

Ajustando expectativas en nuestra tarea docente en Carrilet: análisis de trayectorias

Núria Farrés

Coordinadora clínica

Elisabet Sánchez

Gerente

Cristina Castelló

Psicóloga

Tali Vaimberg

Psiquiatra

Júlia Miralbell

Coordinadora centro diagnóstico

Marina Mestres

Coordinadora centro formación e investigación

Centre Educatiu i Terapèutic Carrilet

Recibido: 26.02.2025. **Aceptado:** 07.03.2025

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

Resumen

Ajustando expectativas en nuestra tarea docente en Carrilet: análisis de trayectorias

A partir de la celebración del 50 aniversario del Centro Educativo y Terapéutico Carrilet, creado para la atención específica de niños con autismo, el artículo realiza un análisis de la evolución de las trayectorias y de los diferentes perfiles del alumnado del centro y también de la propia concepción de los niños con autismo, como niños que evolucionan y que tienen capacidad de aprendizaje. Desde esta concepción y a partir del estudio longitudinal realizado en el centro, el artículo intenta dar respuesta a algunas preguntas clave en nuestra tarea como docentes: ¿Cómo entender a estos niños desde las aulas? ¿Cuál tiene que ser nuestro papel? ¿Qué objetivos tenemos que plantearnos y qué debemos aportar para su calidad de vida a lo largo del ciclo vital? Será necesario entonces, a partir del conocimiento de los diferentes perfiles y también de cada niño en particular, ajustar bien los objetivos y las expectativas para garantizar el máximo desarrollo y aprendizaje, a la vez que minimizamos el sufrimiento y la frustración de todos los agentes implicados y del propio niño.

Palabras clave: Perfiles autismo, estudio longitudinal, factores protección, expectativas, objetivos psicoeducativos.

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, psychoeducational goals.

Carrilet, Centro Educativo y Terapéutico para niños con TEA, cumple 50 años de trayectoria. Desde aquel 1974, el camino recorrido ha sido prolífico, principalmente por lo que respeta a la posibilidad de las personas con autismo a ser reconocidas, visibilizadas y entendidas como personas afectadas de un trastorno con posibilidades de evolución.

Muy poco se hablaba de autismo en aquellos años 70 ni en Cataluña, ni en España, donde el modelo de atención a la salud mental era predominantemente biologicista y hospitalario. El modelo suizo de aquellos tiempos fue la luz que impulsó a la Dra. Viloca, fundadora del Centro Carrilet, a importar a Cataluña el ideal de atender a unos niños, hasta entonces concebidos desde la deficiencia mental, que percibían el mundo de una manera diferente, con un sufrimiento psíquico que era necesario comprender y acompañar. El modelo que la Dra. Viloca conoció en Ginebra implicaba hablar de niños con autismo. Unos niños que, lejos de aquellas ideas de cronicidad inamovible, podían ser comprendidos; podían aprender y podían evolucionar con atención extrahospitalaria, en un contexto educativo y terapéutico, que entendiera y acompañara un funcionamiento mental complejo, a la vez que apasionante (Viloca, 2017).

A lo largo de estos 50 años transcurridos, hemos podido ver evoluciones y perfiles muy diversos. Cumplir 50 años ayuda a poder hacer revisión de cuáles son estos perfiles y estas trayectorias. Revisión que debe servir, en este artículo, para pensar y repensar objetivos educativos con este alumnado, el cual sabemos que actualmente tiene una gran presencia dentro de la totalidad de escuelas del sistema educativo inclusivo que conforman los centros ordinarios y especiales de Cataluña.

Debemos poder vivir esta presencia como un éxito de nuestros tiempos, teniendo como referencia que en los años 70 estos niños no se concebían como personas con posibilidades de aprender. Pero no podemos obviar que se nos plantea, desde hace tiempo, un difícil reto educativo, en el que la complejidad y podríamos decir la perplejidad que genera el autismo dentro de las aulas, hace que esta presencia esté siendo, en demasiadas ocasiones, abrumadora y generadora de una ansiedad e impotencia difíciles de sostener.

¿Cómo entender a estos niños desde las aulas? ¿Qué papel debemos jugar como maestros? ¿Qué se espera de nosotros? ¿Qué objetivos debemos marcar y qué debemos de aportar para su calidad de vida a lo largo de todo su ciclo vital?

Preguntas complejas sobre las cuales, sin pensar que tengan una respuesta cerrada, vale la pena intentar aportar elementos que lleven a la reflexión.

