves enrabiades de manera més adequada. Tot i que encara pot sentir-se aclaparat en alguns moments, va desenvolupar estratègies que l'ajudaven a calmar la seva ansietat i regular les seves emocions. Una d'aquestes estratègies més efectives és allunyar-se de la resta de persones, tot buscant el seu lloc, i que aquestes no intervinguin de manera brusca o agressiva. En aquestes ocasions, la família intenta evitar afegir més soroll o estrès a la situació. Els pictogrames proporcionats pel centre d'educació especial on anava el Nil també van ser una peça clau per la comprensió del seu fill i la comunicació amb els pares. *“Quan li agafen aquests episodis intentem estar calms i explicar-li amb els pictogrames què ha passat o què ha canviat del que anàvem a fer”*. D'aquesta manera, a través d'aquests, la família podia anticipar a l'infant si les activitats previstes es modificaven, per tal d'evitar el malestar del Nil quan s'adonés que no realitzava el que es tenia previst.

Per a la família, el canvi a una escola d'educació especial també va suposar avantatges relacionats amb l'organització del seu temps diari. Cada dia al matí, un autocar de l'escola recollia al Nil per anar fins al centre, aspecte que ajudava als pares a no fer un llarg trajecte i dedicar aquest temps a les seves responsabilitats laborals o a les seves altres dues filles. Era dins de l'escola on passava tota la jornada escolar fins a la tarda quan un dels dos progenitors el recollia de l'autocar per realitzar una de les diverses activitats extraescolars. Durant els diferents cursos, *“a nivell d'activitats extraescolars vam incorporar una activitat de circ i un dia de running amb el seu pare, a més a més de la natació i la musicoteràpia que ja feia”*.

### **Córrer per desconnectar**

*Sentir que parles amb gent acostumada a tractar persones amb TEA et fa sentir a gust i t'aporta seguretat.*

Durant el procés de dol, després de conèixer el diagnòstic del Nil, la família va rebre ajuda psicològica. D'aquesta manera, una professional va donar suport als pares per aconseguir acceptar la seva nova realitat i desfer-se de la idea imaginària del prototip de fill ideal. *“Havíem d'adaptar-nos a la nova realitat i deixar de banda aquella idea de nen ideal”*. Tanmateix, un cop superat aquest procés i quan el Nil ja anava a l'escola ordinària, la família va deixar de rebre aquesta ajuda psicològica. L'únic qui rebia aquest suport era el Nil, a través de la terapeuta que anava a la llar, però la família no rebia cap ajuda des dels serveis educatius. *“En aquell moment sí que tenia dubtes o volia desfogar-me i no tenia a ningú, més enllà dels amics i la família”*.

La falta d'ajuda psicològica es va solucionar quan la família va decidir que el Nil comencés en una escola d'educació especial. Des d'aquesta s'oferia un servei per als pares, en el qual es proporcionava ajuda psicològica i emocional per a les famílies que ho necessitessin. *“Sentir que parles amb gent acostumada a tractar persones amb TEA et fa sentir a gust i t'aporta seguretat”*. Per la mare del Nil aquesta proposta fou fonamental per poder aconseguir una tranquil·litat mental i psicològica.

D'aquesta manera, l'atenció psicològica i emocional va ser fonamental per a la família, sobretot per la mare, la qual tenia una gran càrrega emocional a causa de la desconexió prèvia que tenia sobre el trastorn i l'angoixa de sentir-se impotent davant de les necessitats del seu fill. Per tant, va ser molt important per a la família tenir l'oportunitat de compartir els seus neguits amb els professionals del centre d'educació especial, suport que no havien rebut des del sistema educatiu.

Abans de rebre aquest suport psicològic, la família es va veure obligada a cercar alternatives per poder descarregar totes les emocions generades diàriament. Per aquest motiu, van decidir que com al Nil li agradava molt córrer, seria una activitat que faria tota la família. Per a la mare, l'esport va ser imprescindible per millorar la seva salut mental, de manera que va començar a considerar-ho com un moment de relaxació, tot recomanant-ho a totes les famílies. *“A mi el running també m'ha servit per desconnectar i mira que mai m'ha agradat això de córrer”*.

A través de les sessions psicològiques i el pas progressiu del temps, la família del Nil va adonar-se que no havia de justificar a terceres persones la conducta del Nil. *“Em va costar no donar sempre explicacions de la conducta que tenia en Nil en alguns moments fora de casa”*. Un aspecte que amoïnava molt a la mare era que quan realitzava activitats diverses amb el seu fill i aquest tenia una conducta disruptiva a causa del seu trastorn, rebien comentaris ofensius i violents de les persones del seu voltant. Aquest fet, segons

la família, succeïa perquè la societat no tenia el coneixement suficient sobre el trastorn de l'espectre autista. Per tant, creien fonamental que les persones coneguessin les conductes pròpies d'aquests infants, per tal que, davant d'una situació d'aquesta tipologia, sabessin com actuar i en cap cas realitzar comentaris ofensius.

### **Una més a la família**

*El meu cor em demanava que tingués un altre fill.*

La decisió d'augmentar la família després d'haver tingut un fill amb trastorn de l'espectre autista era agosarat. "Sabíem que després d'haver tingut un fill amb TEA hi havia un risc elevat de que el pròxim fill també en tingués". La mare, tot i no ser impulsiva, va tenir un pressentiment que havia de tenir un altre fill. Un dia, sense precedents, va sentir com el seu cor li demanava que incrementés la família. Per aquest motiu, ho va comentar amb el seu marit, el qual tenia clara la seva decisió. En aquell moment en Nil tenia quatre anys i la família acabava de passar un llarg procés de dol i dificultats. A més a més, entre el suport de l'escola i la teràpia diària a casa, la família estava apostant per realitzar molta estimulació precoç.

A causa de la insistent decisió de la mare per augmentar la família, van decidir visitar a la neuropediatra per conèixer els possibles riscos. Els pares eren conscients i havien escoltat comentar que quan una família té un infant amb trastorn de l'espectre autista, és probable que si tenen més fills, també tinguin aquest trastorn. Tanmateix, la pediatra va explicar a la família que en el seu cas no veia cap motiu per no intentar-ho, perquè el risc no s'havia elevat, sinó que era el mateix que quan van tenir la Clàudia o el Nil. Per tant, el trastorn del Nil no havia de ser un impediment per augmentar la família. Davant d'aquesta gran notícia, el pare va decidir que era una bona idea i la família del Nil va créixer, tot naixent la tercera i última filla, la Noa.

L'arribada de la Noa va augmentar la xarxa familiar i el suport que podia rebre el Nil. Els pares consideraven que el fet de tenir dues germanes seria un factor molt positiu per al futur del seu fill, ja que rebria el suport de més persones, de manera que seria més probable que les seves necessitats fossin ateses. Tanmateix, en tot moment els pares van posar èmfasi en trobar moments concrets del dia per dedicar-los exclusivament a les seves filles. "Sempre intento buscar un ratet per estar amb elles a soles, perquè també em necessiten, com el Nil". Aquesta atenció cap a les seves dues filles, reconeix



la mare, en moltes ocasions era pobra, ja que no donava l'abast a causa de la gran quantitat d'activitats que havia de fer amb el Nil per atendre les seves necessitats.

D'aquesta manera, la mare donava molta importància al fet de tenir temps per a ella mateixa, per descansar i fer les coses que l'apassionaven. El desgast físic i emocional que implicava per a ella cuidar del Nil era immens i, per això, era essencial per a ella trobar temps per a recuperar forces i recarregar bateries. Era en aquests moments de descans i de temps per a ella mateixa que li permetien passar estones exclusives amb els altres membres de la família, com les seves dues filles, i fer activitats que no podien fer quan estaven tots junts. *“Tot i que és molt complicat, intento tenir temps per mi, pel meu marit i per a les meves altres filles, perquè també s'ho mereixen”*. Aquesta relació familiar i el temps compartit eren molt valuosos per a la mare del Nil i contribuïen a fer front als reptes que implicava cuidar d'un infant amb el trastorn de l'espectre autista.

### **La importància dels espais**

*Hem buscat un lloc amb més espais a l'aire lliure, per això hem canviat el Nil de centre enguany.*

Actualment, el Nil continua aprenent a l'escola d'educació especial, de manera que es lleva cada dia a les set, moment quan inicia la rutina diària de la família. L'organització del matí abans de començar l'escola està molt pautada i es segueix escrupolosament cada dia. D'aquesta manera, el Nil no veu afectada la seva rutina i no pateix cap episodi d'angoixa o desconcert. El fet de tenir les activitats organitzades i seguir rutines permet al seu fill saber en tot moment què ha de fer i què farà, tot podent anticipar les seves accions i sense sentir desconcert davant del futur.

Tanmateix, aquesta escola d'educació especial no és el mateix centre que l'anterior, aquell on va començar a anar el Nil a l'etapa de primària. La família estava molt contenta amb l'equip de docents i amb la metodologia que utilitzaven en les aules. A més a més, consideraven que tots els suports destinats al Nil, tant els materials com els humans, permetien que evolucionés en aprenentatges i personalment. No obstant això, tenia *“unes instal·lacions una mica justes, perquè tenen un pati molt petit, per exemple”*. L'escola comptava amb un pati limitat que no permetia als infants gaudir de l'aire lliure ni córrer llargues distàncies. La família era conscient que per al Nil, l'espai exterior era el més important, ja que és un infant que necessita passar molt temps a fora, a la natura, i no sentir-se tancat dins d'una aula.

Per aquest motiu, van decidir cercar un centre d'educació especial que comptés amb unes instal·lacions més àmplies, posant èmfasi en els patis. Afortunadament, la família va trobar una escola no gaire lluny del seu barri que proporcionaria al Nil les mateixes mesures que l'antiga escola, però que, a més a més, podria gaudir d'uns espais amplis. D'aquesta manera, fa poc més d'un any el Nil va canviar d'escola i va començar de nou en un altre centre.

El procés d'adaptació del Nil, igual que quan va canviar a l'etapa de primària, fou ràpid i positiu. El fet de no interaccionar amb els seus companys i companyes, va causar que no tingués cap mena de vincle que trobés a faltar en aquest nou centre. En canvi, sí que preocupava a la família el canvi de professorat. Com ja saben, el Nil és un infant que es relaciona amb més facilitat amb persones adultes, de manera que sentia més afecte per a les seves mestres que per als seus companys i companyes. No obstant això, el Nil es va adaptar completament als nous docents, tot establint el mateix vincle que en l'escola anterior.

Dins de l'escola passa tota la jornada el Nil, fins a dos quarts de cinc. Seguidament, l'autobús del centre el porta fins a casa seva on l'espera la seva família per iniciar les activitats de la tarda. El dilluns el Nil va amb la seva mare a casa dels avis, per tal que ells tinguin cura de l'infant i puguin passar temps junts, augmentant el seu vincle. El dimarts, en canvi, realitza una extraescolar de circ, a la qual ja fa diversos anys que hi participa i mostra molt d'interès. El següent dia de la setmana va a córrer amb el seu pare per les muntanyes més properes al seu barri, activitat que tant al Nil com a la seva família els permet gastar energia i desconnectar. El dijous realitza una altra activitat extraescolar que fa des que era petit i que l'ajuda a desenvolupar les seves habilitats motrius, natació. Finalment, el divendres és el dia més desconcertant per al Nil, ja que la família acostuma a marxar el cap de setmana de la ciutat. Tot i ser una activitat més lliure, *“marxar fora de Barcelona en cotxe li agrada molt”, de la mateixa manera que estar en contacte amb la natura*.

### **I després, què?**

*Què fer després de l'escola és precisament una de les preocupacions dels pares de fills amb autisme.*

Actualment, el Nil ha entrat a l'etapa de l'adolescència, com qualsevol altre infant de la seva edat. D'aquesta manera, la família comprèn que està passant per una fase en què

està intentant forjar la seva identitat i experimentant canvis emocionals i conductuals, com tots els altres adolescents. Concretament, la família s'adona que té més conductes i respostes rebels davant de la figura dels pares. Quan aquests prenen una decisió que no és del gust del Nil, té respostes més explosives que fa uns anys quan era un infant. Els pares tenen clara la importància de reconèixer el creixement i la maduració dels infants amb el trastorn de l'espectre autista com el Nil, i no tractar-los sempre com si fossin infants. *“Sempre intentem tractar-lo com el que és, un adolescent, i no com un nen petit”*. Per tant, consideren fonamental aquesta visió per aconseguir que el seu fill tingui l'oportunitat de créixer i desenvolupar-se com qualsevol altre jove, tot donant-li en tot moment els suports necessaris per fer-ho.

Tot i els avantatges i les ajudes que la família ha rebut per part de l'escola d'educació especial i els seus professionals, fora d'aquest context, els pares i el Nil encara es troben amb molts obstacles diàriament. Un clar exemple són les activitats extraescolars i d'oci. *“Les activitats no estan pensades per nens amb autisme”*. Per aquest motiu, la família ha de fer cerques complexes per trobar activitats inclusives que permetin l'accés del Nil. Totes les activitats esportives de l'escola ordinària, *“per exemple, el futbol o el bàsquet no són per al Nil, no estan adaptades per a ell”*. D'aquesta manera, la família es veu obligada a apostar per organitzacions privades que disposin d'una quantitat més elevada de suports per a infants amb diversitat funcional. Per aquest motiu, el Nil realitza natació i circ, dues activitats on rep el suport necessari per tenir ateses les seves necessitats. Tanmateix, el fet d'haver d'escollir organitzacions privades causa que la família del Nil hagi d'assumir un cost econòmic elevat, el mateix que va passar als pares quan el Nil feia teràpia privada a casa. Aquest fet fa enrabiar a la mare, la qual troba injust que les famílies amb infants amb diversitat funcional hagin d'assumir aquests elevats costos per aconseguir que els seus fills puguin fer les mateixes activitats que altres infants fan de manera gratuïta.

En relació amb el futur del Nil, la família no pot evitar sentir angoixa. Els pares prefereixen no planificar a llarg termini, sinó anar-se adaptant a les necessitats que vagi presentant el Nil. *“Què fer després de l'escola és precisament una de les preocupacions dels pares de fills amb autisme i d'altres trastorns i discapacitats”*. Un aspecte que proporciona tranquil·litat a la família és el fet que en l'escola d'educació especial on ha començat el curs el Nil, podrà estar-hi escolaritzat fins als vint-i-un anys. Després, tindrà l'opció de continuar en un taller ocupacional. D'aquesta manera, la família ja té una idea de com serà el futur del Nil i quins passos seguir. Per tant, si la família ho decideix així, el Nil no hauria de tornar a fer cap canvi ni traspàs de centre educatiu.

Les germanes del Nil també tenen un paper important i decisiu en el futur del seu germà. L'existència de les dues nenes permet alleugerar la tensió i l'angoixa cap al futur més llunyà del Nil. Els pares s'emocionen en veure la relació que té el Nil amb les seves germanes. Tot i que des de petit les ha tingut com a persones de referència, sobretot a la Clàudia, la filla més gran, és en el moment actual quan la relació es troba en el millor punt. Probablement per l'edat dels tres infants o l'afecte que sempre demostren les dues nenes, la mare remarca la gran quantitat de temps de qualitat que passen els tres germans, tot tenint en compte que el Nil es comunica amb elles a través de pictogrames. La família està orgullosa de l'amor i la gran admiració del Nil cap a les seves germanes, aspecte que fa que en certes ocasions faci més cas a les dues nenes que als seus pares.

