

# Ajustant expectatives en la nostra tasca docent a Carrilet: anàlisi de trajectòries

**Núria Farrés**

Coordinadora clínica

**Elisabet Sánchez**

Gerent

**Cristina Castelló**

Psicòloga

**Tali Vaimberg**

Psiquiatra

**Júlia Miralbell**

Coordinadora centre diagnòstic

**Marina Mestres**

Coordinadora centre formació i recerca

**Centre Educatiu i Terapèutic Carrilet**

**Rebut:** 26.02.2025. **Acceptat:** 07.03.2025

**DOI:** <https://doi.org/10.32093/ambits.vi.62.504981>

## Resum

### **Ajustant expectatives en la nostra tasca docent a Carrilet: anàlisi de trajectòries**

A partir de la celebració del 50è aniversari del Centre Educatiu i Terapèutic Carrilet, creat per a l'atenció específica dels infants amb autisme, l'article fa una anàlisi de l'evolució de les trajectòries i dels diferents perfils de l'alumnat del centre i també de la pròpia concepció dels infants amb autisme, com infants que evolucionen i que tenen capacitat d'aprenentatge. Des d'aquesta concepció i de l'estudi longitudinal realitzat al centre, l'article intenta donar resposta a algunes preguntes clau en la nostra tasca com a docents: Com entendre aquests infants des de les aules? Quin ha de ser el nostre paper? Quins objectius ens hem de posar i què hem d'aportar per a la seva qualitat de vida al llarg del seu cicle vital? Caldrà doncs, a partir del coneixement dels diferents perfils i del coneixement de cada infant en particular, ajustar bé els objectius i les expectatives per garantir el màxim desenvolupament i aprenentatge, alhora que minimitzem el patiment i la frustració de tots els agents implicats i del propi infant.

**Paraules clau:** Perfils autisme, estudi longitudinal, factors protecció, expectatives, objectius psicoeducatius.

## Abstract

### **Adjusting expectations in our teaching task at Carrilet: a trajectory analysis**

On the occasion of the 50th anniversary of the Carrilet Educational and Therapeutic Centre, created for the specific attention of children with autism, this article provides an analysis of the evolution paths and the different profiles of the students of the centre, as well as the very conception of children with autism as children who evolve and have the capacity to learn. From this conception and the longitudinal study carried out at the center, the article tries to answer some key questions in our work as teachers: How to

understand these children in the classroom? What should be our role? What goals should we set and what should we contribute to their quality of life throughout their life cycle? It will be necessary, based on knowledge of the different profiles and knowledge of each child, to adjust the goals and expectations well to guarantee maximum development and learning, while minimizing the suffering and frustration of all the agents involved and of the child himself.

**Key words:** Autism profiles, longitudinal study, protective factors, expectations, psycho educational goals.

Carrilet, Centre Educatiu i Terapèutic per a infants amb TEA, compleix 50 anys de trajectòria. Des d'aquell 1974, el camí recorregut ha estat prolífer. Sobretot pel que fa a la possibilitat de les persones amb autisme a ser reconegudes, visibilitzades i enteses com a persones afectades d'un trastorn amb possibilitat d'evolució.

Ben poc es parlava d'autisme en aquells anys 70 a Catalunya, ni a Espanya, on el model d'atenció a la salut mental era predominantment biològic i hospitalari. El model suís d'aquells temps va ser la llum que va impulsar a la Dra. Viloca, fundadora del Centre Carrilet, a importar a Catalunya l'ideal de poder atendre a uns infants, fins aleshores concebuts des de la deficiència mental, que percebien el món d'una manera diferent, amb un patiment psíquic que calia comprendre i acompanyar. El model que la Dra. Viloca va conèixer a Ginebra implicava parlar d'infants amb autisme. Uns infants que, lluny d'aquelles idees de cronicitat inamovible, podien ser compresos; podien aprendre i podien evolucionar amb atenció extrahospitalària, en un context educatiu i terapèutic, context que entengués i acompanyés un funcionament mental complex, alhora que apassionant (Viloca, 2017).

Al llarg d'aquests 50 anys transcorreguts, hem pogut veure evolucions i perfils molt diversos. I complir 50 anys ajuda a poder fer revisió de quins són aquests perfils i aquestes trajectòries. Revisió que ha de servir, en aquest article, per a pensar i repensar objectius educatius amb aquest alumnat, el qual sabem que actualment té una gran presència dins la totalitat d'escoles del sistema educatiu inclús que conformem els centres ordinaris i especials de Catalunya.

Aquesta presència l'hem de poder viure com un èxit dels nostres temps, tenint de referència que als anys 70 aquests infants no es concebien com a persones amb possibilitat d'aprendre. Però no podem obviar que se'ns planteja, des de fa temps, un difícil repte educatiu, en el que la complexitat, i podríem dir perplexitat que genera l'autisme dins les aules, fa que aquesta presència estigui essent, en massa ocasions, aclaparadora i generadora d'ansietat i impotència difícils de sostenir.