¿Existen perfiles diferenciados de autismo?

Con la voluntad de pensar como equipo la forma de encarar todas estas preguntas, y con el objetivo continuo de evaluar la propia práctica, desde el Centro de Investigación Carrilet se impulsó un estudio que pretendía evaluar las posibles evoluciones a lo largo de todos los años en los que nuestros alumnos están en el centro. Sentíamos que, evaluando de forma sistemática, con instrumentos estandarizados y reconocidos por las guías internacionales (NICE, 2017), podríamos entender mejor el impacto de nuestro trabajo, reforzando los aspectos positivos y replanteando nuevas formas de atención más ajustadas para cada niño en aquellos aspectos en los que observáramos menos evolución.

La primera pregunta que nos surgió: ¿existen perfiles diferenciados de autismo? Como docentes veíamos en nuestra práctica diaria que algunos alumnos, a pesar de estar en el mismo centro y ser atendidos desde la misma comprensión y modelo terapéutico y educativo, hacían evoluciones muy heterogéneas.

Para dar respuesta a esta pregunta, en el año 2014 estructuramos lo que llamamos Evaluación Funcional: un protocolo de evaluación para todos los alumnos del Centro en el que se sistematizó para todos ellos la realización de pruebas en 3 momentos de su estancia en el Centro (inicio, mitad y final de escolarización). Pretendíamos, pues, recoger datos de posibles evoluciones en aspectos relacionados con la sintomatología TEA (comunicación y lenguaje, interacción social y comportamientos repetitivos) y datos referentes a las capacidades de inteligencia y formas de aprender de nuestros alumnos.

En el momento de decidir qué pruebas podíamos pasar para poner en marcha el protocolo de Evaluación Funcional, se tuvo en cuenta el nivel de lenguaje y la edad de cada uno de los niños y ya se pudo ver que aparecían 3 grupos diferenciados en función de la escala de inteligencia Weschler que podían pasar. Las escalas Weschler son test que pretenden medir las habilidades cognitivas o el funcionamiento neuropsicológico de chicos entre los 6 y los 16 años.

Teníamos, pues, un primer grupo en el que no se pudo pasar ningún test de inteligencia. Niños con ausencia de lenguaje, inmersos en su sensorialidad, con evidentes dificultades cognitivas y un porcentaje muy elevado de comorbilidades médicas.

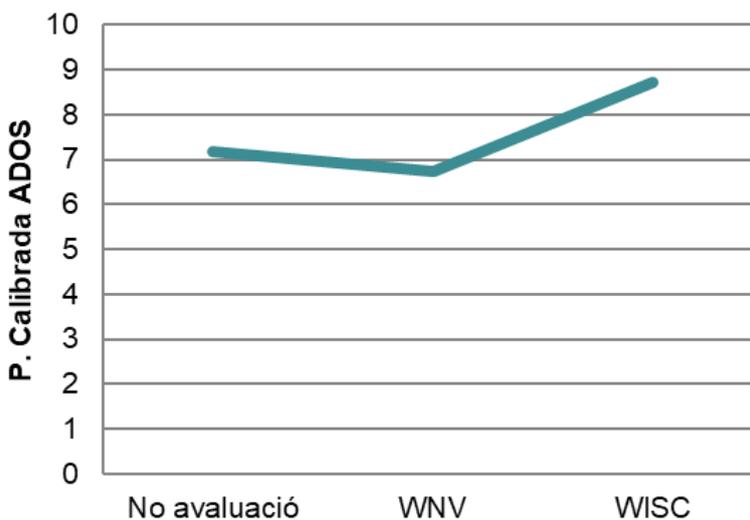
Un segundo grupo en el que los alumnos podían responder a una prueba cognitiva, si esta no dependía de sus habilidades verbales. En este grupo, se les administró la escala Weschler no Verbal (WNV), que no requiere contenido verbal ni que el niño hable y que utiliza principalmente consignas pictóricas (Weschler, 2006).

Por último, un tercer grupo formado por alumnos a los que se les podía administrar la Escala WISC-IV (Weschler, 2005). Niños con lenguaje fluido, funciones cognitivas preservadas y muy pocas comorbilidades médicas.

Todos fueron evaluados también con la Escala ADOS-2 – Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo 2 (Lord et al., 2015), que ofrece una evaluación estandarizada y semiestructurada sobre las habilidades comunicativas, la interacción social y el juego o el uso imaginativo de materiales; áreas gravemente comprometidas en las personas con autismo. A priori, todas suponíamos que, en aquellos niños con capacidades cognitivas superiores, la afectación en estas áreas sería leve, y del mismo modo, en aquellos niños no evaluables cognitivamente, aparecerían claramente las puntuaciones más graves de sintomatología autista.