Mirant enrere, la família considera que cada infant té les seves necessitats educatives i *“que el recorregut escolar que ha fet el Nil és el que necessitava”*. Consideren que les escoles d'educació especial van ser una opció adequada per ell, ja que van ser capaces de proporcionar-li els suports que necessitava per estar inclòs en la vida escolar i social. No obstant això, els pares reflexionen sobre que cada situació és diferent i no sempre l'escola més adient per a un infant és la mateixa per a un altre. Per aquest motiu, la família va tenir en compte les necessitats individuals del Nil i van buscar una escola que pogués proporcionar els suports i les estratègies necessàries per al seu benestar i desenvolupament.

## 5. Interpretació i discussió dels resultats

A continuació es presenta la interpretació i discussió dels resultats obtinguts tot contrastant les diverses dades extretes durant la realització d'aquest treball. D'aquesta manera, s'ha elaborat un diàleg entre els aspectes cercats en el marc teòric i els resultats obtinguts del treball de camp. Per tant, es tenen en compte autors de referència en els diferents apartats per tal d'aconseguir aquest diàleg entre el marc teòric i les dades recollides.

Cal remarcar que a Annexos es troba la transcripció de totes les entrevistes realitzades, les quals estan organitzades amb la mateixa classificació que es presentaran els resultats a continuació.

### 5.1. Procés d'identificació i diagnòstic

Com s'ha vist reflectit en el marc teòric, quan les famílies reben el diagnòstic del seu fill o filla es generen sentiments d'escepticisme i inquietud davant de la notícia, acompanyats d'angoixa i incertesa (Femenías i Sánchez, 2003). Les dues mares van mostrar cert recel davant del diagnòstic del seu fill o filla exposat pels serveis d'atenció als infants. Tanmateix, en els dos casos van mostrar-se obertes i comprensibles davant de les indicacions de les professionals de l'escola bressol, de l'escola o dels serveis externs. Els principis i pensaments de les famílies tenen un gran paper a l'hora de superar els obstacles presentats.

Tot i haver sentit a parlar del trastorn, és molt complicat per a les famílies comprendre el diagnòstic del seu fill o filla, en aquests casos, el trastorn de l'espectre autista, la hiperactivitat i la dislàlia. Com indica Bagnato (2007), aquesta primera denominació i categorització dels infants ja conforma una de les primeres **barreres** que trobaran al llarg de la seva vida, la qual és un etiquetatge per excloure'ls i diferenciar-los de la resta d'infants. Les famílies, però, en un principi no són conscients dels obstacles que la societat marcarà als seus fills i filles, tot i que ja des d'un inici estableixen estratègies de protecció per no sentir-se marginats de la societat. Aquestes estratègies esdevenen una **barrera actitudinal sense intenció** (Pivik, McComas i Laflamme, 2002), ja que sorgeixen de manera inconscient a causa dels estereotips culturals arrelats a la nostra societat i del desconeixement cap a la diversitat.

En els dos relats de vida presentats s'ha pogut comprovar com la família va necessitar travessar un llarg i angoixós procés de dol, en què les mares es van aïllar de la resta de societat fins que va poder comprendre la seva nova realitat. Tot i el desconeixement de la societat sobre el trastorn i l'abisme que va significar el diagnòstic per a les dues famílies, aquestes en tot moment van conservar l'esperança considerant que el seu fill o la seva filla aconseguiria superar les diverses dificultats i progressar. Aquest sentiment, com indica Ainscow (2001) és un **suport intern** que permet als pares vetllar pel desenvolupament de l'infant i no rendir-se.

La necessitat de conèixer tota la informació del diagnòstic dels seus fills o filles, tant dels símptomes presents com de totes les dificultats que podien anar sorgint amb el pas progressiu dels anys, per tal d'atendre totes les necessitats que poguessin anar sorgint, és un **suport intern**. Com indica Navarro (2004), és una bona eina per cercar estratègies que permetin als membres de la família acceptar la nova realitat i les incerteses que els presenta el futur. Tanmateix, podria esdevenir una **barrera interna** en el cas que la família s'obsessionés amb el control de tot el que va succeint. Aquest fet es pot observar quan la mare de la primera història de vida volia cercar possibles centres d'Educació Secundària Obligatoria on pogués anar la seva filla quan aquesta encara es trobava a l'etapa d'infantil.

Garcia de la Cruz i Zarco (2007) consideren un **suport intern** la necessitat que tenen les famílies d'adaptar-se a la seva nova realitat, tot comprnent el trastorn del seu fill o filla i acceptant-ho. La mare del Nil, per exemple, va necessitar un llarg procés per deixar de banda la idea del fill que havia construït durant l'embaràs per poder acceptar la seva nova realitat i ser capaç d'atendre les necessitats del seu fill. Aquesta fase que van travessar els dos testimonis recollits es veu reflectida en les etapes habituals per les quals passen les famílies quan reben el diagnòstic exposades per Femenías i Sánchez (2003). Tanmateix, altres autors com Gimeno (1999), indiquen que existeixen famílies, al contrari que les protagonistes dels dos relats de vida, que adquireixen una conducta de negació davant del diagnòstic del seu infant, tot discrepant de les indicacions dels professionals. Aquesta actitud defensiva és una clara **barrera interna** per a l'atenció de les necessitats dels seus fills o filles, concretament, una barrera actitudinal intencionada (Pivik, McComas i Laflamme, 2002).

Com indiquen diversos autors com Freixa (1993), els professionals sanitaris que atenen a les famílies des del naixement del seu fill poden esdevenir **suports** o **barreres externes**, segons l'adaptació d'aquests a les necessitats presentades. En el testimoni

de les dues mares es pot comprovar que les consultes mèdiques freqüents causen una barrera a la família, ja que aquestes només es realitzen en grans hospitals de les ciutats més importants de Catalunya. D'aquesta manera, esdevé una **barrera ambiental**, ja que dificulten l'accessibilitat i l'atenció dels infants i les seves famílies. Tanmateix, les orientacions i proves realitzades esdevenen un suport clau perquè tant les famílies com els centres educatius puguin atendre les necessitats dels infants.

Cal remarcar que els principis i pensaments de les famílies tenen un gran paper a l'hora de superar els obstacles presentats. Les dues famílies mencionen diverses fonts d'assistència externa, com els recursos proporcionats o l'atenció i el suport dels professionals. Gràcies a les ajudes materials i humanes, les famílies han pogut acceptar la seva realitat i lluitar per modificar les carències que presenta els seus contextos propers (Roca, 2008).

## 5.2. Context familiar i social

Per a les famílies d'infants amb diversitat funcional, la xarxa familiar és un **suport extern** de gran rellevància. Quan reben suport per part dels seus familiars propers tenen més facilitats per tenir cura de les necessitats dels seus fills o files i també per atendre les seves obligacions laborals i personals (Pujolàs, 2008). Com s'ha pogut comprovar en els casos presentats, les dues mares tenen una gran xarxa familiar que esdevé un suport incondicional a l'hora de superar obstacles o adversitats al llarg dels anys. Aquesta idea també la remarca Galindo (2011) exposant que la família és un dels pilars fonamentals.

Tanmateix, com indiquen autors com Giné (1998) i Perpiñan (2009), no totes les famílies d'infants amb diversitat compten amb el suport dels seus familiars. Aquest fet ocasiona clarament una barrera per als pares, els quals necessiten tant una ajuda emocional com un cop de mà per atendre totes les necessitats del seu fill o filla. A més a més, tenint en compte la sobrecàrrega que pot suposar per a la família no tenir cap mena d'ajuda de les persones més properes a ells, també pot ocasionar una **barrera externa** per als infants, els quals poden tenir necessitats desateses (Giné, 1998 i Perpiñan, 2009). Aquesta barrera pot esdevenir de l'àmbit cultural esmentat per Melero (2011), en el qual es potencien les actituds i creences plenes de prejudicis i etiquetes cap a la diversitat.

Per poder atendre adequadament als infants i no potenciar cap mena d'obstacles, segons Freixa (2003), les famílies necessiten orientació i assessorament professional.

En les dues històries ha aparegut l'Equip d'Assessorament i orientació Psicopedagògica, l'EAP, el qual ha orientat a les famílies a l'hora de prendre grans decisions en relació amb l'educació dels seus fills o filles. Tanmateix, la situació socioeconòmica sí que ha suposat una **barrera** per poder atendre correctament a l'infant. Com indica Heywood (2010), la majoria de pares i mares amb fills o filles amb diversitat funcional tenen complexes dificultats econòmiques. Aquest fet es dona a causa que les exigències que requereixen els infants són molt elevades, de manera que els progenitors han de deixar el seu treball o reduir la seva jornada laboral, com el cas de la primera mare, per poder dedicar-se exclusivament a l'infant.

La contribució activa de la família en la vida educativa de l'infant també suposa un **suport** per la seva inclusió. El fet que la mare o el pare formi part d'associacions de l'escola, permet que conegui de primera mà la metodologia emprada, pugui formar part de la presa de decisions i influeixi, en major o menor grau, en la política educativa (Martínez, 2015). Aquesta implicació s'ha donat més en el primer relat, en el qual la mare formava part de totes les associacions de l'escola de la seva filla, com a l'AFA, l'Associació de Famílies d'Alumnes, i el consell escolar.

En relació amb el context social, cal destacar que les **barreres externes** que es traspassen de generació en generació (López et al., 2013) han ocasionat a les dues famílies episodis plens de prejudicis, discriminacions i restriccions a l'hora de formar part social i activa de la societat. Aquests obstacles impacten negativament en l'infant i la seva família, la qual intenta superar-les amb els suports que aconsegueix. Tanmateix, s'ha pogut comprovar a través dels dos relats que per a les famílies és una tasca molt complexa i quasi inabordable, tenint en compte els recursos amb què compten, superar aquests obstacles i aconseguir que els seus fills i filles puguin participar activament en totes les activitats plantejades en els diferents àmbits de la societat, igual que ho fan tots els altres infants (Atkinson, Jackson i Walmssley, 2003). Un clar exemple són l'accés a les activitats d'oci que comenten les dues mares quan relaten que als seus fills se'ls ha privat de poder accedir a diverses activitats extraescolars, tan organitzades per la seva escola com per altres centres. Aquestes barreres formen part de l'àmbit cultural exposat per Melero (2011), en el qual posa èmfasi en la dificultat d'erradicar les actituds i creences basades en estereotips i prejudicis cap als col·lectius més vulnerables.

Tot i aquesta gran quantitat de barreres socials i prejudicis que s'han trobat les famílies, totes dues han lluitat per aconseguir que els seus fills i filles puguin accedir a totes les activitats socials, superant totes les etiquetes i prejudicis condicionants de la societat



actual. Aquest **suport intern** de les famílies no sempre es veu reflectit per un **suport extern**, com el cas de les **barreres inherents a l'activitat física**, les quals impedeixen la participació d'infants amb diversitat a les dinàmiques esportives a causa de la falta de material o personal (Pivik, McComas i Laflamme, 2002). En canvi, hi ha certes organitzacions que vetllen per la inclusió, de manera que esdevenen **suports externs**, com les activitats esportives que proporcionen a les famílies ajudes humanes individuals.

L'habilitat social de les famílies per informar a les persones del seu voltant sobre el diagnòstic dels seus fills o filles esdevé també un **suport intern**. Garcia de la Cruz i Zarco (2004) remarquen que és fonamental aquesta capacitat de comunicació per aconseguir que la societat sigui conscient i evitar la discriminació. Un clar exemple és la vinyeta que va elaborar la mare de la Júlia per ensenyar a totes les famílies i infants de l'escola què és el trastorn de l'espectre autista.

A l'hora de fer front a aquestes adversitats, les respostes de les famílies són diverses. Per tal d'evitar els prejudicis de la societat i evitar el conflicte o la confrontació per aconseguir la participació de l'infant en les activitats o les mesures necessàries perquè hi pugui accedir, molts pares prefereixen privar-se del context i la interacció social. Aquesta necessitat l'exposa López (2015), tot considerant-la una decisió complexa, ja que la reacció de les terceres persones està fora del control de la família. D'aquesta manera, es presenten **barreres internes** que no permeten a les famílies gaudir d'activitats socials (Garcia de la Cruz i Zarco, 2007), com lidiar amb les conductes disruptives davant de les llargues cues o la manca de capacitat de frustració i de paciència que apareixen en els relats. Tanmateix, és fonamental no jutjar, com remarca Mayo (2010), les decisions que pren cada família, ja que cadascuna cerca la manera que s'ajusta més a ella per superar les adversitats i les barreres socials.

A l'hora de fer front a aquestes **barreres socials** cal tenir en compte els suports i les ajudes amb les quals compta cada família. Les dues mares expliquen que reben suports per part dels familiars, d'amics, de l'equip docent del centre, dels monitors del casal d'estiu, entre d'altres. D'aquesta manera, és més probable que una família amb diversos suports pugui atendre totes les necessitats del seu fill o filla. En canvi, hi ha altres famílies amb infants amb diversitat que no compten amb tants recursos o, fins i tot, no tenen el suport dels seus familiars. Aquest fet ocasiona que sigui molt més complex per aquestes famílies superar els obstacles que la societat els hi imposa, ja que com indica Smith (1995) és imprescindible per a les mares i els pares saber que no estan sols.

Finalment, cal remarcar les actituds que tenen altres famílies cap als infants amb diversitat que són companys o companyes dels seus fills o filles. Com indiquen Garcia de la Cruz i Zarco (2007), la protecció de moltes famílies cap als seus fills i filles davant d'infants amb conductes alterables, esdevenen una **barrera** per a aquests nens i nenes amb diversitat funcional i les seves famílies. Aquest obstacle es veu plasmat en el primer relat de vida, quan la mare va escoltar comentaris desafortunats cap a un infant amb Asperger. Aquesta falta de comprensió i discriminació directa és una clara **barrera intencionada** de la categorització realitzada per Pivik, McComas i Laflamme, (2002).

### 5.3. Suport educatiu

En relació amb l'àmbit educatiu, l'escola bressol és l'espai on, com indica Pujolàs et al. (2006), tots els infants tenen accés, participació i progressió. Les dues famílies van iniciar l'escolarització dels seus infants en l'escola bressol, moment clau per iniciar el diagnòstic del trastorn. Per totes dues mares, la llar d'infants fou un **suport extern**, assegurant que van rebre tota l'ajuda necessària per als seus fills i filles, tot tenint el primer contacte amb infants i amb altres famílies.

Com indica GAT (2011), gràcies a organitzacions externes com el CDIAP, les escoles bressol esdevenen espais on detectar possibles indicis i símptomes de diversitats funcionals i trastorns. A més a més, habitualment, com en aquests dos casos, mostren un gran ventall de recursos i suports, de la mateixa manera que vetllen per la inclusió. Per aquest motiu, tot i que aquests anys varen ser durs per les dues mares, les quals van rebre la notícia del diagnòstic com un cop molt dur i com l'inici d'un llarg procés de dol, la llar d'infants va ser un refugi on rebien tota l'atenció necessària.