Com entendre a aquests infants des de les aules? Quin paper tenim com a mestres? Què s'espera de nosaltres? Quins objectius ens hem de posar i què hem d'aportar per a la seva qualitat de vida al llarg del seu cicle vital?

Preguntes complexes sobre les quals, sense pensar que tinguin resposta tancada, val la pena intentar aportar elements que duguin a la reflexió.

## Existeixen perfils diferenciats d'autisme?

Amb la voluntat de pensar com a equip com encarar totes aquestes preguntes, i amb l'objectiu continu d'avaluar la pròpia pràctica, des del Centre de Recerca de Carrilet es va impulsar un estudi que pretenia avaluar les possibles evolucions al llarg de tots els anys en què els nostres alumnes estan al centre. Sentíem que avaluant de forma sistemàtica, amb instruments estandarditzats i reconeguts per les guies internacionals (NICE, 2017), podríem entendre millor l'impacte del nostre treball, reforçant allò positiu de la nostra tasca i replantejant noves formes d'atenció més ajustades per a cada infant, en aquells aspectes en els quals observéssim menys evolució.

La primera pregunta que ens sorgia: existien perfils diferenciats d'autisme? Com a docents vèiem en la nostra pràctica diària que alguns infants, malgrat estar al mateix centre i ser atesos des de la mateixa comprensió i des del mateix model terapèutic i educatiu, feien evolucions molt heterogènies.

Per tal de donar resposta a aquesta pregunta, l'any 2014 vam estructurar el que vam anomenar Avaluació Funcional: un protocol d'avaluació per a tots els alumnes del Centre en què es va sistematitzar per a tots ells una passació de proves en 3 moments de la seva estada al Centre (inici, meitat i final de l'escolarització). Preteníem, com dèiem, recollir dades de les possibles evolucions en aspectes lligats a la simptomatologia TEA (comunicació i llenguatge, interacció social i comportaments repetitius) i dades referents a les capacitats d'intel·ligència i formes d'aprendre dels nostres infants.

En el moment de decidir quines proves podíem passar per posar en marxa aquest protocol d'Avaluació Funcional, es va tenir en compte el nivell de llenguatge i l'edat de cadascun dels infants i ja vam veure que apareixien tres grups diferenciats en funció de l'escala d'intel·ligència Weschler que cada infant podia passar. Les escales Weschler són tests que pretenen mesurar la destresa en habilitats cognitives o el funcionament neuropsicològic d'infants entre els 6 i els 16 anys.

Així doncs, teníem un primer grup en el qual no va ser possible passar cap test d'intel·ligència. Infants amb manca de llenguatge, immersos en la seva sensorialitat, amb evidents dificultats cognitives i un percentatge molt elevat de comorbiditats mèdiques.

Un segon grup on els infants podien respondre a la passació d'una prova cognitiva, sempre que aquesta no depengués de les seves habilitats verbals. A aquest grup d'infants se'ls va administrar l'escala Weschler no Verbal (WNV), escala que no requereix contingut verbal ni que l'infant parli i que utilitza principalment consignes pictòriques (Wechsler, 2006).

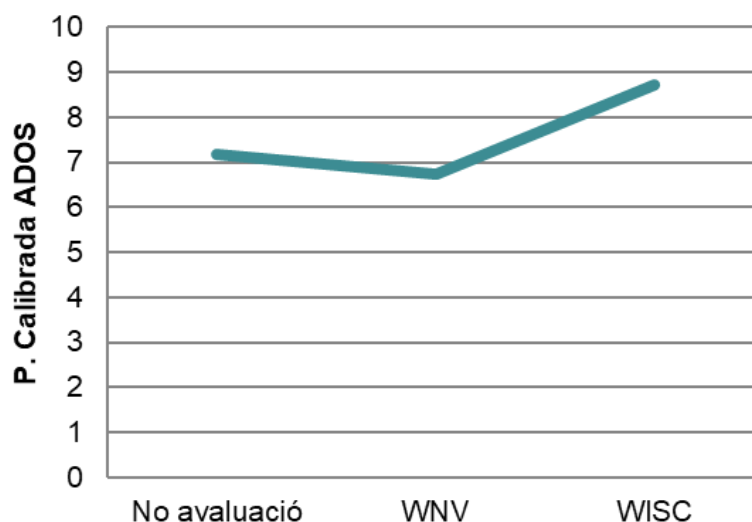
Per últim, un tercer grup format pels infants als quals se'ls podia administrar l'escala WISC-IV (Wechsler, 2005). Nens amb un llenguatge fluid, funcions cognitives força preservades i molt poques comorbiditats mèdiques.

Tots ells van ser avaluats també amb l'escala ADOS 2 - Escala d'Observació per al Diagnòstic de l'Autisme 2 (Lord et al., 2015), que ofereix una avaluació estandarditzada

i semiestructurada sobre les habilitats comunicatives, la interacció social i el joc o l'ús imaginatiu de materials; àrees totes elles greument compromeses en les persones amb autisme. A priori, totes pressuposàvem que en aquells infants amb capacitats cognitives superiors, l'afectació en aquests àmbits seria lleu i, de la mateixa manera, en aquells infants no avaluables cognitivament, apareixerien clarament les puntuacions més greus de simptomatologia autista.