Pero los datos recogidos en aquella primera fotografía del 2014 plantearon ya un desconcierto que condujo a muchas horas de debate, porque rompían los esquemas de esta intuición de perfiles “leves y graves” de nuestro alumnado: la fotografía decía que aquellos niños y niñas del grupo de capacidades cognitivas preservadas obtenía la puntuación más alta de síntomas TEA (Miralbell et al., 2016).

Tabla 1. Puntuación calibrada ADOS-2 para cada grupo formado en función de la escala Weschler



¿Cómo podía ser? ¿Niños que hablaban y que seguían de alguna manera los aprendizajes y las consignas externas, obtenían una puntuación de autismo más grave que aquellos alumnos no verbales, autosensoriales y más encapsulados en la relación?

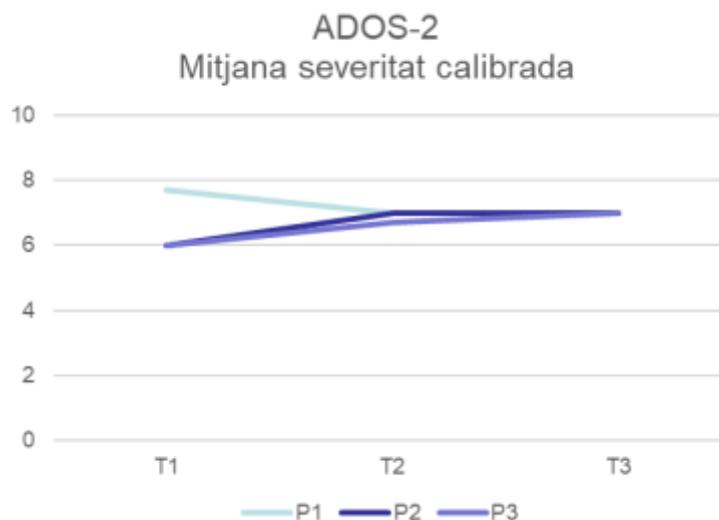
Más dudas y desconcierto sobrevendrían en el año 2024, al cabo de 10 años de recogida de datos de los 40 alumnos de Carrilet en diferentes momentos de su

escolarización. Ya podíamos ver los primeros resultados de evolución de aquellos 3 grupos de alumnos que habíamos ido evaluando.

En nuestra práctica a lo largo de los cursos con ellos, tenemos la clara constatación que todos, de una manera u otra, evolucionan. Algunos desarrollan el habla, otros acceden a la posibilidad de lectoescritura; otros no acceden al lenguaje, pero sí a ciertas capacidades comunicativas y a una mejora en la consecución de hitos funcionales básicos para la vida diaria. Se puede ver en ellos, sobre todo, una disminución del sufrimiento psíquico que les genera el hecho de vivir inmersos en un mundo que les es indescifrable, y a menudo hostil, por la no comprensión de las intenciones y acercamientos de los demás.

Pero las puntuaciones de la prueba ADOS-2 se mantuvo bastante estable, sin demasiadas variaciones en los 3 grupos estudiados. Aparecía pues la idea que, a lo largo del trabajo de 10 años con todos nuestros alumnos, los síntomas TEA no variaban de forma significativa.

Tabla 2. Evolución de la puntuación calibrada ADOS-2 en tres momentos (T) y en cada uno de los perfiles (P)



¿Era posible que nuestros alumnos no hubiesen cambiado ni evolucionado en ningún aspecto de su autismo? Nuestro día a día no mostraba lo que los resultados nos decían. ¿Por qué no se modificaban las puntuaciones si nosotras veíamos cambios?

Los resultados eran desconcertantes, pero también teníamos el convencimiento que si entendíamos qué significaban aquellos datos, resolveríamos un enigma que nos ayudaría a comprenderles mejor. Porque siempre, des de toda la trayectoria de 50 años del Centro, hemos sabido que es desde el esfuerzo por entender, que se puede llegar a encontrar formas de acercarnos y acompañarlos mejor (Alcácer, et al., 2012).

Valía la pena investigar qué decía la literatura entorno a esta cuestión.