Seguidament, en l'escola ordinària un dels **suports externs** més rellevants és l'EAP, l'Equip d'Assessorament Psicopedagògic, el qual ha estat rellevant per a les dues famílies. Aquest **suport extern** ofereix ajuda a les famílies tant per gaudir de més recursos humans per als seus infants com per a proporcionar-los orientació davant de les dificultats que se'ls presentaven. Aquesta ajuda, per tant, esdevé fonamental per aconseguir superar els obstacles presentats (Booth i Ainscow, 2002).

Quan els centres d'educació vetllen pel Decret 150/2017, tot respectant els drets humans i no segregant a cap infant a causa de la seva diversitat, es potencia un **suport** per a la inclusió i per al procés d'ensenyament-aprenentatge de l'alumnat amb diversitat.

(Arnaiz, 2003). Tanmateix, quan l'escola no respecta les perspectives de l'educació inclusiva que remarca Echeíta (2006), els quals són l'educació per a tots, l'educació inclusiva com a participació i com a valor, es crea una **barrera externa** per a tot l'alumnat. En els dos relats de vida, quan els infants no comptaven amb el suport de la vetlladora, el centre decidia excloure'ls de la seva classe ordinària per proporcionar-los un suport més personalitzat, tot perpetuant una de les limitacions que destaquen Faro i Vilaegliu (2000). Aquests indiquen que certs centres tendeixen a donar suport als infants de manera individual i fora del seu context natural, l'aula, de manera que es descuiden els factors més socials de l'aprenentatge. A més a més, es potencia una **barrera didàctica**, exposada per Melero (2011), en no permetre la participació de l'infant a la seva aula ordinària.

Tot i aquestes barreres cap a l'accés dels infants a la seva aula ordinària a causa de la manca de personal, els dos relats remarquen la implicació i l'atenció que van rebre per part de tot l'equip docent de l'escola, **suport extern** que, segons Booth i Ainscow (2000), vetlla per l'educació inclusiva, tot posant en valor els esforços que fan els centres per superar els obstacles d'accés i participació dels infants amb diversitat, tot realitzant els canvis necessaris per beneficiar a tot l'alumnat. A més a més, cal remarcar que a través d'aquests testimonis no s'han pogut comprovar les barreres actitudinals intencionades, exposades per Pivik, McComas i Laflamme (2002), per part de l'àmbit educatiu. D'aquesta manera, l'equip docent no ha tingut actituds negatives i discriminatòries cap als infants amb diversitat, ni comportaments de condescendència o subestimació.

En relació amb les barreres inherents a l'activitat física tenen un gran impacte dins de les escoles. Les activitats més dinàmiques i d'oci plantejades per les escoles no comptem amb les instal·lacions, l'equipament ni el personal necessari perquè els infants amb diversitat funcional hi puguin participar (Pivik, McComas i Laflamme, 2002). Com s'ha comprovat amb el relat de les dues mares, els seus fills i filles han estat privats de realitzar activitats com futbol, bàsquet o música a causa de la inaccessibilitat dels seus equipaments i de la manca de suport addicional de monitors.

El canvi a una escola d'educació especial, com indica Hernández (2015), té l'objectiu de cercar la millora de les condicions d'aprenentatge i d'evolució per als infants. Tanmateix, es basen en la llàstima i la segregació de la societat. Les dues mares, però, són conscients que, com exposa Oliver (1996), els centres d'educació especial posen l'accent en la persona, tot conceben la diversitat com una dificultat individual. D'aquesta manera, el canvi d'escola per a les dues famílies esdevé un **suport extern**, ja que els

infants van aconseguir els suports que necessitaven. No obstant això, són conscients que no deixen de ser una **barrera externa**, ja que exclouen als seus fills i filles de la resta d'alumnes, tot impedit que tinguin accés, participació i progressió (Pujolàs, 2008).

Aquesta decisió, però, s'ha pogut comprovar que, com indiquen Doménech i Moliner (2014), no és fruit de no creure en l'educació inclusiva, sinó de les mancances de suports i de l'angoixa de la desatenció de les necessitats dels seus fills i filles. Per tal de superar aquestes preocupacions és imprescindible, segons Cañadas (2013), que les famílies i els infants rebin el suport extern psicològic necessari per poder resoldre els seus dubtes i canviar la seva mirada cap a l'educació inclusiva.

A partir d'aquests aspectes, autors com Vargas Dengo (2012), destaquen la importància d'establir lleis que, tenint en compte els principis de l'educació inclusiva, estableixin mesures que permetin als infants amb diversitat tenir les seves necessitats ateses en qualsevol centre ordinari. Aquestes mesures són exposades per Col·lectiu Ioé (2013), tot dividint les mesures individuals i les preventives. Les individuals cerquen la reducció de les barreres personals, com la manca de suport psicològic públic que remarquen les dues mares, i les preventives l'eliminació dels obstacles socials que exclouen a les persones amb diversitat, com l'accés, la participació i la progressió a l'educació ordinària que tant ha mancat als dos infants, els quals han acabat en dos centres d'educació especial. A més a més, altres autors com Pivik, McComas i Laflamme (2002) remarquen la importància d'examinar les diferents barreres que es presenten en les escoles, identificar-les i abordar-les per promoure una educació inclusiva i equitativa per l'alumnat amb diversitat funcional.

#### **5.4. Atenció psicològica i emocional**

López (2015) exposa les necessitats psicològiques que requereixen tant els infants com les seves famílies. En un primer moment, els pares i les mares es troben sobrecarregades per gestionar les seves responsabilitats laborals i, alhora, tenir cura dels seus fills i filles i atendre les seves necessitats. Aquest procés de dol existent i comentat en els relats de vida, no compta amb els serveis específics de suport, fet que posa en segon pla les necessitats de les mares i els pares. Els escassos recursos destinats es centren en la cura i la rehabilitació dels infants amb diversitat funcional, sense considerar les necessitats o limitacions de les seves famílies. Durant aquest procés de dol i d'acceptació, les famílies necessiten al costat un suport psicològic i

emocional de diversos professionals que respectin el seu temps, però que també els hi proporcionin tècniques i estratègies per poder superar aquesta etapa de manera adequada. Com indica Gimeno (1999) és fonamental que es vetlli per aquest acompanyament per part de diferents professionals, tot potenciant la normalització i la inclusió de l'infant a la seva família.

La manca de suports concrets per aquest col·lectiu de famílies té un impacte negatiu no només a les condicions de vida de les famílies, sinó també en la seva salut física i emocional. Segons López et al. (2013), les famílies que no accepten els trastorns dels seus fills o filles i/o no permeten que els professionals els hi proporcionin suport, el que obtenen és perjudicar l'atenció del seu fill o filla i de les seves necessitats, tot creant una **barrera interna**.

La manca d'aquestes ajudes i de professionals de l'àmbit emocional i psicològic per part dels serveis públics no només ha estat destacable en relació amb les famílies sinó que també apareix en el cas dels infants. Actualment, segons la Generalitat de Catalunya (2003), el servei públic del CDIAP només està adreçat als infants fins als cinc anys, de manera que després són els pares qui han de cercar altres alternatives per atendre les necessitats dels seus fills o filles. Aquest fet causa que les famílies es vegin obligades a cercar altres recursos externs que els hi proporcionin aquest suport. Com indiquen Dunst, Trivette i Hamby (2007), pot ocasionar situacions d'exclusió d'aquests infants dins de la seva pròpia escola. A més a més, aquest suport privat crea un nou cost econòmic que impactarà en els problemes financers de les famílies amb diversitat funcional, segons indica l'Institut Nacional d'Estadística (2009).

Segons Booth i Ainscow (2002), quan els professionals no tenen una mirada inclusiva i no utilitzen estratègies centrades a potenciar aquesta creença, es crea una barrera per a la família i el propi infant. Per a les dues famílies, els recursos i suports externs d'organitzacions i professionals han esdevingut un **suport extern** imprescindible tant en els aspectes educatius com psicològics i sanitaris. Clars exemples són la psicòloga logopeda amb qui aprèn la Júlia o la terapeuta que atenia al Nil diàriament. Tanmateix, com indiquen els autors, existeixen professionals que no vetllen per la inclusió, de manera que potencien una **barrera actitudinal intencionada** (Pivik, McComas i Laflamme, 2002), tot ocasionant que l'infant rebi una discriminació directa i un tracte condescendent. Un clar exemple és l'experiència negativa amb els psicòlegs del CSMIJ per part de la primera mare.

## 5.5. Perspectives de futur

L'esperança de les famílies cap als avenços i la progressió del seu fill o filla de cara al futur és un gran **suport intern**. Com indiquen López et al. (2013), és recomanable que els pares i les mares amb infants amb diversitat funcional tinguin en ment un futur positiu per als seus infants. A més a més, com es comprova en els relats de vida, han de ser conscients de les millores i els progressos que fan els seus fills i filles, com, per exemple, tenir més capacitat de frustració, més paciència o parlar fent les seves respectives pauses. Aquesta positivitat, segons Navarro (2004) és molt sana per a les famílies, ja que les anima a tenir esperança cap als futurs anys. Però, aquest suport intern és fonamental que vagi acompanyat de treball i esforços per anar aconseguint millores, com indica Roca (2008), i es pot comprovar en les dues famílies, les quals no dubten a traslladar-se i sacrificar hores diàries en cercar recursos i suports per potenciar el desenvolupament dels seus fills i filles.

Davant del futur llunyà del seu fill o filla, les famílies sí que desenvolupen certes **barreres internes**, en considerar que els seus infants tindran dificultats. Tanmateix, cal vetllar per l'optimisme en considerar que, amb els suports i recursos adients, podran aconseguir el futur que desitgin. Diversos autors com Garcia de la Cruz i Zarco (2007) o Navarro (2004) afirmen que creure en un futur millor per als infants i anticipar el que pot passar de manera positiva és un **suport intern**. Tanmateix, en certs casos pot arribar a esdevenir una obsessió, el fet de voler controlar amb exactitud el futur del fill o la filla.

En el cas de la primera mare, la qual no descarta que la seva filla pugui cursar estudis superiors, es pot observar la confiança que diposita en els avenços i l'evolució de la seva filla, de la mateixa manera que als **suports externs** que la societat pot proporcionar-li per tal d'aconseguir tot el que es proposi. A més a més, el fet de pensar en un futur positiu i ple d'oportunitats per a la seva filla també esdevé un **suport intern**, el qual millora l'autoestima de l'infant i de la família, de la mateixa manera que esdevé una ajuda per superar les **barreres internes** que poden sorgir com la por o la incertesa (Garcia de la Cruz i Zarco, 2007).

En canvi, en el cas de la segona família, apareix una clara **barrera interna** en creure que el seu fill només podrà progressar en l'escola d'educació especial, de manera que el futur d'aquest ja està decidit. Aquesta elecció esdevé una **barrera actitudinal sense intenció**, ja que com indiquen Pivik, McComas i Laflamme (2002), inclou les expectatives limitades sobre el potencial acadèmic dels infants amb diversitat. A més a més, demostra l'exclusió que actualment encara reben les persones amb diversitat i que

impacten negativament en la idea de societat inclusiva. Aquest pensament arrelat en moltes famílies, com apareix en el segon relat, dificulta la inclusió dels seus fills i filles en centres educatius ordinaris i en els diversos contextos de la seva vida (Garcia de la Cruz i Zarco, 2004).

## 6. Conclusions

A continuació, s'exposen les conclusions dividides en diferents parts. En primer lloc, es troba la resposta a la pregunta de recerca. Seguidament, es desenvolupa el grau d'assoliment dels objectius aconseguits, tot remarquant si s'han assolit de manera total o parcial. A continuació, es presentaran les limitacions que han sorgit durant el desenvolupament de la recerca i la relació establerta amb el grau de Mestre d'Educació Primària. Finalment, s'exposen les perspectives de futur sobre el tema seleccionat un cop finalitzada la recerca.

### 6.1. Resposta a la pregunta de recerca

L'origen d'aquesta recerca era donar resposta a la pregunta principal de recerca, la qual, com s'ha comentat anteriorment, és: *Quines barreres i ajudes es troba l'alumnat amb diversitat funcional durant la seva escolarització?*

Les respostes a aquesta qüestió s'han aconseguit a través de les dades analitzades i organitzades entorn dels objectius inicials plantejats. Considero que aquest interrogant m'ha portat a qüestionar-me un aspecte escassament investigat i molt interessant, com són les veus de les mares en relació amb l'escolarització dels seus fills i filles amb diversitat funcional. Per aquest motiu, és important remarcar que no és suficient l'elaboració d'aquests dos relats de vida, sinó que és imprescindible visibilitzar tant el testimoni dels infants com els de les seves famílies, per tal de poder plantejar respostes adequades i atendre les seves necessitats.

En primer lloc, he pogut recollir les barreres i suports més rellevants i que tenen un impacte major en l'educació i l'aprenentatge dels infants amb diversitat. Seguidament, s'exposen de manera sintetitzada, ja que s'han desenvolupat més detalladament en els apartats anteriors del treball.

Per una banda, les barreres més determinants per a les famílies i els seus fills i filles es donen en diferents àmbits de la seva vida, com l'educatiu, el social o el psicològic, tal i com han exposat autors com García de la Cruz i Zarco (2007) o Roca (2008). Les més destacades es troben a continuació:

- Una barrera interna és l'angoixa i la preocupació de les famílies cap a l'adaptació del seu fill o filla, des del naixement fins a l'edat adulta. Primer, es crea incertesa



al fet que l'infant no sigui acceptat i respectat en els seus entorns més propers, com els contextos familiars o d'amistats. Aquesta por evoluciona i es converteix en angoixa cap al futur del seu fill o filla, considerant que aquest serà massa complex. Per aquest motiu, és fonamental que les famílies evitin la programació del futur més llunyà i es centrin en el dia a dia i els avenços dels seus infants (Garcia de la Cruz i Zarco, 2004).

- Una altra barrera interna destacada per les dues famílies és haver de prioritzar l'atenció als infants a jornada completa i no poder treballar, aspecte que impacta negativament en l'economia de la família i, per tant, en la cura que li poden proporcionar al seu fill o filla.
- La consideració dels centres d'educació especial com a úniques escoles que poden atendre correctament al seu fill o filla esdevé una barrera interna per als infants. En aquests centres, cal destacar que es segreguen els infants amb diversitat funcional de la resta d'alumnes (Mayo, 2010). Estretament relacionat amb aquesta convicció, es troba la desconeixença i la manca d'informació de les famílies en relació amb el trastorn del seu fill o filla, aspecte que impacta negativament en l'atenció de l'infant.
- En l'àmbit social, tenen molt de pes els prejudicis i els comentaris ofensius que esdevenen una clara barrera per a l'infant. A més a més, en certes ocasions la família també augmenta aquest obstacle tot preferint que el seu fill o filla no participi en les activitats socials per por que sigui discriminat.
- Els professionals i especialistes, ja siguin de l'àmbit educatiu, social o sanitari, que no vetllen per la inclusió i/o tenen conductes discriminatòries o plenes de prejudicis esdevenen una barrera externa.
- També les activitats d'oci i més dinàmiques, ja que no estan plantejades per a infants amb diversitat. D'aquesta manera, no són accessibles, no compten amb materials adaptats o no poden proporcionar a les famílies suport personal per atendre les necessitats dels seus fills i filles. A més a més, hi ha altres famílies que no permeten la inclusió d'aquests infants, ja que no volen que es relacionin amb els seus fills i filles, tot perpetuant prejudicis i etiquetes.
- En l'àmbit educatiu, esdevenen clares barreres la segregació de l'infant per proporcionar-li suport individual, tot separant-lo de la seva classe habitual i dels seus companys i companyes. De la mateixa manera, la manca de suport material

i personal, com vetlladores o mestres d'educació especial, per atendre diàriament les necessitats educatives de l'infant. Aquestes barreres impedeixen clarament la presència, la participació i l'assoliment de l'alumnat amb diversitat (Ainscow, Booth i Dyson, 2006).