Però les dades recollides en aquella primera fotografia del 2014 van plantejar ja un desconcert que va dur a moltes hores de debat, perquè trencava els esquemes d'aquesta intuïció de perfils "lleus i greus" dels nostres infants: la fotografia deia que aquells infants del grup de capacitats cognitives preservades obtenia la puntuació més alta de símptomes TEA (Miralbell et al., 2016).

**Taula 1.** Puntuació calibrada ADOS-2 per cada grup format en funció de l'escala Weschler.



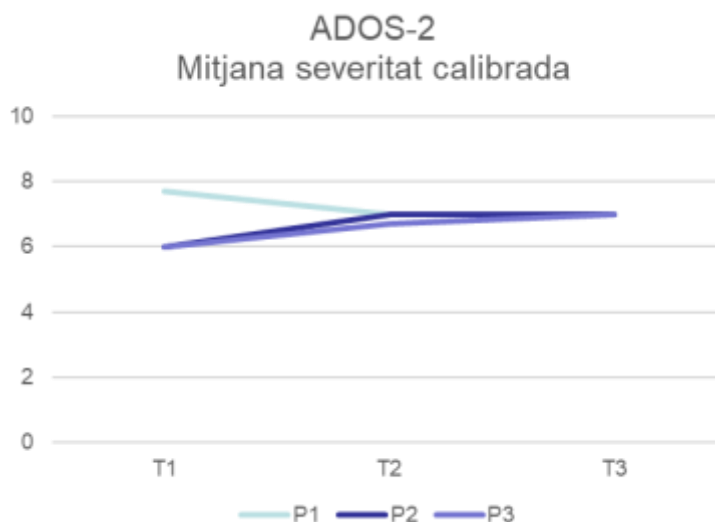
Com podia ser? Infants que parlaven i que seguien d'alguna manera els aprenentatges i les consignes externes, obtenien una puntuació d'autisme més greu que aquells alumnes no verbals, autosensoials i més encapsulats en la relació?

Més dubtes i desconcert sobrevindrien l'any 2024, al cap de 10 anys de recollida de dades dels 40 infants de Carrilet en diferents moments de la seva escolarització. Ja podíem veure els primers resultats de l'evolució d'aquells 3 grups d'infants que havíem anat avaluant.

En la nostra pràctica al llarg dels cursos amb ells, tenim la clara constatació que tots, d'una manera o altra evolucionen. Alguns desenvolupen la parla, altres accedeixen a la possibilitat de lectoescriptura; d'altres no accedeixen al llenguatge, però sí a certes capacitats comunicatives i a una millora en la consecució de fites funcionals bàsiques per a la vida diària. Es pot veure en ells, sobretot, una disminució del patiment psíquic que els genera el fet de viure immersos en un món que els hi és indesxifrable i, a voltes, hostil per la no comprensió de les intencions i apropaments dels altres.

Però les puntuacions de la prova ADOS 2 es van mantenir bastant estables, sense massa variacions en els 3 grups estudiats. Apareixia doncs la idea que al llarg del treball de 10 anys amb tots aquests infants, els símptomes TEA no variaven de forma significativa.

**Taula 2.** Evolució de la puntuació calibrada ADOS-2 en tres moments (T) i en cada un dels perfils (P)



Era possible que els nostres infants no haguessin canviat ni evolucionat en cap aspecte del seu autisme? El nostre dia a dia no mostrava el que els resultats ens deien. Perquè no es modificaven les puntuacions si nosaltres veiem canvis?

Els resultats eren desconcertants, però també hi havia el convenciment que si enteníem què volien dir aquelles dades, resoldríem un enigma que ens ajudaria a comprendre'ls millor. Perquè des de sempre, des de tota la trajectòria de 50 anys del centre, hem sabut que és des de l'esforç per entendre, que es pot arribar a trobar formes d'apropar-nos i acompanyar-los millor (Alcácer, et al., 2012).

Valia la pena investigar què deia la literatura al voltant d'aquesta qüestió.

Catherine Lord, psicòloga clínica i investigadora, creadora de l'instrument de diagnòstic ADOS per a la detecció de simptomatologia TEA, ha publicat molt sobre els seus estudis longitudinals del desenvolupament social i comunicatiu des de la petita infància fins a l'edat adulta, amb l'objectiu d'identificar factors de protecció i de risc en l'evolució al llarg del cicle vital de les persones amb TEA (Gotham et al., 2012; Lord et al., 2015; Simonoff et al., 2020).

Els seus estudis semblaven apuntar cap a uns resultats en la mateixa línia que el que nosaltres veiem de manera més modesta en el nostre petit estudi. Per una banda, al llarg dels anys, la simptomatologia TEA pròpiament dita de la població estudiada, no variava de forma massa significativa, i, per altra banda, el fet de tenir un QI preservat no donava accés directe a puntuacions baixes en la simptomatologia TEA.