Catherine Lord, psicóloga clínica e investigadora, creadora del instrumento de diagnóstico ADOS para la detección de sintomatología TEA, ha publicado mucho sobre sus estudios longitudinales del desarrollo social y comunicativo desde la pequeña infancia hasta la edad adulta, con el objetivo de identificar factores de protección y de riesgo en la evolución a lo largo del ciclo vital de las personas con TEA (Gotham et al., 2012; Lord et al., 2015; Simonoff et al., 2020).

Sus estudios parecían apuntar hacia unos resultados en la misma línea que lo que nosotras vimos de forma más modesta en nuestro pequeño estudio. Por un lado, a lo largo de los años, la sintomatología TEA propiamente dicha de la población estudiada no variaba de forma muy significativa y, por otro lado, el hecho de tener un CI preservado no daba acceso directo a puntuaciones bajas en la sintomatología TEA.

La clave del enigma, apuntaba la Dra. Lord, residía en otros factores que nosotras habíamos obviado a la hora de evaluar. Aquellos estudios hacían reflexionar sobre qué significa que un autismo sea leve o grave. ¿El impacto del autismo en una persona poco verbal, con discapacidad cognitiva asociada, pero con posibilidad de aprender actividades concretas y funcionales, que den acceso a una cierta autonomía y tal vez a un trabajo protegido en un centro ocupacional, es más grave o más leve que el impacto del autismo en una persona con altas capacidades cognitivas, con una carrera universitaria obtenida con excelencia, pero encerrada en su casa sin opción a mantenerse en un trabajo o en un entorno social porque el mundo relacional le sobrepasa?

Y es que posiblemente en estos dos casos prototípicos de perfiles aparentemente tan diferentes, vemos que el núcleo del autismo puede ser igual de grave o leve. El autismo priva a la persona que lo padecen de recursos para entender el mundo, para comprender las intenciones y movimientos de los demás. El autismo no permite la flexibilidad mental necesaria para adaptarse a los cambios, imprevistos y problemas que plantea el hecho de vivir en relación constante. Y estas dificultades acompañarán a las personas con TEA siempre, porque esa es la esencia del autismo, su núcleo. Y el núcleo no varía. Las personas autistas siempre vivirán el mundo desde su autismo (Farrés y Sandalinas, 2017).

Al igual que el trabajo educativo con personas con discapacidad intelectual no está dirigido a que algún día dejen de tener discapacidad intelectual, o a que las personas con parálisis cerebral tengan cada vez menos grado de esta afección, las personas con autismo vivirán el mundo desde su estructura autista también a lo largo de toda su vida.

Así pues, los resultados de estos estudios longitudinales de trayectorias en el autismo llevados a cabo por Catherine Lord y sus colaboradores, avalan la idea de que el pronóstico de las personas con TEA no estará tan relacionado con el nivel de severidad de la sintomatología autista, como con otros factores como son: un entorno estable, el estrés parental, los acontecimientos vitales angustiantes (acoso escolar, búsqueda de trabajo, tener pareja, etc.), el grado de flexibilidad y adaptación de esta persona y su percepción de calidad de vida.

Amaya Hervás también habla del autismo como un factor de riesgo evolutivo crónico, en tanto que en las diferentes etapas del ciclo vital pueden aparecer momentos que devienen estresores, en los cuales el autismo impacta y desestabiliza de manera más feroz y contundente (Hervás, 2023).

Así pues, el núcleo, la estructura del TEA no la podemos clasificar por severidad. Tal y como apunta el DSM IV (APA, 2013), la nomenclatura del TEA leve, moderado o grave tendrá que ver con el grado de necesidades de apoyo que la persona con autismo tiene en cada momento de su vida, para encarar la vulnerabilidad que supone la tríada autista, el núcleo estructural.

Vale la pena ahora detenerse en definir los perfiles evolutivos que se habían dibujado en los 3 grupos estudiados. Quedaba claro que el núcleo no se modificaba significativamente, pero cuando examinábamos el perfil de los niños situados en estos 3 grupos en función de la prueba cognitiva administrada, ya obteníamos información útil para cada uno de los grupos. Y no solo de sus dificultades y déficits, sino también de sus capacidades y posibilidades de trabajo.

En el primer grupo observábamos niños con un perfil grave a nivel cognitivo, con más presencia de comorbilidades médicas de tipo neurológico, metabólico o genético. Niños con falta de lenguaje o presencia de algunas ecolalias y con unas relaciones mayoritariamente sensoriales con el entorno. Niños que, sin embargo, con una estructura estable y repetida y con un yo auxiliar que fuera acompañando y apuntalando esta estructura, podían llegar a integrar con el trabajo educativo y terapéutico rutinas de actividades funcionales de la vida diaria, que fomentaban la autonomía y mejoraban la propia calidad de vida y la de sus familias.