Aquesta recerca també ha permès conèixer aquells suports que permet la inclusió dels infants amb diversitat funcional, els quals es sintetitzen a continuació:

- Les famílies són el suport més destacable per als infants amb diversitat. Aquestes, davant del diagnòstic, accepten la seva nova realitat i no perden l'esperança davant del futur incert que els depara. A més a més, en tot moment s'esforcen per tenir presència i participació en tots els àmbits referents al seu fill o filla.
- El fet d'apostar per l'escola ordinària en un primer moment també esdevé un suport, de la mateixa manera que lluitar per aconseguir una atenció inclusiva i adequada per al seu fill o filla i els suports que necessita.
- Davant de la manca de suport psicològic i emocional, cercar serveis privats o associacions que els permetin resoldre dubtes i atendre de manera més adequada a l'infant també és un suport. De la mateixa manera, la confiança que disposen els pares i les mares tant en els professionals dels serveis sanitaris com socials.
- La xarxa familiar i d'amistats és un dels suports externs més rellevants per a les famílies i els seus infants. L'ajuda rebuda per part d'aquests permeten augmentar la participació social del seu fill o filla, a més a més de ser un suport emocional.
- En relació amb l'àmbit escolar, quan aquest vetlla per la participació, la presència i l'assoliment de tot l'alumnat, potenciant la inclusió. De la mateixa manera, quan les activitats, tant educatives com socials, inclouen els materials i els suports necessaris perquè els infants amb diversitat també les puguin realitzar i siguin accessibles.
- Els serveis de l'àmbit de la salut i institucionals esdevenen un suport quan tracten als infants i a les seves famílies de manera respectuosa, tot responent als seus dubtes i facilitant el procés de dol davant del diagnòstic. A més a més, és fonamental que mostrin una mirada inclusiva i allunya dels prejudicis que discriminen a les persones amb diversitat. D'aquesta manera, han de considerar

que aquests ciutadans i ciutadanes també han de formar part activa de la societat.

Després de plasmar els resultats extrets dels dos relats de vida i dels referents teòrics, considero imprescindible exposar diverses propostes per disminuir aquestes barreres i poder vetllar per una educació inclusiva.

La primera proposta fa referència a un dels aspectes que més m'han impactat a l'hora d'elaborar els relats de vida, la manca de suport psicològic tant per a les famílies com per als seus infants, ja que com indica la Generalitat de Catalunya (2003), el servei públic del CDIAP només està adreçat als infants fins als cinc anys. Per tant, seria necessari establir serveis públics per a les famílies i els seus fills o filles durant totes les etapes de la seva vida per tal de poder fer front a les diversitats que es presentessin. És important remarcar la necessitat que sigui públic, ja que sinó suposaria una altra despesa econòmica per als pares que, en la majoria dels casos, no treballen o tenen una jornada laboral reduïda.

Seguidament, per erradicar les barreres actitudinals i culturals seria fonamental reeducar la població. Els constants prejudicis i actituds discriminatòries que reben els infants amb diversitat funcional impacten negativament en la seva autoestima, tot generant sentiments d'exclusió i marginació. Per aquest motiu, considero imprescindible promoure l'educació i la conscienciació de tota la societat cap a la diversitat funcional. Per aquest motiu, dins de l'àmbit escolar, seria interessant establir polítiques en contra de qualsevol mena de discriminació i conducta violenta o ofensiva, a més a més de vetllar l'educació inclusiva. Aquesta conscienciació, però, no s'hauria d'acabar en l'alumnat sinó que el professorat i totes les persones que formin part de la comunitat educativa també haurien de rebre formació sobre la diversitat per tal d'erradicar els prejudicis i etiquetes que tan arrelats estan en la nostra societat.

Dins de l'escola i en el seu context més pròxim, aquests infants no només es troben amb actituds discriminatòries, sinó que també tenen dificultats per participar plenament en determinades activitats. Per aquest motiu, des de les escoles, s'hauria de vetllar perquè totes les dinàmiques destinades a l'alumnat fossin accessibles per a tothom i comptessin amb els suports materials i humans necessaris. Per aconseguir-ho, però, també s'haurien d'erradicar les barreres de l'àmbit polític, tot regulant i potenciant els recursos públics dels centres educatius per poder atendre les necessitats de tots els alumnes. Per tant, s'hauria de millorar l'accessibilitat a les instal·lacions escolars i als materials, de la mateixa manera que potenciar una cultura inclusiva.

En relació amb la segregació dels infants amb diversitat funcional, caldria tenir en compte diverses propostes. Per una banda, s'hauria de potenciar el treball cooperatiu envers la competitivitat, de manera que els alumnes amb diversitat poguessin realitzar les activitats juntament amb els seus companys i companyes, tot cooperant, i no sent exclòs en una altra aula. A més a més, s'hauria d'incloure una organització que fomentés la inclusió i la participació equitativa, com el treball per projectes o els tallers. Com indicaven les dues mares en els relats de vida, l'aprenentatge en tallers, la codocència i els grups reduïts eren els factors que més impactaven positivament en el procés d'ensenyament-aprenentatge dels seus fills i filles.

Finalment, un dels aspectes més importants és la necessitat de fomentar l'escola pública i ordinària, on també es vetlli per la relació entre la família i el professorat. Per aconseguir-ho calen polítiques educatives que proporcionin els recursos i el suport necessari, com professionals capacitats en educació inclusiva, formacions permanents als docents i accessibilitat física en els centres. D'aquesta manera, és fonamental invertir en programes de formació docent per poder promoure la comprensió de les necessitats dels infants i conèixer les estratègies per atendre-les. En contra dels pensaments de la segona mare, en l'escola ordinària els infants no haurien de rebre exactament la mateixa educació, sinó obtenir els suports i les adaptacions necessàries que garanteixin la seva participació i aprenentatge. Per tant, la necessitat de potenciar els recursos addicionals i la formació docent.

## **6.2. Grau d'assoliment dels objectius**

Seguidament, remarco el grau d'assoliment dels objectius inicials d'aquesta recerca. En relació amb el primer objectiu "descriure el procés d'escolarització de dos infants a través dels seus relats de vida", considero que s'ha assolit completament. Les entrevistes utilitzades com a tècniques de recollida de dades m'han permès elaborar dos relats de vida rics i detallats. Els relats de vida com a mètode de recerca ha estat tot un descobriment gratificant, ja que és un recurs molt adequat i poc reconegut per donar veu a les persones amb risc d'exclusió i, alhora, conservar la part més íntima i personal d'aquestes. Per tant, és un mètode que considero que s'hauria d'usar durant el grau cursat, ja que permet investigar i extreure resultats, però sempre, com indica Bisquerra (2012), preservant el relat verídic i subjectiu de les persones protagonistes.

A partir d'aquestes entrevistes que, a través de l'anàlisi dels resultats, s'han convertit en relats de vida, he pogut assolir el següent objectiu, "conèixer les barreres i suports que s'han trobat els dos infants i les seves famílies durant l'etapa escolar". A partir dels testimonis de les dues mares escollides, m'he pogut adonar de les barreres, tant externes com internes, que dificulten el procés d'ensenyament-aprenentatge dels seus infants i, en conseqüència, la vida de la família. A més a més dels obstacles, també m'han permès conèixer de primera mà aquelles ajudes i suports que li han facilitat l'aprenentatge al seu fill o filla. Tot i haver realitzat una recerca teòrica profunda sobre aquest àmbit, considero que les persones que poden descriure i especificar aquestes barreres i suports de manera més detallada i rellevant són aquelles persones a qui impacten de manera més propera, és a dir, el propi alumnat amb diversitat funcional i les seves mares. Tanmateix, com he remarcat anteriorment, tot i que aquestes dades m'han permès realitzar una interpretació i discussió i les posteriors conclusions, no serveixen per generalitzar, ja que per a fer-ho seria fonamental comptar amb un major nombre de testimonis.

Finalment, en referència al tercer i últim objectiu, "identificar i analitzar l'impacte d'aquestes barreres i suports en la vida i en l'aprenentatge dels infants i de les seves famílies", considero que també s'ha assolit satisfactòriament. A través dels relats de vida i la posterior relació amb les referències teòrics, he pogut plasmar en aquest treball quines conseqüències, tant negatives com positives, han suposat per a les famílies les diferents barreres i ajudes en relació amb l'escolarització del seu fill o filla.

### **6.3. Limitacions**

L'elaboració general d'aquest treball ha estat realitzada segons els termes establerts i sense gaires dificultats. Tanmateix, durant el procés de la recerca s'han originat certes complicacions que m'han servit per evolucionar i aprendre a gestionar les complexitats que poden anar apareixent en una investigació. D'aquesta manera, la primera limitació que considero important remarcar és el rang d'aquesta investigació, el qual és limitat, ja que només compta amb el testimoni de dues mares. Per tant, he utilitzat aquests casos individuals per abstrure la informació i aconseguir les conclusions d'aquesta recerca. No obstant els resultats vàlids que he obtingut, considero que no són suficients per generalitzar-los, ja que seria necessari un nombre major de famílies que expliquessin les seves històries. Per aquest motiu, romanen modificables per investigacions posteriors en relació amb la temàtica tractada.

La següent limitació que considero important remarcar és la impossibilitat de recollir la veu dels infants amb diversitat funcional. En un primer moment, es volia recollir també l'experiència i l'opinió dels propis nens i nenes sobre la seva etapa educativa. D'aquesta manera, es pretenia aconseguir la realitat viscuda per als infants i conèixer els suports i les barreres que més els hi ha impactat. Tanmateix, les característiques i habilitats dels dos protagonistes dels relats van impedir aquest aspecte, com, per exemple, la seva edat.

El fet de no haver relatat la veu dels propis infants ha causat la pèrdua d'informació valuosa sobre la seva perspectiva i opinió del seu propi procés educatiu. Per tant, en dependre únicament del relat de les mares com a intermediàries per transmetre la informació dels seus fills i filles, existeix la possibilitat que es produeixi una interpretació parcial de l'experiència dels infants. És a dir, les mares han pogut influir en les respostes segons les seves percepcions, no aconseguint així la realitat viscuda per als nens i nenes. No obstant això, considero que les mares són les figures més properes i clau en la vida dels seus fills i filles, de manera que tenen un coneixement profund de les seves experiències educatives. Per tant, a través del seu testimoni he pogut obtenir una perspectiva íntima i detallada dels diversos aspectes investigats. A més a més, aquestes tenen accés a la informació rellevant en relació amb l'entorn escolar dels seus fills i filles, com la interacció amb el professorat, la participació dins de l'aula o la interacció amb els seus iguals, entre altres. De la mateixa manera, m'han transmès les emocions i sentiments associats a l'experiència educativa com l'angoixa o l'esperança cap als èxits i les dificultats que s'han anat enfrontant com a família.

Per tant, tot i no haver aconseguit les pròpies veus dels infants per diverses causes, entrevistar a les mares sobre l'experiència educativa dels seus fills i filles m'ha permès tenir una visió detallada i enriquidora de les barreres i ajudes que s'han trobat, a més a més de tots aquells aspectes més emocionals que els han impactat. De la mateixa manera, he pogut conèixer informació més detallada sobre serveis, associacions i tipologies de centre que segurament no hauria aconseguit tan àmpliament si només hagués recollit la veu dels infants.

Finalment, he tingut limitacions pròpies a causa d'estar realitzant la meva primera investigació. D'aquesta manera, durant l'elaboració de tota la recerca he hagut d'anar superant dificultats relacionades amb els diferents apartats del treball, com la metodologia o la recerca bibliogràfica. A més a més, un aspecte que ha suposat una gran complexitat ha estat la redacció dels dos relats de vida, ja que era la primera

vegada que em posava en contacte amb la metodologia biogràfica narrativa. Tot i això, no m'ha impedit elaborar de manera satisfactòria la recerca.

#### **6.4. Relacions amb el grau cursat**

El grau en Mestre d'Educació Primària i, concretament, la menció en Educació Inclusiva i Atenció a la Diversitat m'han dotat de coneixements sobre les dificultats en el procés d'ensenyament-aprenentatge i l'educació inclusiva. Per aquest motiu, a l'hora d'iniciar aquesta investigació ja comptava amb diferents continguts relacionats amb aquesta temàtica, els quals he pogut comprovar i plasmar durant tota l'elaboració de la recerca. D'aquesta manera, he tingut l'oportunitat de comprovar aquesta teoria apresada amb la pràctica escollida.

Els relats de vida dels infants amb diversitat narrades per les seves mares m'han proporcionat una visió única i personal de les seves experiències, dificultats, èxits i barreres que s'han hagut d'enfrontar durant la seva etapa educativa. Aquestes històries m'han ofert perspectives valuoses que han enriquit la meua formació com a docent. El fet de conèixer i reflexionar sobre els relats de vida d'aquests infants, he pogut desenvolupar una major sensibilitat, empatia i comprensió cap a les seves necessitats. Per tant, després d'escoltar i d'aprendre de les experiències reals de persones amb diversitat, he potenciat la meua mentalitat inclusiva i respectuosa que empraré dins de les aules i de la comunitat educativa quan formi part d'un equip docent.

D'aquesta manera, el grau cursat m'ha proporcionat una formació completa en l'àmbit de l'educació, tot adquirint els coneixements, habilitats i competències per poder realitzar la tasca docent. Dins d'aquesta formació, en especial rellevància durant els últims cursos, he adquirit coneixements sobre l'atenció a la diversitat dins de l'aula i les estratègies per erradicar o disminuir les barreres que dificulten el procés d'ensenyament-aprenentatge de tot l'alumnat. Tanmateix, tot i la teoria apresada i les pràctiques realitzades en centres educatius, no havia tingut l'oportunitat de conèixer de primera mà la realitat viscuda i les dificultats a les quals s'enfronten dia a dia els infants amb diversitat i les seves famílies. Aquest contacte considero que és fonamental en la formació de mestres, ja que permet entendre millor les necessitats dels alumnes i oferir una educació més inclusiva i equitativa.

Finalment, considero que la metodologia biogràfica narrativa dels relats de vida és una eina molt enriquidora que s'hauria d'implementar dins d'aquest grau. Aquesta posaria en contacte directe als estudiants amb les famílies i els infants amb diversitat tot potenciant la seva empatia i sensibilitat. A més a més, permetria als futurs docents entendre millor la seva realitat i la importància de la seva futura professió. Per tant, seria una estratègia adequada a l'hora de formar als estudiants sobre les dificultats en el procés d'ensenyament-aprenentatge.