La clau de l'enigma, apuntava la Dra. Lord, residia en altres factors que nosaltres havíem obviat a l'hora d'avaluar. Aquells estudis feien reflexionar sobre què significa que un autisme sigui lleu o greu. L'impacte de l'autisme en una persona poc verbal, amb discapacitat cognitiva associada, però amb possibilitat d'aprendre activitats concretes i funcionals, que donin accés a una certa autonomia i, tal vegada, a una feina protegida en un centre ocupacional és més greu o més lleu que l'impacte de l'autisme en una persona amb altes capacitats cognitives, amb una carrera universitària obtinguda amb excel·lència, però tancat a casa sense opció a mantenir-se en una feina o un entorn social perquè el món relacional el sobrepassa?

I és que possiblement en aquests dos casos prototípics de perfils aparentment tan diferents, veiem que el nucli de l'autisme pot ser igual de greu o lleu. L'autisme desproveeix a la persona que el pateix de recursos per entendre el món, per comprendre les intencions i moviments dels altres. L'autisme no permet la flexibilitat mental necessària per adaptar-se als canvis, imprevistos i problemes que planteja el fet de viure en relació constant. I aquestes dificultats acompanyaran a les persones amb TEA sempre, perquè aquesta és l'essència de l'autisme, el seu nucli. I el nucli, no varia. Les persones autistes sempre viuran el món des del seu autisme (Farrés i Sandalinas, 2017).

De la mateixa manera que el treball educatiu amb persones amb discapacitat intel·lectual no va encaminada a què algun dia deixin de tenir discapacitat intel·lectual, o a què persones amb paràlisi cerebral tinguin cada cop menys grau d'aquesta afecció, les persones amb autisme viuran el món des de la seva estructura autista també al llarg de tota la seva vida.

Els resultats doncs d'aquests estudis longitudinals de trajectòries en l'autisme duts a terme per Catherine Lord i els seus col·laboradors, avalen la idea que el pronòstic de les persones amb TEA no estarà tan relacionat amb el nivell de severitat de la simptomatologia autista sinó que tindrà a veure amb altres factors com són: un entorn estable, l'estrès parental, els esdeveniments vitals angoixants (assetjament escolar, cerca de feina, tenir parella, etc.), el grau de flexibilitat i d'adaptació d'aquesta persona i la seva percepció de qualitat de vida.

Amaya Hervàs també parla de l'autisme com un factor de risc evolutiu crònic, en tant que en les diferents etapes del cicle vital poden aparèixer moments que esdevenen estressors en els quals l'autisme impacta i desestabilitza de manera més ferotge i contundent (Hervàs, 2023).

El nucli, doncs, l'estructura del TEA no la podem classificar segons severitat. Tal com diu el DSM V (APA, 2013), la nomenclatura de TEA lleu, moderat o greu tindrà a veure amb el grau de necessitat de suport que la persona amb autisme té en cada moment de la seva vida, per encarar la vulnerabilitat que suposa la tríada autista, el nucli estructural.

Val la pena ara deturar-nos a definir els perfils evolutius que s'havien dibuixat en els 3 grups estudiats. Quedava clar que el nucli no es modificava significativament, però quan examinàvem el perfil dels nens encabits en aquests 3 grups dividits en funció de la

prova cognitiva administrada, ja obteníem informació útil de cada un dels grups. I no només de les seves dificultats i mancances, sinó també de les seves capacitats i possibilitats de treball.

Així, en el primer grup observàvem infants amb un perfil greu a nivell cognitiu, amb més presència de comorbiditats mèdiques de tipus neurològic, metabòlic o genètic. Infants amb manca de llenguatge o presència d'algunes ecolàlies i amb unes relacions majoritàriament sensorials amb l'entorn. Infants, però, que amb una estructura estable i repetida i amb un jo auxiliar que anés acompanyant i apuntalant aquesta estructura, podien arribar a integrar amb el treball educatiu i terapèutic, rutines d'activitats funcionals de la vida diària, que fomentaven autonomia i milloraven la pròpia qualitat de vida i la de les seves famílies.

En el segon grup observàvem infants que a pesar de la discapacitat cognitiva associada, i poc llenguatge comunicatiu desenvolupat, podien mostrar un cert ús funcional dels objectes, un cert joc concret i repetit i presència de coneixements curriculars molt concrets i repetitius. Nens, però, que es mostraven rígids i controladors envers un entorn al qual estaven més connectats i participis que el primer grup, però que no entenien ni controlaven, i per tant apareixien més defenses, més rigidesa i necessitat de llunyania davant les propostes externes. Aquells infants que quan els tenim a l'aula veiem clarament que miren, que desitgen, que comprenen en certa mesura, en definitiva: que podrien. Però que s'allunyen, es protegeixen, es neguen, s'espanten. Infants que necessiten temps i molt d'acompanyament per anar comprénent els moviments i les demandes externes, per anar tolerant els desigs dels altres que es contraposen i entorpeixen als propis. Infants que necessiten molt de temps per anar sentint que la por envers les exigències externes i la proximitat de l'altre, no trenca.