En el segundo grupo observábamos niños que, a pesar de la discapacidad cognitiva asociada y poco lenguaje comunicativo desarrollado, podían mostrar un cierto uso funcional de los objetos, un cierto juego concreto y repetitivo y presencia de conocimientos curriculares muy específicos y repetitivos. Niños, sin embargo, que se mostraban rígidos y controladores en relación con un entorno en el cual estaban más conectados y participativos que el primer grupo, pero que no entendían ni controlaban, y por lo tanto aparecían más defensas, más rigidez y necesidad de lejanía frente a las propuestas externas. Aquellos niños que cuando los tenemos en el aula vemos claramente que miran, que desean, que en cierta medida comprenden, en definitiva: que podrían. Pero que se alejan, se protegen, se niegan, se asustan. Niños que necesitan tiempo y mucho acompañamiento para ir comprendiendo los movimientos y las demandas externas, para ir tolerando los deseos de los otros que se contraponen y entorpecen los propios. Niños que necesitan mucho tiempo para ir sintiendo que el miedo hacia las exigencias externas y la proximidad del otro no rompe.

I finalmente, en el tercer grupo observábamos niños con capacidades cognitivas preservadas, incluso algunos de ellos con altas capacidades cognitivas en determinadas áreas. Niños con lenguaje bastante desarrollado o incluso fluido y ciertas capacidades para los aprendizajes. Se observaba también la posibilidad de mantenerse de alguna

forma en juegos compartidos con los iguales. Pero estos mostraban un gran sufrimiento psíquico porque, a pesar de tener tantas aptitudes en todos los intereses intelectuales que presentaban, poco comprendían de las intencionalidades de los demás cuando entraban en relación, y esto los llevaba en muchas ocasiones a malentendidos sociales y vivencias hostiles y persecutorias en las interacciones con el entorno. Eran los niños con los que podíamos apelar a sus capacidades cognitivas para ayudarles a entender qué ha significado lo que el otro ha hecho, por qué ha dicho lo que ha dicho, por qué se ha interrumpido su idea o su deseo. Niños con quienes sabemos que debemos ir traduciendo; poniendo palabras a las intenciones internas de ellos mismos y de los demás, porque si no hay posibilidad de leerlo y mentalizarlo, la relación con el otro puede volverse muy amenazadora.

Hacemos en este momento un apunte sobre el perfil del alumnado que llega al centro específico Carrilet y que constituye la muestra de nuestro estudio longitudinal, dentro de estos tres perfiles descritos. A pesar de ser una población muy heterogénea, especialmente después de unos años escolarizados en el centro, inicialmente todos ellos son niños con graves dificultades de relación con el entorno, ya sea por la sintomatología TEA, por sus capacidades cognitivas o por ambas variables a la vez. Son niños que, en un primer momento en nuestra escuela, necesitan adaptaciones muy significativas, tanto en las actividades curriculares como en diferentes tareas funcionales y de la vida diaria.

Como se puede observar en la gráfica presentada anteriormente, todos los niños escolarizados en Carrilet presentan una puntuación mínima en severidad calibrada en el ADOS-2 de 7, lo que implica que todos ellos muestran una sintomatología TEA elevada. Sin embargo, esto no significa que no puedan tener capacidades cognitivas preservadas. Por todo ello, entendemos que estamos hablando de una población algo diferente de la que podemos encontrar en centros ordinarios, donde intuimos que podríamos describir otro perfil. El grupo de niños con capacidades cognitivas preservadas y menor sintomatología TEA, lo que no implica un sufrimiento menor, no aparece en los resultados de nuestro estudio, ya que en su mayoría serían niños escolarizados en centros ordinarios, con un nivel variable de apoyos.

El autismo a lo largo del ciclo vital

Una vez descritos los perfiles y evaluados los datos que permiten entender por qué el núcleo del autismo acompañará siempre a las personas que lo padecen, es momento de retomar las preguntas que nos hacíamos al inicio de este artículo. ¿Qué papel tenemos como maestros con estos niños? ¿Qué se espera de nosotros? ¿Cuál es nuestro objetivo para guiarlos a lo largo de todas las etapas de su ciclo vital?

Si vamos integrando lo que nos aportan los estudios, parece claro que nuestra tarea no debe dirigirse a que los niños con autismo dejen de serlo, ni siquiera a que lo sean

menos. Todo indica que su autismo los acompañará toda la vida y que se situarán en el mundo desde esta estructura. Podríamos pensar que esta es una reflexión superficial y banal. Sin embargo, creemos que es de suma importancia.