## **6.5. Perspectives de futur**

La recerca elaborada sobre les barreres i les ajudes que s'ha trobat l'alumnat amb diversitat funcional durant la seva etapa escolar m'ha permès aconseguir uns resultats vàlids d'acord amb els objectius plantejats. Tanmateix, no són suficients per obtenir una generalització, ja que per aconseguir-ho es necessitaria la participació d'un nombre elevat de testimonis. Per tant, una de les perspectives de futur aniria vinculada a obtenir una mostra més àmplia, per tal de poder recollir una major informació i experiències. D'aquesta manera, si es narrés les històries d'una gran quantitat de mares en relació amb l'educació dels seus fills i filles i els diferents àmbits que conté, s'aconseguiria una abstracció a partir de la generalització de tots aquests casos més vàlida, ja que el rang que delimitaria la investigació no seria tan limitat com aquesta presentada.

A més a més d'ampliar el rang de la recerca, seria interessant incloure la veu dels infants, per tal d'aconseguir la seva pròpia experiència i conèixer de primera mà les barreres i les ajudes que més li van impactar. De la mateixa manera, es podrien realitzar entrevistes a professional de l'àmbit educatiu i sanitari per obtenir una altra visió sobre l'educació inclusiva i els suports que la potencien.



## 7. Referències bibliogràfiques

- Ainscow, M. (2001). *Desarrollo de escuelas inclusivas: ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares*. Narcea.
- Ainscow, M. (2001). El proper pas per a l'Educació Especial: Cal donar suport a la creació de pràctiques inclusives? *Suports: Revista Catalana d'Educació Especial i Atenció a la Diversitat*, 5 (1), 15-18.
- Ainscow, M. (2012a). Haciendo que las escuelas sean más inclusivas: Lecciones a partir del análisis de la investigación internacional. *Revista de Educación Inclusiva*, (5), 1, 39-49.
- Ainscow, M. (2012b). Moving knowledge around: Strategies for fostering equity within educational systems. *Journal of Educational Change*, 13(3), 289-310.
- Ainscow, M. (2020). Promoting inclusion and equity in education: lessons from international experiences. *Nordic Journal of Studies in Educational Policy*, 6, 7-16.  
<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/20020317.2020.1729587?scroll=top&nee%20dAccess=true>
- Ainscow, M., Booth, T., Dyson, A. (2006). *Improving Schools, Developing Inclusion*. Routledge.
- Ainscow, M., Miles, S. (2008). Making Education for all inclusive: Where next?. *Prospects*, 38(1), 15-34.
- Alberich, N., Bretones, E., Ros, J. (2012). *Històries de vida i educació social*. Editorial UOC.
- Arnaiz, P. (2003). *Educación inclusiva: una escuela para todos*. Aljibe.
- Atkinson, D., Jackson, M., Walmsley, J. (2003). *Forgotten Lives. Exploring the History of Learning Disability*. BILD Publications.
- Bagnato, S. (2007). *Authentic Assessment for Early Childhood Intervention: Best Practices*. Guilford Press, Inc.

- Barton, L. (2008). Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad: Observaciones. *Revista de Educación*, 349, 137-152.  
<https://www.educacionyfp.gob.es/dam/jcr:41b7aab1-1e92-49fb-aeef-37bd54d6cb51/re34907-pdf.pdf>
- Bertaux, D. (1997). *Les récits de vie*. Nathan.
- Bertaux, D. (1999). El enfoque biográfico: su validez metodológica, sus potencialidades. *Proposiciones*, 29(4), 1-23.  
[https://www.sitiosur.cl/publicaciones/Revista\\_Proposiciones/PR-0029-3258.pdf](https://www.sitiosur.cl/publicaciones/Revista_Proposiciones/PR-0029-3258.pdf)
- Bisquerra, R. (2012). *Metodología de la investigación educativa*. (3a ed). La Muralla.
- Booth, T., Ainscow, M. (2002). *The Index for Inclusion: Developing learning and participation in schools*. CSIE.
- Booth, T., Ainscow, M. (2006). Índex per a la inclusió: Guia per a l'avaluació i millora de l'educació inclusiva. ICE, Universitat de Barcelona.  
<http://www.csie.org.uk/resources/translations/IndexCatalan.pdf>
- Cañadas, M. (2013). *La participación de las familias en los servicios de atención temprana en la comunidad Valenciana*. (Tesi Doctoral no publicada). Universidad Católica de Valencia, Valencia.
- Cotán, A. (2015). *Enseñanza superior y educación inclusiva: múltiples miradas desde las historias de vida de estudiantes con discapacidad* [Tesis Doctoral, Universitat de Sevilla]. Depósito de Investigación. <https://idus.us.es/handle/11441/32051>
- Decret, de 17 d'octubre, de l'atenció educativa a l'alumnat en el marc d'un sistema educatiu inclusiu. (DOGC núm. 7477, de 19.10.2017)  
<https://portaldogc.gencat.cat/utillsEADOP/PDF/7477/1639866.pdf>
- Dengo, M. C. V. (2012). Miradas epistemológicas desde distintas perspectivas teóricas sobre la discapacidad. *Revista Electrónica Educare*, 16(3), 145-155.  
<http://riberdis.cedid.es/handle/11181/3644>
- Denzin, K. (1970). *The Research Act*. Aldine.

- Doménech, A., Moliner, O. (2014). Families Beliefs about Inclusive Education model. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 116 (21), 3286-3291. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877042814007666>
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., Hamby, D.W. (2007). Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities research reviews*, 13 (4), 370-378. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/mrdd.20176>
- Dyson, A. (2001). Dilemas, contradicciones y variedades de la inclusión. Dins a Verdugo, M., Jordán, F. Jordán. (Eds.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida* (145-160). Amarú.
- Echeita, G. (2011). Repensar políticas y prácticas para promover la educación inclusiva. Barreras para el acceso, la permanencia el aprendizaje y la participación en educación secundaria. Dins *VII Jornadas de Cooperación con Ibero américa sobre Educación Especial e Inclusión Educativa RINEE*. <https://xdoc.mx/documents/repensar-politicas-y-practicas-para-promover-la-educacion-inclusiva-5e9a168fdf25b>
- Echeita, G., Ainscow, M. (2011). La Educación inclusiva como derecho: Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente. *Tejuelo*, (12), 24-46. [https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/661330/educacion\\_echeita\\_TEJUELO\\_2011.pdf?sequence=1](https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/661330/educacion_echeita_TEJUELO_2011.pdf?sequence=1)
- Echeita, G., Domínguez, A. (2011). Educación inclusiva. Argumento, caminos y encrucijadas. *Aula*, (17), 23-35.
- Echeita, G., Sandoval, M. (2002). Educación inclusiva o educación sin exclusiones. *Revista de Educación*, (327), 31-48. <https://revistas.usal.es/tres/index.php/0214-3402/article/view/8393/9103>
- El Colectivo Ioé (2013). Diversidad funcional en España: Hacia la inclusión en igualdad de las personas con discapacidades. *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1), 33-46. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/35>
- Escudero, E., Rodríguez, M. (2020). Las barreras actitudinales y estructurales en el proceso de aprendizaje en los estudiantes universitarios con discapacidad.

- Revista Metropolitana de Ciencias Aplicadas*, 3 (2), 6-15.  
<https://remca.umet.edu.ec/index.php/REMCA/article/view/259>
- Escudero, J. (2005). Fracaso escolar, exclusión social: ¿de qué se excluye y cómo? *Profesorado: Revista de Formación del Profesorado*, 9 (1), 1-24.  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2304464>
- Femenías, M., Sánchez, J. (2003). Satisfacción familiar, bienestar psicológico y ansiedad en parejas con hijos con necesidades educativas especiales. *Revista Española sobre Discapacidad intelectual*, 207, 19-28.
- Ferreira, A. (2010). De la minusvalía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico metodológico. *Política y Sociedad*, 47 (1): 45-65.  
<https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO1010130045A>
- Figuroa, E., Zúñiga, M. (2020). Las barreras actitudinales y estructurales en el proceso de aprendizaje en los estudiantes universitarios con discapacidad. *Revista Metropolitana de Ciencias Aplicadas*, 3 (2), 6-15.
- Freixa, M. (1993). *Família y deficiencia mental*. Amarú. Fundació Impuls.
- Freixa, M. (2003). Partenariado y discapacidad: familia, profesionales y comunidad. *Revista de pedagogía: Más allá de la educación especial*, 55, (1), 133-144.
- Galindo, B. (2011). *La familia un concepto siempre moderno*. Consejería de asuntos sociales.
- García de la Cruz, J., Zarco, J. (2004). *El espejo social de la mujer con gran discapacidad: barreras sociales para retornar a una vida normal*. Fundamentos.
- García de la Cruz, J., Zarco, J. (2007). *La familia discapacitada*. Fundamentos.
- Gimeno, A. (1999). *La Familia: el desafío de la diversidad*. Ariel.
- Giné, C. (1998). El paper de la família i l'entorn microcultural en els processos d'integració. *Educar* 22, 119-137.  
<https://raco.cat/index.php/Educar/article/view/20684/20524>
- Giné, C. (2009). *Cuadernos de Educación. La educación inclusiva: de la exclusión a la plena participació de todo el alumnado*, 25-48. Universitat de Barcelona. Institut de Ciències de l'Educació, ICE, Horsori.

- Grupo de Atención Temprana. (2011). *La Primera Noticia. Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o trastorno de desarrollo*. Real Patronato sobre Discapacidad. Editorial POLIBEA, S.L.
- Guijarro, R. B. (1990). La atención a la diversidad en el aula y las adaptaciones del currículo. *Desarrollo psicológico y educación*, 411-438. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2089575>
- Harry, B., Kalyanpur. (2012). *Cultural reciprocity in special education: Building family-professional relationships*. Brookes Publishing Company.
- Heinemann, K. (2008). *Introducción a la metodología de la investigación empírica en las ciencias del deporte*. Paidotribo.
- Hernández, M. (2015). El Concepto de discapacidad: de la enfermedad al enfoque de derechos. *Revista CES Derecho*, 6 (2), 46-59.
- Hernández, M. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *Revista CES Derecho*, (6), 2. <http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>
- Heywood, J. (2010). Childhood disability: Ordinary lives for extraordinary families. *Community Practitioner*, 83 (4), 19-22. <https://www.proquest.com/docview/213399529?accountid=14529&forcedol=true>
- Huguet, T. (2005). *Alumnes i professors aprenem dins l'aula. Una experiència inclusiva. Llicència d'estudis del Departament d'Ensenyament*. <http://www.xtec.cat/sgfp/licencias/200405/memories/983m.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística (INE). (2009). *Panorámica de la discapacidad en España*. <https://www.ine.es/revistas/cifraine/1009.pdf>
- López González, M. (2005). *Discapacidad y Género. Estudio etnográfico sobre mujeres discapacitadas*. [Tesis Doctoral, Universidad de Córdoba] <http://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2313642.pdf>
- López, J. (2015). Familia, escuela y diversidad funcional. *Revista Internacional de apoyo a la inclusión, logopedia, Sociedad y multiculturalidad*, 1 (1), 71-80. <https://www.redalyc.org/pdf/5746/574661394007.pdf>

- López, M., Martín, E., Montero, Echeita, G. (2013). Concepciones psicopedagógicas sobre los procesos de inclusión educativa: variables que las modulan y perfiles que las agrupan. *Infancia y Aprendizaje*, 36 (4), 255-472. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4469026>
- Martínez, A. (2004). *La mujer sorda en la vida privada y pública. Cuadernos de Trabajos de Investigación*, (10). Universidad de Alicante y Centro de Estudios de la Mujer, Alicante. <http://web.ua.es/en/cem/documentos/publications/journals-of-researchworks/10-la-mujer-sorda.pdf>
- Mayo, E. (2010). La familia ante la discapacidad visual de un hijo: reacciones afrontamientos y clima. (Tesis Doctoral no publicada). Universidad de Santiago de Compostela, Galicia.
- McGill Smith, P. (1995). *Usted no está solo: para padres cuando se enteran que su niño tiene una discapacidad*, 3, (1).
- Melero, M. L. (2011). Barreras que impiden la escuela inclusiva y algunas estrategias para construir una escuela sin exclusiones. *Innovación educativa*, (21). <https://revistas.usc.gal/index.php/ie/article/view/23>
- Moriña, A. (2010). Vulnerables al silencio: Historias escolares de jóvenes con discapacidad. *Revista de educación*, 353, 325-326. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3288068>
- Moriña, A., Molina, V. (2011). La universidad a análisis: las voces del alumnado con discapacidad. *Revista de Enseñanza Universitaria*, 37, 23-35. <https://idus.us.es/handle/11441/11813>
- Mun Man Shun, G. (2006). *Mujer, discapacidad y violencia. El rostro oculto de la desigualdad*. Instituto de la Mujer.
- Navarro, J. (2004). *Enfermedad y Familia: Manual de Intervención Psicosocial*. Ediciones Paidós Ibérica S.A.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability: From Theory to Practice*. McMillan.
- Padilla, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 16, 381-414. <https://www.redalyc.org/pdf/824/82420041012.pdf>

- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. CERMI.
- Palacios, A., Romañach, J. (2006). El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. *Derechos y Libertades: Revista Del Instituto Bartolomé De Las Casas*, (17), 231-239. <https://e-archivo.uc3m.es/handle/10016/8373>
- Perpiñán, S. (2009). *Atención temprana y familia: cómo intervenir creando entornos competentes*. Narcea
- Pivik, J. McComas, J., Laflamme, M. (2002). Barriers and facilitators to inclusive education. *Exceptional Children*, 69 (1), 97-107. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/001440290206900107>
- Porter, G. (2001). Elements crítics per a escoles inclusives. Creant l'escola inclusiva: una perspectiva canadenca basada en 15 anys d'experiència. *Suports: Revista Catalana d'Educació Especial i Atenció a la Diversitat*, 5 (1), 6-14.
- Pujadas, J. (1992). *El método biográfico: El uso de las historias de vida en ciencias sociales*. Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Pujolàs, P. (2008). *Idees clave. El aprendizaje cooperativo*. Graó.
- Pujolàs, P., Lago, J. (2006). Un nom per a cada cosa i cada cosa pel seu nom. Dins P. Pujolàs (Ed.), *Cap a una escola inclusiva: Crònica d'unes experiències* (p. 7-16). Eumo.
- Rivas, J. I., Hernández, F., Sancho, J. M., Núñez, C. (2012). *Historias de vida en educación: Sujeto, Diálogo, Experiencia*. <http://hdl.handle.net/2445/32345>
- Roca, M. (2008). *Un altre viatge a Ítaca. La gestió de la pluridiscapacitat a la família*. (Tesi Doctoral no publicada). Univesitat Rovira i Virgili, Tarragona.
- Rodríguez, G., Gil, J., García, E. (1999). La entrevista. Dins a *Metodología de la investigación educativa*. <https://iessb.files.wordpress.com/2015/03/rodriguez-y-otros-1999-la-entrevista.pdf>

- Sabariego-Puig, M., Baños, R., Sandín-Esteban, M. P. (2014). L'anàlisi qualitativa de dades amb ATLAS. ti. *REIRE Revista d'Innovació i Recerca en Educació*, 7(2), 119-133.  
<https://revistes.ub.edu/index.php/REIRE/article/view/reire2014.7.2728/13288>
- Sarto Martin, M. (2001). Familia y discapacidad. *III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo"*. Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO).  
<https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruquay2001/5.pdf>
- Savage, S., Bailey, S. (2004). The impact of caring on caregiver's mental Health: A review of the literatura. *Australian Health Review*, 27 (1), 111-117.  
<http://dx.doi.org/10.1071/AH042710111>
- Stainback, S. (2001a). L'educació inclusiva: definició, context i motius. *Suports: Revista Catalana d'Educació Especial i Atenció a la Diversitat*, (5), 1.
- Stainback, S. (2001b). Components crítics en el desenvolupament de l'educació inclusiva. *Suports: Revista Catalana d'Educació Especial i Atenció a la Diversitat*, (5), 1.
- Suriá, R. (2013). Discapacidad y empoderamiento: análisis de esta potencialidad en función de la tipología y etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Anuario de Psicología*, 43 (3), 297-311. <https://revistes.ub.edu/index.php/Anuario-psicologia/article/view/9982>
- Susinos, T. (2009). Escuchar para compartir: Reconociendo la autoridad del alumnado en el proyecto de una escuela inclusiva. *Revista de Educacion*, (349), 119-136.
- Tamarit, J., Espejo, L. (2013). Experiencias de empoderamiento de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. *Revista Siglo de Oro*, 44 (2), 22- 35.  
[http://sid.usal.es/idocs/F8/ART20104/Empoderamiento\\_246.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/ART20104/Empoderamiento_246.pdf)
- UNESCO. (1994). *Declaración de Salamanca. Informe final: Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad*. Ministerio de Educación y Ciencia. Secretaria de Estado de Educación.
- UNESCO. (2005). *Guidelines for inclusion: Ensuring Access to Education for All*. UNESCO.