I finalment, en el tercer grup observàvem infants amb capacitats cognitives preservades, inclús alguns d'ells amb altes capacitats cognitives en determinades àrees. Infants amb llenguatge força ben desenvolupat o inclús fluid i certes capacitats pels aprenentatges. S'observava també possibilitat de mantenir-se d'alguna manera en jocs compartits amb els iguals. Però aquests mostraven un patiment psíquic gran perquè, malgrat tenir tantes aptituds en tots aquells interessos intel·lectuals que presentaven, poc comprenien de les intencionalitats dels altres quan entraven en relació, i això els duia en moltes ocasions a malentesos socials i vivències hostils i persecutòries en les interaccions amb l'entorn. Eren els infants amb els quals podíem apel·lar a les seves capacitats cognitives per ajudar-los a entendre què ha significat el que l'altre ha fet, perquè ha dit el que ha dit, perquè s'ha interromput la seva idea o el seu desig. Infants amb qui sabem que hem d'anar traduint; posant paraula a les intencions internes d'ells mateixos i dels altres, perquè si no hi ha possibilitat de llegir-ho i mentalitzar-ho, la relació amb l'altre pot esdevenir ben amenaçadora.

Fem en aquest moment un apunt sobre el perfil d'alumnat que arriba al centre específic Carrilet i que són la mostra del nostre estudi longitudinal, d'aquests 3 perfils descrits. Tot i ser una població molt heterogènia, especialment després d'uns anys

escolaritzats al centre, inicialment tots ells són infants amb dificultat greus de relació amb l'entorn, ja sigui per la simptomatologia TEA, per les seves capacitats cognitives o per les dues variables a la vegada. Són infants que en un primer temps a la nostra escola necessiten adaptacions molt significatives, tant en les activitats curriculars com en diferents tasques funcionals i de la vida diària. Com es pot observar a la gràfica presentada anteriorment, tots els infants escolaritzats a Carrilet presenten una puntuació mínima en severitat calibrada en l'ADOS-2 de 7, i això suposa que tots ells presenten molta simptomatologia TEA el que no significa que no puguin tenir capacitats cognitives preservades. Per tot això, entenem que estem parlant d'una població quelcom diferent de la que podem trobar en centres ordinaris, on intuïm que podríem descriure un altre perfil. El grup d'infants amb capacitats cognitives preservades i menys simptomatologia TEA, que no vol dir menys patiment, no apareix en el resultat del nostre estudi, ja que serien infants escolaritzats majoritàriament en centres ordinaris, amb més o menys intensitat de suports.

## L'autisme al llarg del cicle vital

Descrits els perfils i avaluades les dades que permeten entendre per què el cor de l'autisme acompanyarà sempre a les persones que el pateixen, toca reprendre les preguntes que ens fèiem a l'inici d'aquest article. Quin paper tenim com a mestres amb aquests infants? Què s'espera de nosaltres? Quin és el nostre objectiu per encaminar-los al llarg de totes les etapes del seu cicle vital?

Si anem integrant el que ens aporten els estudis, sembla clar que la nostra tasca no ha d'anar dirigida a què els infants amb autisme deixin de ser-ho, inclús tampoc que ho siguin menys. Sembla que el seu autisme els acompanyarà tota la vida i es col·locaran en el món des d'aquesta estructura. Podríem pensar que és una reflexió supèrflua i banal. Tanmateix, sentim que és de cabdal importància.

Reprenent la idea apuntada a l'inici de l'article, sobre el fet de la impotència, angonya i perplexitat que genera l'alta presència d'infants amb autisme dins les aules de totes les escoles d'arreu, ajustar bé objectius i expectatives és important per no caure en l'abisme de la desesperança. A voltes, com a mestres, ens sentim internament empesos (i sovint també externament per la pressió social i administrativa que suposa la inclusió educativa d'aquest alumnat) a voler aconseguir que els nostres alumnes participin de tot; de la mateixa manera; que no es quedin apartats; que gaudeixin del grup; de les propostes; de la relació; de les festes assenyalades. Perquè quan els veiem allunyar-se del grup, quan ens neguen els nostres intents d'ajuda i de proximitat, sentim que estem fallant, que no estem fent res. I la sensació que no serà mai possible, ens devora.

Això, pensem, és un error d'expectatives. La nostra feina busca que els alumnes aprenguin, que es relacionin amb l'entorn d'una forma el més ajustada i satisfactòria

possible, tant per ells com pels altres, i que puguin arribar a desenvolupar el màxim d'autonomia per garantir la seva participació real i la màxima inclusió social. Però si el nucli de l'autisme poc es modifica, i, per tant, si totes aquestes fites generen un patiment psíquic difícil de sostenir, haurem de pensar que si volem aprenentatges, no podrem posar paper i llapis d'entrada; si volem comunicació, no podrem forçar la demanda. Si desitgem relació, ens haurem de mantenir allà on ens permeten que estiguem, respectant també la seva necessitat de llunyania o la no necessitat d'estar sempre en interacció. Si busquem autonomia, haurem de poder propiciar espais estructurats i amb possibilitat de repetició diària. I també haurem de poder acceptar la seva necessitat de desconexió i sensorialitat sense sentir que quan això passa, els estem perdent.