Retomando la idea planteada al inicio del artículo sobre la impotencia, la angustia y la perplejidad que genera la alta presencia de niños con autismo en las aulas de todas las escuelas, es fundamental ajustar bien los objetivos y expectativas para no caer en el abismo de la desesperanza. A veces, como maestros, nos sentimos internamente impulsados (y a menudo también externamente por la presión social y administrativa que supone la inclusión educativa de este alumnado) a lograr que nuestros alumnos participen en todo, de la misma manera que los demás; que no se queden apartados; que disfruten del grupo, de las propuestas, de la relación, de las festividades señaladas. Porque cuando los vemos alejarse del grupo, cuando rechazan nuestros intentos de ayuda y proximidad, sentimos que estamos fallando, que no estamos haciendo nada. Y la sensación de que nunca será posible nos devora.

Esto, creemos, es un error de expectativas. Nuestra labor busca que los alumnos aprendan, que se relacionen con el entorno de la manera más ajustada y satisfactoria posible, tanto para ellos como para los demás, y que puedan desarrollar la mayor autonomía posible para garantizar su participación real y la máxima inclusión social. Pero si el núcleo del autismo apenas se modifica y, por lo tanto, si todas estas metas generan un sufrimiento psíquico difícil de sostener, debemos replantearnos nuestra forma de actuar: si queremos aprendizajes, no podemos empezar imponiendo papel y lápiz; si buscamos comunicación, no podemos forzar la demanda; si deseamos relación, debemos permanecer en el lugar donde nos permitan estar, respetando también su necesidad de distancia o su falta de deseo de estar siempre en interacción. Si buscamos autonomía, debemos propiciar espacios estructurados con posibilidad de repetición diaria. Y también debemos aceptar su necesidad de desconexión y de estimulación sensorial sin sentir que, cuando esto sucede, los estamos perdiendo.

No podemos olvidar que todo aquello que nosotros deseamos, a ellos les asusta. La estructura del TEA, sea cual sea su perfil, genera un sufrimiento psíquico muy primario y difícil de experimentar. Es un miedo que los profesionales percibimos desde el principio en nuestra relación con ellos y sabemos que no podemos ignorarlo ni superarlo sin más, sino que debemos atravesarlo junto a ellos. Si no podemos reducir el autismo, quizás sí podamos reducir poco a poco el sufrimiento que conlleva. Acompañarlos en el miedo y dotarlos de herramientas para ir comprendiendo que la relación con los demás, las propuestas que estos ofrecen y el placer de formar parte de un grupo no son una amenaza.

Será necesario, pues, antes de querer empezar a alcanzar objetivos, que nos tomemos un tiempo para observar al niño que tenemos delante, conocer su mundo emocional y relacional (qué prefiere, qué le da miedo, cómo podemos relacionarnos con él para que nos acepte...) y también cómo percibe y comprende el mundo que lo rodea. Será fundamental comprender su funcionamiento mental y su estilo cognitivo particular.

Tal como señalan Bo, Castilla y Prófumo, debemos situarnos en esta perspectiva de observación, comprensión e intervención psicoeducativa, de manera que podamos intervenir desde el punto en el que se encuentra el niño y hacer que el aprendizaje sea significativo, tanto desde el punto de vista cognitivo como emocional (Bo, et al., 2024, pág. 7).

Y para avanzar en este camino, no podemos ignorar otro reto que recae sobre nosotros: ser capaces de contener nuestro propio deseo de ir rápido. Porque ese deseo es el gran enemigo en el trabajo con el autismo. Relación, participación, formar parte del grupo de la misma manera que el resto de los niños... Esta es nuestra necesidad, no la suya. Tal vez, si ajustamos nuestras expectativas de rapidez y no esperamos que abandonen inmediatamente su necesidad de retirarse, puedan empezar a sentirse más tranquilos para acercarse al mundo con mayor seguridad.