## 8. Annexos

En aquest últim apartat es trobarà el guió de les diferents entrevistes realitzades a les mares i/o a les famílies dels dos infants. A més a més, s'inclourà la transcripció d'aquestes entrevistes.

### 8.1. Annex 1: Guió de les entrevistes

Presentació

Presentació a l'entrevistada sobre la finalitat del treball i el consentiment de dades.

Presentació de la persona entrevistada i del seu fill o filla

#### 1. Context social i familiar

- Quina relació té amb tu i amb el seu pare?
- Té germans? Quina relació té amb ells o elles?
- Té figures de referència més enllà de la família?
- Com és la seva rutina diària actualment?

#### 2. Naixement i primers anys de vida

- Com van ser els seus primers anys de vida?
- En quin moment vau detectar els primers símptomes del trastorn de l'espectre autista?
- Va anar a la llar d'infants? Què us va fer prendre aquesta decisió?

#### 3. Etapa d'Educació Infantil

- A quina edat va iniciar la seva escolarització?
- Vau apostar des d'un inici per l'escola ordinària? Per quins motius?
- Quines característiques té l'escola on va anar durant l'etapa d'educació infantil? (escola pública, concertada o privada, d'una sola línia, rural...)

- Com va ser el procés d'escolarització?
- Feia les mateixes activitats que els seus companys i companyes?
- Feia activitats fora de l'aula i del seu grup classe?
- Quina relació tenia amb els seus companys i companyes? Estava inclosa en el grup classe?
- Rebia suport addicional per part del professorat?
- Consideres que a l'escola es van atendre totes les necessitats del teu fill/a? Quins suports o ajudes vas trobar a faltar?
- Com va ser la vivència que va experimentar en aquesta etapa?
- Us va sentir acollits des d'un inici?
- Com era la visió del professorat cap a la diversitat funcional del teu fill/a? Consideres que tenien prejudicis?
- En algun moment us van jutjar per decidir inscriure al vostre fill/a en una escola ordinària i no d'educació especial?
- Durant l'etapa d'educació infantil us va plantejar canviar el vostre fill/a a una escola d'educació especial? Per què?

#### 4. Etapa d'Educació Primària

- Com va ser el canvi d'etapa?
- Quines característiques té l'escola on va anar durant l'etapa d'educació primària? (escola pública, concertada o privada, d'una sola línia, rural...)
- Va seguir amb el mateix grup classe o va canviar de companys i companyes? Va suposar algun canvi emocional o d'actitud per al teu fill/a?
- Quina relació tenia amb els seus companys i companyes? Estava inclosa en el grup classe?
- Rebia suport addicional per part del professorat?

- Feia les mateixes activitats que els seus companys i companyes? O feia activitats fora de l'aula i del seu grup classe? Com impactava en el teu fill/a?
- Quines activitats no li permetien fer des de l'escola?
- L'organització de l'espai de l'escola va ser una barrera o un obstacle per al teu fill/a? I l'organització del temps, de l'horari escolar? Com ho van adaptar des de l'escola?
- Us va sentir acollits a l'escola? Com era la visió del professorat cap al trastorn del teu fill/a? Consideres que tenien prejudicis?
- Consideres que els mestres del teu fill/a estaven formats en el trastorn de l'espectre autista per poder donar resposta a les seves necessitats?
- Consideres que a l'escola es van atendre totes les necessitats del teu fill/a? Quins suports o ajudes vas trobar a faltar?
- Quina relació tenies amb l'equip de mestres?
- Des de l'escola, com a família, us han donat algun suport emocional o psicològic?

#### 5. Escola d'educació especial

- En quin moment va començar a plantejar-vos canviar el vostre fill/a a una escola d'educació especial?
- Quines van ser les principals causes d'aquest canvi?
- Quins suports o ajudes vas trobar a faltar des de l'escola ordinària?
- Quins suports o ajudes van proporcionar al teu fill/a des de l'escola d'educació especial que no havia rebut des de l'ordinària?
- Mirant enrere, tornaries a canviar al teu fill/a d'escola o apostaries per una escola ordinària?
- En algun moment et van jutjar per decidir canviar al teu fill/a d'escola ordinària a una d'especial?

- Des de l'escola ordinària et van recomanar que el teu fill/a continués o que es canviés a una escola d'educació especial?
- Va suposar un impacte emocional per al teu fill/a deixar als seus companys i companyes de classe?
- Com va ser el seu període d'adaptació?
- Quines millores vas veure en el teu fill/a, tant d'aprenentatges com emocionals?

#### 6. Present i futur

- Quines expectatives de futur teniu en relació amb la seva escolarització?
- Fora de l'escola, existeix alguna associació que us recolzi i us doni suport, tant a vosaltres com a pares com al vostre fill/a?
- Heu rebut com a pares alguna ajuda emocional o psicològica?
- Fora de l'escola quins són els obstacles que més us dificulten la vida?

## 8.2. Annex 2: Transcripció de les entrevistes

### Entrevista mare de la Júlia

“*Vale*, jo soc... jo no tinc més fills, val? Llavors és difícil compa... O sigui sempre et diuen, sobretot quan un nen ha nascut o una nena neix a final d'any, et diuen no comparis amb la resta de nens de la classe perquè clar. Ella anava a escola bressol amb nens que havien nascut al gener i llavors hi havia pràcticament un any de diferència, quan són tan petits es nota molt. Sempre em deien, tu no comparis, però clar, clar si no podia comparar i em deien i no llegeixis coses del desenvolupament perquè cada nen té el seu ritme, no, lo típic que et diuen. Va ser l'escola bressol que em van dir hem notat cosetes, aneu al CDIAP a veure què. O sigui que ni tan sols ho vam detectar nosaltres. I jo soc psicòloga de formació, però no ho vam detectar, saps? En *casa de herrero cuchillo de palo*, no? Però sí, sí, la Júlia no aguantava la mirada, no es relacionava amb els altres nens i ja a casa veiem que tenia conductes repetitives. Després vam anar al CDIAP i allà doncs vam començar el diagnòstic amb trastorn general del

desenvolupament i això ella devia tenir dos anys, més o menys. Als tres ja li van fer la prova dos per diagnosticar l'autisme i amb set li van diagnosticar, cosa que no vol dir que ho tingui a partir dels set, la hiperactivitat i el dèficit d'atenció que també té. I que de fet té molta més hiperactivitat que autisme, en el cas de la Júlia, el que destaca més és això”.

“Clar, nosaltres és això, vam detectar amb dos anys, quan en va fer vuit ens vam separar els pares, però és una separació molt amistosa. És custòdia compartida 50-50, però com tenim molt bona relació pràcticament no ha notat canvi en aquest sentit, de part que passa uns dies amb un i uns dies amb l'altre. Però no, la relació és, és súper bona i a més ara està en aquell moment. Tots els moments de la infància són bonics, però ara l'estic gaudint molt a la Júlia. La relació canvia i en el cas de l'autisme també hi ha moltes conductes que milloren amb els anys, amb els anys i amb el treball òbviament. Però clar, el que no hi hagi rabietes tot el dia, el que dormi en el llit. Pensa que fins fa un any la Júlia no ha dormit en el seu llit seguit tota la nit. Clar, el que a les tres de la matinada et cridi, anar-la a buscar, te l'hagis d'emportar al teu llit, durant 10 anys, saps?”.

“Doncs ara estem en una etapa doncs això, que hi hagut grans millores en aquest sentit de dir és capaç de dormir sola a la seva habitació. Si es desperta no em crida, ja s'aixeca ella i bé. Clar si se'm fica al llit, *valé*, de tant en tant, però ja és menys disruptiu, no? I el que *bueno* això, que ha après a agafar una mica de paciència, una mica més de capacitat de frustració, poc a poc va millorant”.

“Ella és una nena molt sociable. No és una de les característiques del TEA, però per això el TEA és tan extens. Ella és molt molt sociable, a més hem treballat molt el tema d'habilitats socials. Clar ella té el seu entorn de l'escola i hi ha algunes nenes i nenes, tant de la classe d'ara com, com de classes anteriors, perquè el que té molt aquí a l'escola d'educació especial és que els companys li canvien un munt cada any. Quan tu vas a ordinària vas seguint amb els mateixos companys any rere any, però en canvi aquí hi ha més, més moviments, perquè clar segons el nivell que tinguis et posen amb uns nens o amb uns altres, vull dir. De l'any passat la Júlia només coincideix amb un nen aquest any. Dels, dels 10 que, no 9, són 9 a la classe, és que clar són classes molt reduïdes. Però té molt bona relació, li agraden molt els adults, és a dir, amb adults es relaciona molt bé amb ells, se'ls *camel-la* molt, és molt encantadora de serps i amb nens més petits també juga molt bé. Ara mateix, hem fet una amiga que la vam conèixer en unes vacances i anem cada any de tant en tant. La mama i jo som amigues i les dos

nenes també s'han fet amigues. La nena té vuit anys. Té vuit anys i fa de gran, per dir-ho així. Però es deixa portar molt bé i la veritat és que li agrada molt. I de referència tenim tota la família del pare que viu aquí a V i aquí té la iaia i té cosinets. Amb la iaia sobretot és amb qui té més relació i amb la meua família els veu cada quinze dies, perquè cada quinze dies pugem a veure'ls i té relació amb tots els cosins i tiets. Vull dir que es relaciona molt bé”.

“Sí, va anar a l'escola ordinària fins segon, segon? Ara estaria fent 5è, sí, fins a segon. Clar, tenia vetlladora poquetes horetetes, però jo he de dir que ella anava a una escola ordinària d'una sola línia que es diu l'Escola X que està a V mateix i... Jo he de dir que van fer tot el que van poder humanament. Però un *cole* petit no té USE, per tant, clar, el mestre d'educació especial feia el que podia. Però clar, no era l'única nena de l'escola. Les hores de vetllador sí que feien mans i mànigues, perquè sempre hi pogués haver algú, encara que fos la cap d'estudis, que passava estones a l'aula. Jo vaig contactar amb ASPASIM i durant els dos últims anys anava una persona un matí a la setmana. No era tant per estar amb la Júlia com per donar recursos als professors. I després, venia un logopeda, però que venia de... és un reforç que es pot demanar des d'ensenyament o d'educació”.

(En relació amb el canvi emocional que pot suposar iniciar l'etapa d'Educació Primària)

“No, no, perquè era la mateixa escola, amb els mateixos companys... La majoria de companys els estava arrossegant ja des de l'escola bressol. Vull dir que ja es coneixien en aquest sentit. I a més nosaltres quan vam tenir el diagnòstic, que clar això va ser a P3, doncs a la reunió de pares de P4 a inici de curs vam fer com una vinyeta explicant què era el TEA i què era el TEA de la Júlia. Perquè els pares eduquessin als seus fills. Els nens no tenen prejudicis, els tenen els pares. Encara no teníem fet el conte. Després va ser quan el vaig fer amb fotos, el conte. I després va ser quan es va publicar. Però inicialment el conte de la Júlia era fet amb fotos, amb fotos del nostre dia a dia. De fet el conte és una reproducció de les mateixes fotos. Però que aquest conte també va rolar per l'escola, pels pares, per tot. Però vam voler des del primer dia *explicar-lis* als pares, no és una malaltia, no passa res. Perquè hi havia un nen amb Asperger més gran, que la mare no ho havia explicat i que jo havia escoltat el comentari d'algun pare de dir no, no convidis aquest nen que és agressiu. *Ostia*, explica d'entrada que no és que el teu fill sigui agressiu, sinó que té un trastorn del desenvolupament, que és autisme, que no passa res. I quines pautes pots fer per guanyar aquest tipus de conducta”.

“Clar, quan anava a escola ordinària, ella era la nena especial de la classe i tothom era com que la volia protegir. I també per això, perquè encara que ara ja se l'entén millor quan parla, però clar, entre que té un tema de dislàlia, és hiperactiva, per tant, parla súper ràpid. Jo a vegades li he de dir, Júlia torna-hi per què no t'he entès. Però clar, això quan tenia cinc, sis anys, als seus companys els hi costava molt entendre-la. Però en lloc de discriminar-la, l'acollien. Sí que penso que ara, amb aquestes edats de deu, onze anys, que ja comencen a ser cruels, ara potser s'ho passaria malament. Encara que siguin companys, que portava arrossegant. Però si ja veig comentaris de, és que aquesta està gorda, aquesta està no sé què, la nena autista ja *ni te cuento* el què pot passar. Per això es tan important que des de petits se'ls hi ensenyi a respectar la diversitat i les diferències”.

“Tenia un pla individual. Sí que hi havia algunes hores que marxava de l'aula amb el mestre d'educació especial. Clar, quin és el problema de l'escola inclusiva? L'escola inclusiva és, hi posem un vetllador, però si distorsiones a classe et traiem. Això, ja no és inclusiu. I es passava més temps fora de l'aula que dintre. Clar, jo això tampoc no ho puc controlar perquè no hi soc. Però clar, quan ella em deia sí, perquè avui, buf, avui l'he liat i m'han tret. I dius que clar, t'adonaves que passava més temps fora que dins i dius aquí tenim un problema. I de fet jo feia anys que ja deia hem de fer compartida? Perquè la meva idea era fer escola compartida. Quan la Júlia em va dir, mama, soc tonta, vaig dir, fem tard. Fem tard perquè ella se'n donava compte de que no estava al nivell dels altres nens. Perquè és autista, però no tonta. És molt llesta i se n'adona molt de les coses. Llavors clar vam voler fer compartida, però va arribar la pandèmia i ja no vam poder fer compartida. Vam haver de decidir una cosa o l'altra i vam decidir passar a l'escola especial. I ara que podríem fer compartida, ja no té sentit perquè compartida té sentit quan comparteixes amb companys, però si fa dos cursos que no vas amb els teus companys, ja no té sentit”.