No podem oblidar que tot allò que nosaltres desitgem, a ells els espanta. L'estructura del TEA, sigui quin sigui el seu perfil, genera un patiment psíquic molt primari difícil de poder ser viscut. És una por que els professionals captem des del principi en la nostra relació amb ells, i sabem que no podem passar per sobre d'aquesta por, sinó que hem de transitar-la juntament amb ells. Si no podem minvar l'autisme, potser sí podem minvar poc a poc el patiment que genera el fet de ser-ho. Acompanyar-los en la por i dotar-los d'eines per anar comprenent que la relació amb l'altre, les propostes que aquest ofereix i el plaer per formar-ne part, no són una amenaça.

Caldrà, doncs, abans de voler començar a aconseguir fites, que ens donem un temps per observar l'infant que tenim al davant, conèixer el seu món emocional i relacional (què prefereix, què li fa por, com ens hi podem relacionar perquè ens accepti...) i també com veu i comprèn el món que l'envolta. Caldrà comprendre el seu funcionament mental i el seu estil cognitiu particular. Tal com apunten Bo, Castilla i Prófumo, cal situar-nos en aquesta *perspectiva d'observació, comprensió i intervenció psicoeducativa*, de manera que puguem *intervenir des d'on se situa l'infant i que l'aprenentatge esdevingui significatiu, tant des del punt de vista cognitiu com emocional* (Bo, et al., 2024, pàg. 7).

I per anar fent aquest camí, no podem obviar un altre repte que recau sobre nosaltres: poder sostenir el propi desig d'anar de pressa. Perquè aquest desig és el gran enemic de la lluita contra l'autisme. Relació, participació, formar part del grup de la mateixa manera que la resta d'infants... Aquesta és la nostra necessitat, no la seva. Tal vegada si ajustem les nostres expectatives de rapidesa i no esperem d'ells que abandonin immediatament la necessitat de retirar-se, puguin començar a sentir-se més tranquils per apropar-se al món amb més seguretat.

En resum, els diferents perfils d'autisme i capacitats cognitives ens ajuden, a la llarga, a poder marcar objectius diferenciats, però el nucli autístic, la forma de col·locar-se o de percebre el món és la mateixa en tots ells. La por a ser, a estar, a participar, a emocionar-se i viure les emocions dels altres, a acceptar canvis. Aquest és el nucli que els uneix a tots ells. I aquesta és la nostra tasca. Acompanyem-los primer amb la por d'aprendre, amb la por de ser autònoms. Donem espais lents, que permetin l'expressió de la seva sensorialitat, la llunyania. No sobreestimem les seves capacitats

cognitives i comunicatives, com a elements que ens facin creure que el treball amb aquests infants pot ser més ràpid i directe (Farrés i Sandalinas, 2017). Sovint, si anem massa de pressa, només aconseguirem el seu distanciament, ja sigui a través del replegament i la sensorialitat, de la desorganització, o fins i tot mitjançant l'ús del llenguatge i activitats estereotipades que malgrat ser complexes cognitivament, tenen la mateixa funció de retirada de l'aprenentatge i la relació. Hem viscut en moltes ocasions com el nostre desig els ha pogut espantar o com les nostres celebracions per l'assoliment de noves fites, han fet que deixessin de mostrar-les.

Posar el propi desig en joc, tan necessari per a l'aprenentatge i la relació, també és molt difícil per als infants amb autisme. Les emocions que desperten aquestes experiències sovint els desborden, perquè no poden ser pensades, filtrades i processades de manera adequada i, per tant, l'emoció, sigui positiva o negativa, ho inunda tot i no pot ser canalitzada. Així doncs, les nostres expectatives no només s'hauran d'ajustar a les capacitats cognitives i a la simptomatologia TEA de l'infant que tenim davant, sinó també a la capacitat, en cada situació o etapa, de mobilitzar i controlar les seves pròpies emocions i el seu desig de relacionar-se i aprendre.

Com a docents hem de tenir clar que l'aprenentatge de l'infant amb autisme no serà mai lineal al llarg de la seva trajectòria vital. Si esperem que l'infant amb autisme sempre ens mostri el que sap fer, que estigui sempre disponible per a la relació, com ho ha estat en un moment determinat que hem compartit amb ell i que ens ha il·lusionat, la nostra frustració estarà garantida. El que pugui fer i mostrar en cada moment concret estarà molt condicionat pel seu estat emocional; per l'estabilitat de context; pel control i coneixement que l'alumne tingui d'aquest context determinat i també per la confiança i seguretat que li puguem proporcionar els adults referents. Perquè l'infant amb TEA pugui aprendre, es fa *imprescindible posar la base d'una relació de confiança entre l'alumne i l'educador que permeti a l'infant acceptar el que se li ofereix sense arribar a sentir-se desbordat* (Bo, et al., 2024, pàg.6).