En resumen, los diferentes perfiles de autismo y capacidades cognitivas nos ayudan, a largo plazo, a establecer objetivos diferenciados, pero el núcleo autista, la forma de situarse o de percibir el mundo, es la misma en todos ellos. El miedo a ser, a estar, a participar, a emocionarse y vivir las emociones de los demás, a aceptar cambios. Este es el núcleo que los une a todos. Y esta es nuestra tarea. Acompañémoslos primero en su miedo a aprender, en su miedo a ser autónomos. Demos espacios tranquilos, que permitan la expresión de su sensorialidad y su necesidad de distancia. No sobreestimemos sus capacidades cognitivas y comunicativas como factores que nos hagan creer que el trabajo con estos niños puede ser más rápido y directo (Farrés y Sandalinas, 2017). A menudo, si vamos demasiado rápido, solo lograremos su distanciamiento, ya sea mediante el repliegue en su mundo sensorial, la desorganización o incluso a través del uso del lenguaje y actividades estereotipadas que, a pesar de su complejidad cognitiva, cumplen la misma función de retirada del aprendizaje y la relación. Hemos vivido en muchas ocasiones cómo nuestro deseo los ha asustado o cómo nuestras celebraciones por la consecución de nuevas metas han hecho que dejen de mostrarlas.

Poner el propio deseo en juego, tan necesario para el aprendizaje y la relación, también es muy difícil para los niños con autismo. Las emociones que despiertan estas experiencias a menudo los desbordan, porque no pueden ser pensadas, filtradas ni procesadas de manera adecuada y, por lo tanto, la emoción, ya sea positiva o negativa, lo inunda todo y no puede ser canalizada. Así pues, nuestras expectativas no solo deberán ajustarse a las capacidades cognitivas y a la sintomatología TEA del niño que tenemos delante, sino también a su capacidad, en cada situación o etapa, de movilizar y controlar sus propias emociones y su deseo de relacionarse y aprender.

Como docentes, debemos tener claro que el aprendizaje del niño con autismo nunca será lineal a lo largo de su trayectoria vital. Si esperamos que siempre nos muestre lo que sabe hacer, que esté siempre disponible para la relación, como lo ha estado en algún momento concreto que hemos compartido con él y que nos ha ilusionado, nuestra frustración estará garantizada. Lo que pueda hacer y mostrar en cada

momento estará condicionado por su estado emocional, por la estabilidad del contexto, por el control y conocimiento que tenga de ese entorno determinado y también por la confianza y seguridad que podamos proporcionarle los adultos de referencia. Para que el niño con TEA pueda aprender, *resulta imprescindible establecer una relación de confianza entre el alumno y el educador que le permita aceptar lo que se le ofrece sin llegar a sentirse desbordado* (Bo, et al., 2024, pág. 6).

Conclusiones

Entender, en definitiva, que el autismo está en la base de una estructura que los acompañará a lo largo de la vida nos hace ver que nuestra tarea no es conseguir que los niños dejen de serlo. Aceptar que la necesidad de participación y proximidad social a veces es una necesidad nuestra y no siempre de los niños puede ayudarnos a reorientar objetivos y redefinir qué significa realmente la inclusión, dejando de concebir este concepto como algo que implica que todos deben estar en los mismos espacios y haciendo las mismas cosas. Trabajar en nosotros mismos y contener nuestra necesidad de rapidez les dará a los niños con TEA la oportunidad de acercarse sin sentirse empujados a integrarse en el grupo solo para calmar nuestras propias ansiedades.

Y cuando nos damos cuenta de que el núcleo del autismo no es lo que se modifica, se nos abre la puerta a ver un sinfín de posibilidades de evolución en ellos. Porque aceptaremos el autismo como base y trabajaremos para dotarlos de recursos que les ayuden a lo largo de todas las etapas de su vida a afrontar los cambios, los imprevistos, los malentendidos o las interacciones sociales que serán inevitables. Quizás no podamos lograr que tengan un grupo de amigos con quienes compartir juegos. Tal vez sí, pero ¡quizás no! Sin embargo, si les ayudamos a gestionar situaciones en las que otros niños quieren el mismo juguete o no desean seguir jugando a lo que ellos necesitan, les estaremos proporcionando herramientas para afrontar la falta de control sobre los demás. Y, a largo plazo, tengan o no amigos, este recurso será de vital importancia para facilitar su vida diaria.

En la misma línea, si entendemos y aceptamos que un niño necesita desconectarse, por ejemplo, durante la hora del recreo, y no nos sentimos obligados a incluirlo siempre en los juegos de los demás, estaremos ayudándolo a concebirse a sí mismo como alguien que necesita encontrar espacios de desconexión y descarga. Este es otro factor de protección indispensable para las personas con TEA. A menudo, la desregulación emocional es una característica central en los niños con autismo. La falta de comprensión de lo que sucede en su entorno, la dificultad para reevaluar cognitivamente y emocionalmente las situaciones que viven, su incapacidad para poner en práctica respuestas alternativas que los hagan sentir mejor o la dificultad para buscar apoyo social cuando se encuentran en situaciones de descontrol, hacen que las personas con autismo terminen frecuentemente sobrecargadas emocionalmente (Portella, 2021).