“Les extraescolars, si era extraescolar esportiva, com que estaven federats, jo podia demanar un monitor de suport. Però en canvi, fer música, em deien, sí, la pots apuntar a música, però tu has de venir. I dius, perdona? Si els pares posen els nens a extraescolars per tenir una hora lliure, no per pagar per anar, a sobre. I sí que em va passar. O la vaig apuntar, per exemple, a karate al centre cívic, i la van tenir un trimestre i el segon trimestre em van dir, no podem amb la teva filla perquè és un monitor per tots els nens i la teva filla necessita un monitor només per ella. I sí que, això és de les coses que he portat pitjor. Quan et donen aquests no. La teva filla no pot. Aquí sí que t'enfoneses, t'enfoneses molt”.

(Sobre l'escola ordinària) "L'espai era meravellós perquè anàvem caminant. O sigui, clar, era l'època que nosaltres vivíem tots tres a V i podíem anar caminant a l'escola, la teníem a cinc minuts, literalment. A més, és una escola que està al bosc. És molt meravel·la aquesta escola".

"O sigui, l'horari escolar no es va adaptar, el que jo he estat molts anys treballant a mitja jornada o menys, fins i tot, perquè clar era tres dies a la setmana anar al CDIAP perquè anàvem al fisio, anàvem al logopeda i anàvem a psicòlegs. El CDIAP està a les Corts, de V a les Corts tens mitja hora bé amb cotxe per arribar-hi. I clar, jo he estat molt temps treballant poquetes hores amb el que suposa no cotitzar i no cobrar per poder, atendre, atendre-la a ella".

(En relació amb la formació del professorat sobre el trastorn) "Que va, que va, no, no. I és molt important que tots els professionals coneguin el TEA perquè sinó és impossible aconseguir una detecció precoç. Mira gràcies a les mestres de l'escola bressol vam aconseguir el diagnòstic i gràcies a que elles estaven formades hem pogut començar a treballar des de llavors amb la Júlia i per això hem aconseguit tantes millores. Les de l'escola van posar molt bona intenció, van fer cursos, o sigui es van posar molt les piles. No era el primer cas que hi havia hagut a l'escola, però potser era el primer cas amb una mare *matxacona*. Jo sempre he estat molt implicada a l'escola i sempre he sigut delegada de classe. Però després sí, consell escolar, sempre m'he ficat a l'AFE, a aquestes coses. Jo sempre dic que quan dones molt també reps més, en general. I és això que jo sempre he estat molt implicada en l'educació i en aquest sentit els mestres s'han posat molt les piles. Els hi passava jo cursos que havia vist o recursos que havia trobat. Vull dir que, s'hi van posar, però tenir idea, cap ni una. Et poso un exemple. Mira, a P3, els nens normalment ja venen, van sense un bolquer. La Júlia, el tema del control dels esfínters no el portava, per tant va començar P3 amb bolquer. I per Setmana Santa la tutora ens va obligar a treure-li el bolquer. La Júlia no estava, no estava preparada. Llavors, des de Setmana Santa fins a l'estiu, cada dia em trobava calcetes plenes de caca a dins de la motxilla. O pantalons plens de caca, que no te'ls esbandien, que et sortien amb una bosseta tal qual i et trobaves allà la caca cada dia. Al mes d'agost la Júlia va fer així i d'un dia per l'altre va controlar els esfínters. Però necessitava el seu temps. Llavors hi ha coses que s'han de donar compte, que s'han de respectar. Amb nens amb autisme i sense autisme. O sigui és que els nens tenen el seu temps, i ja està. I forçar les coses no significa que vagin millor. Al revés. Això provocava que els altres nens podien riure's d'ella perquè es cagava, es que... No era cap mena de solució. És molt més fàcil canviar bolquers que treure calcetes cagades".



(La relació amb el professorat de l'escola ordinària) “Sí, sí, en general. Sempre ha sigut molt bona. És més, hi ha mestres de X que encara avui, fa 3 anys que la Júlia no va a l'escola, encara m'escriuen a veure que tal ens va. Vull dir que sí, sí, hi ha molt bona relació”.

“La nostra intenció va ser la matrícula per fer compartida. El problema és que vaig presentar els papers i ens van confinar i em van dir no, no, és que hem de triar una cosa o l'altra. Va ser complicada la decisió, perquè al final clar, passar a fer compartida ja és un pas, però fer el canvi total... Clar, pensaves, ostres, estic fent bé o no? Perquè la utopia aquesta de no haurien d'existir les escoles d'Educació Especial és una utopia, sí. Amb els recursos que hi ha ara és impossible. Veníem de tres mesos de confinament. Ja feia tres mesos que no veia els seus companys ni els seus mestres. Vam tenir la sort que just el dia abans del confinament va fer un dia de prova a l'escola nova. Ella va tenir... O sigui ens va tancar el dia tretze, pues el dia dotze, ella havia estat tot el dia per un dia d'immersió, per veure què tal. I de fet, a ella li vam dir, què prefereixes, seguir a aquesta escola o anar a l'escola nova? I ella va dir, *pues* l'escola nova. Mira, doncs perfecte. Si ella s'hi posa de cara, encara millor”.

(Sobre el professorat de l'escola ordinària) “Bueno els hi va saber molt greu perdre la Júlia. I de fet, la seva idea era, si hi ha algun dia de festa i pot venir... El casal d'estiu, per exemple, el continua fent a l'escola d'abans. El casal d'estiu sí que continua anant al mateix. Perquè, clar, hi ha alguns nens amb els que encara manté relació. Sí que és veritat que són nens que han evolucionat a un altre ritme i clar, a la Júlia igual la veuen un cop l'any, però la continuen acollint molt bé. Clar jo no visc a V ara, el seu pare sí, però jo no. La sociable de la parella soc jo. Llavors clar, jo continuo tenint relació amb gent de V, però... visc a H, en tinc molta menys que abans. Però el casal d'estiu ens agrada molt el model que fan i les activitats que proposen i de més. I com que ja sabem que ens donen vetllador i tot, el solem fer allà”.

“Clar, passava a ser vint-i-sis nens a l'aula a ser set amb dos tutors. És que és molt diferent. La Júlia normalment sempre ha anat amb nens més grans a l'escola. Estava acostumada a ser la petita de la classe i allà va passar de cop a ser la gran perquè al posar per nivells doncs, hi ha nens de la seva edat, més grans i més petits. I al final, el no sentir-se soc la tonta de la classe perquè no tiro, això és una gran millora. A part d'això, que tots són materials adaptats. I a més, ara que ja no hi ha pandèmia, fan grups flexibles. És a dir, ella està amb nens del seu mateix nivell, però si ella és més bona en llengua, va a una altra classe a fer llengua i si va més refregada en mates, doncs va

amb una altra classe. A més a més, després fan aquesta mena de grups flexibles. De manera que no només està en contacte amb els nens de la seva classe sinó que són tres aules sobretot que van molt junts. Ja serien aquests vint-i-pico nens que van normalment a l'escola ordinària per classe, però ho fan així. És una manera de que se sentint bé a dintre del grup, de no dir ostres no tiro. Perquè el sentiment aquest, que se sentin inferiors perquè l'escola no respecta el seu ritme és molt *fortut*. A més, allà sí que hi ha logopeda. Fa dues hores de logopeda. Perquè el logopeda és de l'escola mateix. Fa ioga, fa coses que, clar... Tenen infermera, tenen fisioterapeuta... Clar, també és concertada. No és el mateix, tampoc a nivell econòmic. Però sí que estem, estem contents”.

“L'avantatge d'aquestes escoles és que després pot continuar ESO. No ha de fer canvi de centre educatiu. Això és l'avantatge. A més, després tenen l'escola taller. A veure, jo he de ser molt realista, la Júlia no anirà a la universitat. Perquè té moltes capacitats, però té dificultats d'aprenentatge, llavors. Tant de bo m'equivoqui, perquè hi ha moltes coses amb les que em va sorprendre. No podem fer gaire plans de futur perquè és molt el dia a dia. Això és una de les primeres coses que uns pares han d'aprendre quan tenen un fill amb autisme, que és partido a partido. Perquè jo me'n recordo que quan estava, no sé si estava a P4, i ja vaig anar a fer una reunió amb l'EAP per veure a quin centre hauria d'anar a fer l'ESO. I em van dir, on vas?, pensant en això. Jo ja anava tres passos més endavant. Sempre he sigut de planificar en un llarg termini. I he vist que no es pot fer això perquè va fent una evolució i amb els petits canvis que van fent, doncs anem adaptant també el seu dia a dia. Doncs anem canviant les extraescolars, anem afegint cosetes, traient cosetes i anem molt al dia a dia”.

(Sobre les associacions per a famílies i persones amb TEA) “N'hi ha moltes, però saps què passa? Que visquent a V estàvem tan lluny de tot. Jo vaig anar alguna vegada amb l'associació TEA de Sant Cugat, per proximitat, eren els que em quedaven més bé. Clar, aquí a Barcelona està Aprenem, que està súper bé, però és que ens quedava... Era a travessar tota Barcelona, o sigui, vam anar un dia a fer una reunió i vaig dir, jo és que no puc venir cada vegada fins aquí. I està la Federació Catalana de l'Autisme. En fi hi ha un munt. Però la veritat és que no les hem utilitzat. Per això, per un tema de mobilitat”.

“A l'escola especial, sí que hi ha un divendres al mes que es fa el Cafè per pares. Tots els nens que van allà tenen discapacitat, per tant, tots els pares... No et diré que és com un grup d'ajuda mútua, però quasi quasi. Perquè és un lloc on te'n pots esplaïar una miqueta i fan xarrades de tant en tant de temes que són d'interès. També et posen el

canguartge. Si m'ho puc combinar bé, aquest any no he anat a cap. L'any passat vaig anar a dos o tres. Però també és que t'ho puguis combinar. Perquè els divendres a la tarda, moltes vegades, com soc de l'Empordà, a mi m'agrada tornar a casa els caps de setmana i sortir els divendres. Però suport emocional com a tal, això és una de les crítiques que jo, per exemple, els hi feia al CDIAP. El CDIAP és per a nens, però els pares no els hi fan res i són els que ho passen pitjor, perquè clar són els primers anys que has de fer el teu dol, t'has d'anar adaptant. El diagnòstic me'l van donar molt malament, tot i que jo ja sabia que la meva filla tenia autisme, però m'ho van donar tan malament que em vaig haver de medicar de lo malament que ho van fer. Ara la Júlia va al CSMIJ. El CSMIJ a nivell psicòlegs he de dir que l'experiència ha estat dolenta no, lo següent. No va al psicòleg, perquè els professionals que ens han tocat han sigut molt dolents. En canvi, de psiquiatria i infermeria estem molt contents. I sí que ens van oferir per pares. El que passa es que clar era el dimecres a les deu del matí o una cosa així, que dius i clar, com si no treballassis. Clar totes aquestes coses no tenen en compte que els pares hem de treballar. I clar, hi ha coses que es fan que estan súper bé, però dius és que jo treballo. És que no pots combinar-ho pas. Però que sí, que ens van oferir un recurs d'aquest tipus. Si vas a associacions, sí que t'ho donen. El que no t'ho dona és ni el sistema educatiu ni el sistema sanitari”.

“Si la volem apuntar a alguna cosa, jo he de comentar. Doncs mira, la meva filla té autisme, pot fer aquesta activitat? És que és directament has de preguntar si es pot o no es pot, Bueno perquè hem de tenir en compte doncs i ara amb els anys menys pel que diem perquè ja és més autònoma, ja no és tan disruptiva, però abans de fer una activitat s'havia de preguntar. I per moltes has de demanar un monitor de suport. Si jo la vull posar a unes colònies, la Júlia, per exemple, aquest any no l'he apuntada, però els quatre últims anys ha anat a unes colònies, però que les organitza un centre de teràpies i que, per tant, són colònies fent teràpia. Aquí no hi ha problema, perquè les ràtios ja són molt petites, ja saps, pots estar tranquil. Però segons quines coses encara ens trobem amb això. I no sé, de cara a temes d'oci, jo si, no sé per exemple, l'any passat que ens vam anar de vacances a Madrid, doncs si vas al parc d'atraccions i et posen la polsereta conforma no ha de fer cues que són les coses que porta pitjor. I aquest tipus de coses, que al Tibidabo també ho pots fer per exemple, és molt diferent el poder fer les activitats, pel que diem, perquè ara comencem a portar una mica bé, podem fer una cua sense que hi hagi, sense que es tiri a terra a plorar, però fa cinc anys això era impensable. I deixàvem de fer moltes coses perquè sabíem el resultat que ens trobaríem. I al final, perquè ho passi ella malament, nosaltres també, et tancaves”.

(Sobre la rutina diària actual de la Júlia) “L’escola comença a dos quarts de deu. Això és una mica disruptiu per nosaltres també, però fa de dos quarts de deu a dos quarts de cinc. Fa extraescolars tres dies. Un dia fa esports, un altre fa dansa i un altre fa musicoteràpia, i un altre dia fem logopeda. Anem amb una psicòloga logopeda. De fet, ja hi estàvem anant des que anava a l’anterior escola, vull dir, em sembla que fa cinc, sis anys que anem a la mateixa professional, i estem molt contents. Cristina Luna, és meravellosa i ha participat a una aplicació que es diu *Yo también leo*. És una aplicació que s’ha desenvolupat sobretot per nens amb síndrome de Down, per aprendre a llegir. Tot i ser molt llana, no cobra seixanta euros per sessió, és meravellosa en tots els sentits, és una gran professional i una millor persona. El món de l’autisme és un gran filó per treballar el dia de demà perquè estem ara a un de cada quaranta-vuit nens o nenes que neixen té autisme. Jo treballo amb joves i conec molts joves no diagnosticats. Ara es diagnostica molt, a vegades se sobrediagnostica una mica massa, però hi ha molta gent amb TEA no diagnosticada pel món. I que, òbviament, són funcionals, però hi ha àrees de la vida que no, i tot és per no haver tingut doncs aquest suport que necessiten”.

### Entrevista mare del Nil

“El Nil té dues germanes, La Clàudia, que té 17 anys, i la Noa, que en té 11. Actualment el Nil té 15 anys. Sempre ha tingut molt bona relació amb les seves germanes. Se les estima molt i a la gran l’admira. De fet, molts cops li fa més cas a ella que a nosaltres”.

“El Nil ens estima moltíssim. Ens ho demostra amb la mirada, amb els petons que ens fa, amb les ganes que té de fer les coses bé perquè estiguem contents. Es posa trist si ens veu tristos. La seva relació amb nosaltres és de confiança total, per això crec que s’atreveix a fer moltes de les coses que li proposem, encara que d’entrada li facin por. És molt valent”.

“Els seus avis són una referència per a ell. El cuiden i el mimen. També les seves mestres a l’escola i els i les monitores de les seves activitats extraescolars. Sempre adults més grans que ell, que el comprenen i saben posar-se en el seu lloc. El Nil té una gran xarxa familiar. Es nota molt perquè és molt sociable i sobretot amb els adults. L’arribada de la Noa també va ajudar a que el Nil tingués més suports. Dilluns l’acompanyo a passar la tarda amb els avis”.