## Conclusions

Entendre, en definitiva, que l'autisme està a la base d'una estructura que els acompanyarà al llarg de la vida, fa veure que la nostra tasca no és que els nostres infants deixin de ser-ho. Acceptar que la necessitat de participació i proximitat social de vegades és una necessitat nostra i no sempre dels infants, ens pot ajudar a reorientar objectius i redefinir bé què significa inclusió, deixant d'entendre aquest concepte com quelcom que suposa que tothom hauria d'estar ubicat en els mateixos espais i fent les mateixes coses. Treballar-nos i contenir la nostra necessitat de rapidesa, donarà l'oportunitat als infants amb TEA de poder-se apropar sense sentir-se empesos a estar dins el grup per calmar les nostres pròpies ansietats.

I quan ens adonem que el nucli de l'autisme no és el que es modifica, se'ns obre la porta a veure un munt de possibilitats d'evolució en ells. Perquè acceptarem l'autisme de base i treballarem per dotar-los de recursos que els ajudin al llarg de totes les etapes de la vida a sostenir-se en els canvis, els imprevistos, els malentesos o les proximitats socials que els seran inevitables. Potser no podrem aconseguir que tinguin un grup d'amistats amb qui compartir jocs. Tal vegada sí, però potser no! Però si els ajudem a sostenir que de vegades els altres nens volen la mateixa joguina o no volen continuar fent el joc que ells necessiten, estarem dotant-los d'eines per sostenir el no-control sobre els altres. I a la llarga, tinguin o no amics, aquest recurs serà de vital importància per facilitar la seva vida diària.

En la mateixa direcció, si entenem i acceptem que un infant necessita desconnectar-se, per exemple, a l'hora del pati, i no ens sentim empesos a incloure'l sempre en els jocs que fan els altres, estarem ajudant al fet que es pugui anar concebant a si mateix com algú que necessita trobar espais de desconnexió i descàrrega. Aquest és un altre factor de protecció indispensable per a les persones amb TEA. Sovint la desregulació emocional és una característica nuclear dels infants amb autisme. La manca de comprensió del que succeeix en el seu entorn; la dificultat per reavaluar cognitivament i emocionalment les situacions que viuen; la seva incapacitat per posar en joc respostes alternatives que els facin sentir millor o la dificultat per buscar suport social quan es troben en situacions descontrolades, fa que sovint les persones amb autisme acabin sobrecarregades emocionalment (Portella, 2021).

Aquestes alteracions cerebrals, aquesta sobrecàrrega, la comparteixen totes les persones amb TEA, sigui quin sigui el seu perfil i ens alerta de la importància de donar espais a les estereotípies, a la desconnexió i fins i tot a les seves rareses conductuals. Perquè, si volem incloure'ls en tot moment en les activitats i relacions socials, augmentarà la psicopatologia i la possibilitat que apareguin crisis. Si això ho tenim en compte dins les aules des de ben petits, si ajudem als pares a que ho puguin veure com una necessitat indispensable, estarem posant la llavor perquè, en un futur, ells mateixos puguin estructurar el seu món alternant espais d'exigència externa i pressió social, amb altres de cerca de desconnexió. Poder saber el que necessitem per a la pròpia estabilitat emocional i respectar-ho, és un factor de prevenció primordial.

Els nostres alumnes evolucionen. Tots ells. Sense cap mena de dubte. Si entenem el patiment psíquic i el treballem, i si entenem els diferents perfils i ajustem objectius, veiem evolució. Per ser conscients dels avenços, però, caldrà que mirem enrere, veure com van iniciar la seva escolaritat i quines fites a llarg termini han pogut anar assolint: aparició del desig pel que ve de fora; proximitat en les activitats; flexibilitat mental davant dels canvis; sosteniment de les pròpies emocions, siguin d'il·lusió, tristesa, enuig o por o tantes d'altres que sorgeixen en el dia a dia d'una escola repleta d'exigència; reptes socials i acadèmics; activitats varies i experiències emocionalment aclaparadores. També consecució de fites funcionals tan vitals com el control d'esfínters; alimentació;

vestir-se; desvestir-se o realitzar tasques acadèmiques de manera autònoma, sense la necessitat de la guia constant de l'altre.

Això és el que l'escola proporciona als seus alumnes. La possibilitat de moure's de manera més autònoma, més regulada i més segura en un entorn que sempre els serà difícil: l'entorn social. La nostra feina és entendre també que els nostres infants creixeran i que cada objectiu haurà d'anar dirigit a dotar-los d'eines per manejar-se dins l'autisme que els acompanyarà tota la vida. Eines com el grau de flexibilitat i adaptació, l'experiència d'haver viscut relacions significatives i que ofereixen seguretat a l'entorn escolar, la capacitat d'autoregular-se o d'acceptar el propi desig i el dels altres, actuaran en els moments estressants de la vida com a factors de protecció per a la persona amb autisme.