Estas alteraciones cerebrales, esta sobrecarga, son compartidas por todas las personas con TEA, independientemente de su perfil, y nos alertan sobre la importancia de proporcionar espacios para sus estereotipias, su desconexión e incluso sus particularidades conductuales. Porque si intentamos incluirlos en todo momento en actividades y relaciones sociales, aumentará el riesgo de psicopatología y la posibilidad de crisis. Si esto lo tenemos en cuenta dentro de las aulas desde una edad temprana y ayudamos a los padres a verlo como una necesidad indispensable, estaremos sembrando la base para que, en el futuro, ellos mismos puedan estructurar su mundo alternando momentos de exigencia externa y presión social con otros de búsqueda de desconexión. Saber lo que necesitamos para nuestra propia estabilidad emocional y respetarlo es un factor de prevención fundamental.

Nuestros alumnos evolucionan. Todos ellos. Sin ninguna duda. Si comprendemos su sufrimiento psíquico y lo abordamos, y si entendemos los diferentes perfiles y ajustamos los objetivos, observaremos avances. Sin embargo, para ser conscientes de estos progresos, será necesario mirar atrás, recordar cómo comenzaron su escolaridad y qué metas han logrado a largo plazo: la aparición del deseo por lo que viene del exterior; mayor proximidad en las actividades; flexibilidad mental ante los cambios; capacidad para sostener sus propias emociones, ya sean de ilusión, tristeza, enojo o miedo, o tantas otras que surgen en el día a día de una escuela llena de exigencias; desafíos sociales y académicos; actividades variadas y experiencias emocionalmente abrumadoras. También la consecución de hitos funcionales tan esenciales como el control de esfínteres, la alimentación, vestirse y desvestirse, o realizar tareas académicas de manera autónoma, sin la necesidad de la guía constante de otro.

Esto es lo que la escuela proporciona a sus alumnos: la posibilidad de moverse de manera más autónoma, más regulada y segura en un entorno que siempre les resultará difícil: el entorno social. Nuestro trabajo también consiste en entender que nuestros niños crecerán y que cada objetivo debe estar orientado a dotarlos de herramientas para desenvolverse dentro del autismo que los acompañará toda la vida. Herramientas como el grado de flexibilidad y adaptación, la experiencia de haber vivido relaciones significativas y seguras en el entorno escolar, la capacidad de autorregularse o de aceptar su propio deseo y el de los demás, actuarán en los momentos estresantes de la vida como factores de protección para la persona con autismo.

El protocolo estandarizado de evaluación establecido en Carrilet para todo el alumnado del centro nos ha permitido no solo establecer grupos y perfiles de alumnado, sino también adecuar nuestras expectativas y adaptar los objetivos psicoeducativos de cada alumno en particular. A su vez, compartir los resultados de estas pruebas con las familias, junto con las reuniones periódicas de seguimiento, el contacto diario o los grupos de padres y madres, nos ha permitido ajustar las expectativas mutuas de forma más realista. No realizar este ajuste supone siempre más sufrimiento y estrés, tanto para los padres como para los profesionales, y genera frustración, ya sea por la falta de expectativas o por el desencanto y la desilusión de no verlas cumplidas.

Los niños que tenemos en las aulas crecerán. Compartimos con ellos solo una parte del camino, y nuestro trabajo es dotarlos de recursos internos para que puedan afrontar los desafíos de la vida con cierta seguridad. La labor de un maestro no consiste en forzar a ningún alumno a ser de una manera u otra. Los acogemos y damos valor a lo que son e intentamos proporcionarles lo que necesitan para afrontar sus inseguridades y hacer posible el aprendizaje.

Referencias Bibliográficas

- 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 Prófumo, L. (2024). *Comprendre 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 intel·ligència 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.

Correspondencia con las autoras: *Núria Farrés*. E-mail: nfarres@carrilet.org. *Elisabet Sánchez*. E-mail: esanchez@carrilet.org. *Cristina Castelló*. E-mail: ccastello@carrilet.org. *Tali Vaimberg*. E-mail: tvaimberg@carrilet.org. *Júlia Miralbell*. E-mail: coorjmiralbell@carrilet.org. *Marina Mestres*. E-mail: mmestres@carrilet.org.