“Entre setmana es lleva sobre les set. Esmorza llet i torrades amb pernil, sempre, sempre. Després jo l’acompanyo a l’autocar i se’n va al centre d’educació especial. Després la tarda, o bé jo o bé el seu pare, el recollim de l’autocar i anem a fer alguna activitat plegats. Així una mica per sobre, dilluns jo l’acompanyo a passar la tarda amb els avis. Dimarts fa una activitat de circ. Dimecres se’n va a córrer amb el seu pare. Dijous fa piscina i divendres solem marxar tota la família de cap de setmana. Marxar fora de Barcelona en cotxe li agrada molt. Al vespre, quan arriba a casa, es banya i sopa amb les seves germanes. Després mira una estona l’ipad o s’asseu amb nosaltres al sofà. Se’n va a dormir tot sol quan té son, entre les onze i les dotze de la nit. Els caps de setmana com veus no hi ha tanta rutina. Mirem de fer activitats a l’aire lliure si fa bo. Li agrada molt la natura, l’aigua, el mar. A l’hivern esquia amb una monitora o amb nosaltres”.

“No va ser fins pràcticament els dos anys que no vam començar a sospitar que alguna cosa no anava bé amb el seu desenvolupament. La pediatra ens deia que el seu aspecte físic era normal, perquè el Nil de petit era molt guapo, i això feia dubtar del possible trastorn. Nosaltres, però, ens adonàvem que algu... que alguna cosa no anava bé. No anava bé o almenys no anava igual que amb la seva germana Clàudia. Sempre diuen que les nenes creixen abans i es desenvolupen més ràpid, però nosaltres comparàvem la seva evolució amb la de la Clàudia... Per exemple, amb un any i poc encara no emetia cap si i si li cridàvem, Nil, tampoc reaccionava. Sabem que si no haguéssim tingut a la Clàudia no hauríem sospitat de que en Nil pogués tenir TEA, ja que no hauríem pogut comparar-lo amb cap altre infant”.

“Ens vam fer molt pesats amb la pediatra, perquè sabíem que algu no anava bé fins que la neuropediatra ens va derivar al CDIAP perquè havia observat possibles trets autistes en el Nil. Però en aquell moment encara no teníem el diagnòstic i totes les proves per altres tipus de trastorns havien sortit negatives. Amb la terapeuta que venia cada tarda a casa és amb qui vam veure més bons resultats”.

“Una de les coses que més ens preocupava va ser que no coneixíem res sobre el TEA ni coneixíem a cap altre nen com el Nil. Vam haver de fer un procés molt llarg de dol per al fill que mai seria, però també per acceptar el nostre fill... el fill que ens faria feliç. Vam decidir demanar ajuda psicològica privada per poder atravesar aquest dol que et dic d’una manera menys feixuga. Havíem d’adaptar-nos a la nova realitat i deixar de banda aquella idea de nen ideal. Quan el Nil va començar l’escola vam deixar d’anar a teràpia perquè un gasto més i tampoc teníem temps. En aquell moment sí que tenia dubtes o

volia desfogar-me i no tenia a ningú, més enllà dels amics i la família. Sentir que parles amb gent acostumada a tractar persones amb TEA et fa sentir a gust i t'aporta seguretat. L'atenció psicològica és important i per a nosaltres va ser important poder compartir els nostres neguits amb els professionals del centre especial”

“Ràpidament ens vam posar en contactes amb professionals per poder atendre millor al Nil. Ens vam trobar, però, que cada professional al que anàvem tenia una idea diferent de tractar l'autisme i uns procediments molt, molt contraris. Alguns feien servir més la recompensa cap als avenços i els càstigs i d'altres donaven més importància als interessos del Nil. Nosaltres com a pares només volíem que el Nil evolucionés i fos feliç, ens era igual la ideologia. Al final vam escollir aquells professionals amb qui el Nil havia aconseguit millores, vam provar tots els procediments i teràpies possibles”.

“Ens vam trobar, però, que cada professional al que anàvem tenia una idea diferent de tractar l'autisme i uns procediments molt, molt contraris. Nosaltres com a pares només volíem que el Nil evolucionés i fos feliç, ens era igual la ideologia. Al final vam escollir aquells professionals amb qui el Nil havia aconseguit millores, vam provar tots els procediments i teràpies possibles”.

“El Nil va començar a la llar d'infants als dos anys. Una escola petita d'una sola línia. Va ser durant aquell curs que vam començar a visitar especialistes i vam saber que probablement tenia un trastorn de l'espectre autista. Juntament amb l'escola, vam decidir retenir-lo un any més a P2, per donar-li més temps de cara al seu desenvolupament. Vam poder treure-li el bolquer un any més tard, per exemple”.

“Després de la llar d'infants, el Nil va començar en una escola ordinària concertada que era la mateixa escola on anava la seva germana gran. Als sis anys vam canviar-lo a una escola d'Educació Especial que també era concertada. Haig de dir que ens hem sentit ben acollits a tots els centres on ha anat el Nil. A l'escola X, que és el centre on anava el Nil quan vam saber que tenia TEA, sempre van estar molt receptius i disposats a ajudar-nos en la seva evolució. A partir de P3 va tenir unes hores de vetlladora que oferia la Generalitat i els qui vam decidir canviar-lo a un centre d'educació especial vam ser nosaltres, amb l'assessorament de l'EAP, que li feia el seguiment des de P3”.

(Sobre la relació del Nil amb els seus companys i companyes de l'escola ordinària)  
“Bona. Tot i que una de les característiques de les persones amb TEA és la seva dificultat en les seves relacions socials. A més a més, el Nil no era, ni és, capaç de comunicar-se verbalment, cosa que dificulta la seva relació amb ell”.

“Considero que per l’edat que tenia i les activitats que fan els nens i nenes en l’etapa infantil, el Nil va tenir prou suport, sobretot perquè va haver-hi molt bona predisposició per part de l’escola. Tot i que només tenia unes hores de vetlladora al dia, feien mans i mànigues perquè el Nil pogués estar integrat en la vida i les activitats de l’escola, igual que els seus companys”.

“Ens van dir que els nens com el Nil, cap als sis, set anys, comencen a dir més paraules, que no ens preocupéssim que parlaria. I clar, passen els sis, els set, els vuit anys veus que el teu fill no parla i et desesperes. Perquè cada nen té una evolució diferent, no es poden fer aquest tipus d’afirmacions”.

Fora del centre feia activitats de natació i musicoteràpia. Fora del centre també feia teràpia a les tardes, perquè les hores de suport que ens donava l’escola ordinària eren insuficients per un nen com el Nil.

“A partir del que seria primer de primària el Nil va començar a anar a l’escola especial. Vam fer un petit període d’adaptació a finals de P5 en que va fer un parell de mesos d’escola compartida. Ell anava molt content a tots dos llocs i sempre he pensat que aquesta etapa ens va ser més útil als pares, perquè paíssim el canvi d’escola, que a ell, que en el fons crec que no la necessitava”.

“És un centre d’educació especial que es centra en el tractament de les persones amb TEA. Es troba ubicat al barri del P en un edifici amb unes instal·lacions una mica justes, perquè tenen un pati molt petit, per exemple. De fet, aquest és un dels motius pels quals hem buscat un lloc amb més espais a l’aire lliure, per això hem canviat el Nil de centre enguany. En aquest nou centre sí que té molts més espais lliures, que al Nil li agraden molt més que tancar-se a la classe. A la nova escola hi va molt content, tot i que al principi trobava a faltar a les seves tutores”.

(Sobre la relació del Nil amb els nous companys i companyes d’aula) “Escassa. Sap qui són i de quin peu calça cadascú, però sempre es troba més a gust amb la relació amb l’adult. Al centre el Nil estava en una classe amb 5 companys més i dues educadores. Tots els seus companys eren més o menys de la mateixa edat i característiques. Les activitats que feien s’organitzaven en tallers”.

“A nivell d’activitats extraescolars vam incorporar una activitat de circ i un dia de running amb el seu pare, a més a més de la natació i la musicoteràpia que ja feia. A mi el running també m’ha servit per desconnectar i mira que mai m’ha agradat això de córrer. Les activitats no estan pensades per nens amb autisme. Costa molt, molt, trobar activitats

inclusives que s'adaptin al Nil. Per exemple, el futbol o el bàsquet no són per al Nil, no estan adaptades per a ell. Per això sempre hem anat a activitats d'organitzacions privades, com la natació que t'he comentat abans. Ens ha costat molt trobar aquestes activitats on va ara el Nil. Les que ofereix l'escola no donen cap monitor de suport perquè el Nil les pugui fer com tots els altres nens. El que passa és que aquestes activitats són molt més cares que les de l'escola”.

“El Nil va estar molt ben atès al centre d'educació especial. A l'escola ordinària on anava anteriorment, també, tot i que crec que en els casos greus d'autisme com el del Nil, dues hores diàries de vetlladora són insuficients. Ell va estar bé per la bona predisposició del centre, però no sé si sempre passa així. A primària es comença amb tot el tema de la lectoescriptura i el Nil no anava per aquest camí. Vam considerar que era millor que anés a un centre on es poguessin atendre les seves necessitats especials i la seva peculiar forma d'aprendre, en funció dels seus interessos i ritme, i també d'una forma molt més visual. Veien clar que necessitaria un suport durant tota la jornada escolar, i no només les dues hores de vetlladora que ens oferia la Generalitat. Això volia dir que nosaltres hauríem d'aportar aquest suport, el qual suposava un gran gasto”.

“A l'escola s'estimaven molt el Nil. I de fet ens animaven a que continués a primària. Però, crec que el recorregut escolar que ha fet el Nil és el que necessitava. Potser un altre nen amb unes altres necessitats sí que podria haver continuat a l'escola ordinària, però per això és tan important tenir en compte el que necessita cada nen en concret. Sempre m'he sentit recolzada per l'equip de les escoles on ha anat el Nil”.

(En relació amb l'adaptació del Nil a l'escola d'educació especial) “Molt bo i ràpid. Sorprenentment, el Nil s'adapta prou bé als canvis, sempre i quan es noti acollit, cuidat i respectat en la seva manera de fer. El Nil anava feliç al centre i va començar a utilitzar alguns recursos nous, com la comunicació a través de pictogrames. L'equip del centre també ens va recomanar fomentar les activitats físiques i esportives del Nil, que li van molt bé i per les quals té facilitat. A l'hivern, vam apuntar-lo a classes d'esquí i actualment esquia, a banda de córrer i nedar com un dofí. Té bones aptituds per l'esport i en gaudeix moltíssim. L'esport també l'ajuda a calmar-se. Pensa que fa ben poc el Nil tenia moltes rabietes, sobretot quan no sabia el que passava, tenia masses estímuls o quan es volia en sortir amb la seva. Quan li agafen aquests episodis intentem estar calmats i explicar-li amb els pictogrames què ha passat o què ha canviat del que anàvem a fer. Li agrada molt estar sol quan s'enfada”.



“Em va costar no donar sempre explicacions de la conducta que tenia en Nil en alguns moments fora de casa. Per no rebre mals comentaris preferia explicar ja d'entrada que el Nil té autisme, així m'estalviava les mirades i els prejudicis de l'altra gent. Si les persones coneguessin què és l'autisme, evitaríem moltes d'aquestes situacions i no hauríem de viure amb tants límits”.

“Quan en Nil tenia uns quatre anys vam decidir ampliar la família. Sabíem que després d'haver tingut un fill amb TEA hi havia un risc elevat de que el pròxim fill també en tingués, però el meu cor em demanava que tingués un altre fill. Tot i que al Nil, el meu marit, no li agradés la idea en un primer moment, després de parlar amb la neuropediatria i que ens digués que el risc era molt, molt baix, vam decidir tenir un altre fill i va néixer la Noa. Sempre intento buscar un ratet per estar amb elles a soles, perquè també em necessiten, com el Nil. Tot i que és molt complicat, intento tenir temps per mi, pel meu marit i per a les meves altres filles, perquè també s'ho mereixen. Necessito aquests moments de relax per poder atendre al Nil totalment”.

“Actualment el Nil va al Centre X. És un centre on pot estar-hi escolaritzat fins als vint-i-un anys i després té l'opció de continuar en un taller ocupacional. Què fer després de l'escola és precisament una de les preocupacions dels pares de fills amb autisme i d'altres trastorns i discapacitats. Ara està en un moment una mica més complicat. Ja és tot un adolescent i a vegades té rabietes quan no es surt amb la seva o, fins i tot, diria que té respostes rebels. Sempre intentem tractar-lo com el que és, un adolescent, i no com un nen petit”.

### **8.3. Annex 3: Anàlisi de les entrevistes**

#### **Procés d'identificació i diagnòstic**

1. Ecepticisme davant del possible diagnòstic del seu fill o filla
2. Desconeixement sobre el trastorn del seu fill o filla
3. Procés de dol i suport psicològic
4. Informacions i procediments contradictoris dels professionals
5. Esperança per a l'evolució del seu fill o filla

## **Context familiar i social**

1. Suport emocional de l'entorn familiar
2. Xarxa familiar per a la cura del seu fill o filla
3. Tenir influència i participació en el context social del seu fill o filla
4. Informar a les persones del seu entorn proper el trastorn del seu fill o filla per evitar situacions desagradables
5. Comptar amb el suport de l'entorn més proper com mestres, monitors, amistats i professionals
6. Dificultat per accedir i participar en activitats lúdiques i d'oci, tot suportant els prejudicis de la societat
7. Manca de suports en les activitats per a infants, impossibilitant l'accés del seu fill o filla

## **Suport educatiu**

L'escola bressol.

1. Comunicació del possible trastorn del seu fill o filla
2. Atenció i compromís de les docents

L'escola ordinària. Etapa d'Educació Infantil

1. Recursos humans i econòmics
2. Manca de cura per la diversitat del seu fill o filla
3. Orientació i serveis de l'EAP, l'Equip d'Assessorament Pedagògic

L'escola ordinària. Etapa d'Educació Primària

1. Deficiència de recursos humans
2. Participació, presència i progrés del seu fill o filla

3. Manca d'empatia de les altres famílies cap als infants amb diversitat
4. Insistència de les famílies per aconseguir els suports
5. Suport per part dels companys i les companyes del seu fill o filla
6. Atenció i compromís de les docents

#### Escola d'educació especial

1. Principals motius per realitzar el canvi d'escola ordinària a escola d'educació especial
2. Segregació dels infants
3. Atenció individualitzada al seu fill o filla
4. Suports mèdics i especialistes en el mateix centre
5. Crear vincles amb infants amb la mateixa diversitat que el seu fill o filla

#### **Atenció psicològica i emocional**

1. Manca de suport psicològic i emocional per part dels serveis públics
2. Episodis desagradables en l'atenció psicològica de la seva filla
3. Cerca de recursos privats per l'atenció psicològica del seu fill o filla
4. Suport i cohesió entre les famílies amb diversitat funcional
5. Suport en el procés de dol i acceptació del trastorn del seu fill o filla
6. Falta de suports socials

#### **Perspectives de futur**

1. La Júlia adquiria capacitat de frustració i paciència
2. La mare de la Júlia no descarta que la seva filla continuï els estudis

3. La mare del Nil està orgullosa de les decisions que han pres, les quals han impactat positivament en l'aprenentatge i el desenvolupament del seu fill
4. La capacitat de superació del seu fill o filla
5. El futur educatiu i el món laboral