El protocol estandarditzat d'avaluació establert a Carrilet per tots els alumnes del centre, ens ha permès no només establir grups i perfils d'alumnat, sinó també adequar les nostres expectatives i adaptar els objectius psicoeducatius de cada alumne particular. Alhora, compartir els resultats d'aquestes proves amb les famílies, juntament amb les reunions periòdiques de seguiment, el contacte diari o els grups de pares i mares, ens ha permès anar ajustant les expectatives mútues i fer-ho de forma més realista. No realitzar aquest ajustament suposa sempre més patiment i estrès, tant parental com professional i genera frustració, ja sigui per la manca d'expectatives, com pel desengany i la desil·lusió que suposa no veure-les assolides.

Els infants que tenim a les aules es faran grans. Compartim amb ells només una part del camí i la nostra feina és dotar-los de recursos interns perquè puguin encarar els reptes de la vida amb certa seguretat. La feina d'un mestre no rau a forçar a cap alumne a ser d'una manera o altra. Els acollim i donem valor al que són i intentem proporcionar allò que necessiten per encarar les seves inseguretats i fer possible l'aprenentatge.

## Referències bibliogràfiques

- Alcácer, B; Farrés, N; González, S; Mestres, M; Monreal, N; Morral, A i Sánchez, E. (2012). *Comprensión y abordaje educativo y terapéutico del TEA*. Horsori.
- American Psychological Association [APA]. (2014). *Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)*.
- Bo, I., Castilla, T. i Próximo, L. (2024). *Comprender els infants amb TEA. Eines per a la intervenció en l'entorn educatiu*. Digitals ÀÁF Àmbits de Psicopedagogia i Orientació. <https://ambitsaaf.cat/libraryFiles/downloadPublic/216>
- Confederación Autismo España. (2023, 7 de maig). *Hablamos Con Amaia Hervás sobre Mujeres y autismo*.  
<https://www.youtube.com/watch?v=CIXIzHfyDEo>
- Farrés, N. i Sandalinas, E. (2017). El repte del TEA lleu. El que la capacitat amaga. *Àmbits de Psicopedagogia i Orientació*, núm. 47.

- Gotham, K., Pickles, A. and Lord, C. (2012). Trajectories of Autism Severity in Children Using Standardized ADOS Scores. *Pediatrics*, 130, 5, November.
- Lord, C., Bishop, S. And Anderson, D. (2015). Developmental Trajectories as Autism Phenotypes. *American Journal of Medical Genetics*. May 10;169(2):198–208.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P.C., Risi, S., Gotham, K., Bishop, S. L. (2015). *ADOS-2. Escala observación diagnóstico autismo*. TEA Ediciones.
- Miralbell, J. Pradell, E. Farrés, N. Alcàcer, B. Castelló, C. Vaimberg, T. Arias-Pujol, E., Mestres, M. (2016). *Perfiles clínicos y habilidades cognitivas en el TEA: la experiencia de un centro educativo específico. Póster. Jornades Internacionals EDAI*. Barcelona.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2017). Clinical guide line: Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis (disponible a <https://www.nice.org.uk/guidance/cg128>).
- Portella, M. J. (2021). *Autisme. Una immersió ràpida*. Tibidabo Edicions.
- Simonoff, E., Kent, R., Stringer, D., Lord, C., Briskman, J., Lukito, S., Pickles, A., Charman, T. And Baird, G. (2020). Trajectories in Symptoms of Autism and Cognitive Ability in Autism From Childhood to Adult Life: Findings From a Longitudinal Epidemiological Cohort. *American Journal of Medical Genetics*; 59(12):1342–1352.
- Viloca, Ll. (2017). Quaranta anys de treball amb autisme a Catalunya. *Revista EIPEA*, num. 3.
- Wechsler, D. (2005). *Escala de inteligencia de Wechsler para niños-IV (WISC-IV): Manual técnico y de interpretación*. TEA Ediciones.
- Wechsler, D. y Naglieri, J. (2006). *WNV. Escala no verbal de aptitud intelectual de Wechsler*. Pearson.

**Correspondència amb les autores:** Núria Farrés. E-mail: [nfarres@carrilet.org](mailto:nfarres@carrilet.org). Elisabet Sánchez. E-mail: [esanchez@carrilet.org](mailto:esanchez@carrilet.org). Cristina Castelló. E-mail: [ccastello@carrilet.org](mailto:ccastello@carrilet.org). Tali Vaimberg. E-mail: [tvaimberg@carrilet.org](mailto:tvaimberg@carrilet.org). Júlia Miralbell. E-mail: [coorjmiralbell@carrilet.org](mailto:coorjmiralbell@carrilet.org). Marina Mestres. E-mail: [mmestres@carrilet.org](mailto:mmestres@carrilet.org).